FONTANHERZEN Umschau



IM FOKUS: Forschung für die Verbesserung von Lebensqualität und Lebenserwartung unserer Kinder und Erwachsenen mit halbem Herz

PROLOG

Bereits 2005 fragte unsere 1. Vorsitzende, ob das Lymphsystem der Babys vor beziehungsweise während der OPs dargestellt werden könnte, damit Lymphverletzungen vermieden würden und den Kindern das lange Liegen der Wunddrainagen erspart bliebe. Damals hieß es, die Kontrastmittel dafür wären zu bedenklich.

Ab 2014 kämpften wir im Verein verstärkt um die generelle Beachtung des Lymphsystems.

2017 erreichten wir, dass Dr. Yoav Dori aus Philadelphia zur Fachtagung der DGPK in Leipzig einen Vortrag zu Lymphinterventionen halten konnte.

Am 8. Mai 2019 baten wir die Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK) um die Aufnahme von Lymphdarstellungen in die Behandlungs-Leitlinien für Fontan-Patienten. Wir vermuten, dass ein Teil der Kinder mit nur einer funktionierenden Herzkammer bereits mit Lymphanomalien zur Welt kommt oder diese durch OP-Verletzungen und veränderte Druckverhältnisse im Fontankreislauf ausgelöst werden.

Im Frühjahr 2021 versuchte Fontanherzen e. V., das amerikanische, interdisziplinär besetzte Team von und mit Prof. Maxim Itkin nach Deutschland zu holen, damit Familien mit PLE-Patienten nicht in die USA reisen müssen und Ärzte hierzulande sein neues Verfahren erlernen. Corona verhinderte dies. Seitdem kämpfen wir darum, eine Klinik zu finden, die dafür brennt, sich diese Methode in den USA anzueignen, um zukünftig unseren Kindern in Deutschland helfen zu können.



Liebe Fontanherzen e. V.-Mitglieder, liebe Leserinnen und Leser,

lange haben wir gezögert, unsere FONTANHER-ZEN-UMSCHAU herauszugeben. Denn unsere überwiegend ehrenamtlich besetzte Mini-Geschäftsstelle kann Arbeit nicht auf Angestellte verteilen; und die anderen Herzvereine, mit denen wir auch im Aktionsbündnis angeborener Herzfehler (ABAHF) zusammenarbeiten, berichten in ihren Publikationen bereits über Fontan-Familien. Da wird sich ganz sicher manches inhaltlich überschneiden.

Doch viele Mitglieder baten uns, wichtige Informationen und Erkenntnisse gebündelt allen Fontan-Betroffenen nicht nur auf unserer Website www.fontanherzen.de zur Verfügung zu stellen. Wir wollen in der FONTANHERZEN-UMSCHAU vorrangig Inhalte beleuchten, die unmittelbar mit kleinen und großen Fontan-Patienten und ihrem sehr besonderen halben Herz zu tun haben. In jeder Ausgabe soll ein Thema im Fokus stehen: Herz-Teenies und ihre speziellen Erfahrungen, Sorgen und Ängste oder unser Kampf um ein oder zwei interdisziplinäre Fontan-Zentren in Deutschland, um nur zwei Beispiele zu nennen.

Im Mittelpunkt der Premieren-Ausgabe: Vereins-Familien, die Erfahrungen mit den unterschiedlichsten Behandlungsmethoden von PLE (Enterales Eiweißverlustsyndrom – Eiweißverlust über den Darm) und BP (Eiweißverlust über die Lunge) in den USA, in Belgien und in Deutschland gemacht haben.

Warum wählen wir Eiweißverlust als erstes Thema, obwohl ihn nicht jeder Fontan-Patient hat? Weil keiner weiß, wen er treffen kann und große Angst und Unsicherheit darüber herrschen. Nicht jeder Husten, Durchfall oder Bauchschmerz muss beunruhigen. Aber verschleppte Diagnosen können die kleinen und großen Kinder in Gefahr bringen.

Deshalb: Wissen stärkt! Besonders, wenn komplizierte Zusammenhänge verständlich formuliert sind. Das versuchen wir, denn wir sind keine Ärzte.

Wie richtig wir offenbar liegen, bewies uns wieder einmal das Team von Dr. Yoav Dori aus Philadelphia. Auf der DGPK-Tagung im Februar



2022 mahnte es zu äußerster Vorsicht, Kinder mit starken Lymphauffälligkeiten (Stufe 4) der Fontan-Komplettierungs-OP auszusetzen. Und es rief die Kollegen in Deutschland um mehr Beachtung für die Lymphproblematik auf.

Wir hoffen, dass Lymphdarstellungen künftig generell vor der TCPC vorgenommen werden und nicht nur bei BP- und PLE-Patienten.

Und wir bauen auf die Forschung, mit der Entwicklung von milden Kontrastmitteln voranzukommen, damit in der Kinderherzchirurgie Verletzungen des Lymphsystems vermieden werden können.

Die FONTANHERZEN-UMSCHAU soll auch eine Mitglieder-Info von Fontan-Betroffenen für Fontan-Betroffene sein. Wir freuen uns also auf Eure Ideen, Themen, Fragen und Inhalte, mit denen sich die UMSCHAU unbedingt beschäftigen müsste. E-Mail an umschau@fontanherzen.de – Danke!

Im Namen von Vorstand und Beirat wünsche ich eine spannende Lektüre und freue mich auf Feedback zur 1. FONTANHERZEN-UMSCHAU!

Steffi Sänger 1. Vereinsvorsitzende



1. FONTAN-HERZ-SYMPOSIUM

Für unser **1. MAGDEBURGER FONTAN-HERZ-SYMPOSIUM** starteten wir den zweiten Versuch, Prof. Itkin nach Deutschland zu holen. Diesmal klappte es bekanntermaßen.

Das gesamte Symposium, Prof. Itkins Beschreibung seiner Behandlung, die Vorträge der Teilnehmer aus deutschen Kliniken und des Ärzte-Teams aus Dänemark sind mit Simul-

tan-Übersetzung über www.fontanherzen.de, YouTube oder den QR-Code (siehe Seite 5) abrufbar



Unser erstes eigenes Symposium mit dem Themenschwerpunkt Lymphsystem war trotz coronabedingter Auflagen und Lokführerstreiks international besetzt und ein Erfolg.



VORTRÄGE

Beurteilung der Qualität des Fontankreislaufs mittels MRT und Entwicklung einer Kunstherzprothese für den klinischen Einsatz

PD Dr. Kai Thorsten Laser, MHBA, Stellvertretender Leiter und Leitender Oberarzt an der Klinik für Kinderkardiologie und angeborene Herzfehler Bad Oeynhausen

(ab 0:22:39)

ForschungsFörderProjekt von Fontanherzen e. V. mit aktuellem Schwerpunkt "Gesundes Lymphsystem – gestärktes Herz"

Steffi Sänger, 1. Vorsitzende von Fontanherzen e. V.

(ab 0:41:53)

Nicht-invasive Lymphgefäßdarstellung mittels MRT: Fettreiche Mahlzeit verbessert die Darstellbarkeit

Dr. Anja Hanser, Kinderheilkunde Abteilung II Kinderkardiologie, Intensivmedizin und Pulmologie Universitätsklinikum Tübingen

(ab 0:59:10)

Fontan-assoziierte Lebererkrankung – nicht-invasive Beurteilung der Leberfibrose im Rahmen der Routinenachsorge am UKSH Kiel

PD Dr. Jan Hinnerk Hansen, Stellvertretender Direktor und Leitender Oberarzt des Herzkatheterlabors am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein Kiel, Klinik für angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie

(ab 1:17:48)

Das Lymphgefäßsystem als kompensierender Drainageweg bei univentrikulären Herzen – die Bedeutung des Lymphgefäßsystems bei kardialen Erkrankungen

Oliver Gültig, Gründungsmitglied des Vereins Lymphologicum und Vorstandsmitglied der Deutschen Gesellschaft für Lymphologie

(ab 2:15:37)

Die Funktion des lymphatischen Gefäßsystems bei Fontan-Patienten

Dr. Benjamin Kelly, Facharzt für Herz-, Thorax- und Gefäßchirurgie, Aarhus University Hospital, Dänemark

(ab 2:50:04)

Die Angst vor PLE und der Werdegang nach Erhalt der Diagnose

Susanne Vogt, betroffene Mutter

(ab 3:12:58)

PLE-Lymphangiographien und Lymphinterventionen in den USA

Prof. Maxim Itkin, MD, FSIR, Professor of Radiology and Pediatrics, Center for Lymphatic Disorders University of Pennsylvania Medical Center – Nemours Children's Hospital Wilmington, Delaware – Nemours Children's Lymphatic-Program

(ab 3:26:26)

Behandlung der Bronchitis Plastica von Julius in Philadelphia (USA) bei Dr. Yoav Dori und Prof. Maxim Itkin vor sechs Jahren

Familie Pohl berichtet, wie es ihrem Sohn heute geht

(ab 5:03:03)

Fontankreislauf: Studien und wissenschaftliche Schwerpunkte in Gießen – neurokognitives Outcome, Eiweißverlustenteropathie und kardiale Regeneration

PD Dr. Stefan Rupp, Hessisches Kinderherzzentrum Frankfurt und Gießen -2-

(ab 5:15:03)

Herzreparatur mit im Labor gezüchtetem Herzmuskel

Prof. Dr. Wolfram-Hubertus Zimmermann, Direktor des Instituts für Pharmakologie und Toxikologie, Universitätsmedizin Göttingen

(ab 5:35:29)

Diagnostik und Therapie von Lymphgefäßerkrankungen bei Fontan

PD Dr. Claus C. Pieper, Geschäftsführender Oberarzt, Leiter des Geschäftsfeldes Lymphgefäßerkrankungen und Gefäßanomalien, Radiologie am Universitätsklinikum Bonn

(ab 6:06:36)

Wie schlagen Fontan-Herzen bei Belastung in der Höhe? Ultraschalluntersuchungen unter Höhensimulation und Vorstellung der neuen "Hypofon-Studie"

Prof. Dr. Ulrike Herberg, Leitende Ärztliche Direktorin, Kinderkardiologie am Universitätsklinikum Bonn und Sektionsleiterin Perinatale Medizin

Hannah Quante, Assistenzärztin, Abteilung für Kinderkardiologie am Universitätsklinikum Bonn

Prof. Dr. Johannes Breuer, Direktor des Zentrums für Kinderheilkunde am Universitätsklinikum Bonn

(ab 6:20:50)

Was beeinflusst Wachstum und Körperzusammensetzung bei Fontan-Patienten?

Muhammad Nur Muazzam, Assistenzarzt, Abteilung für Kardiologie am Universitätsklinikum Bonn

Prof. Dr. Ulrike Herberg, Leitende Ärztliche Direktorin, Kinderkardiologie am Universitätsklinikum Bonn und Sektionsleiterin Perinatale Medizin

(ab 6:36:01)



ERFOLGREICHE LYMPH-BEHANDLUNGS-ANSÄTZE

Bereits seit 2008 beschäftigt sich Prof. Maxim Itkin in den USA am Children's Hospital of Philadelphia (CHOP) mit Lymph-Behandlungsansätzen. Sie wurden vor allem bei Bronchitis Plastica (BP) immer ausgereifter und erfolgreicher.

Unserem Vereinskind Julius Pohl beispielsweise geht es seit der Bronchitis-Plastica-Behandlung 2015 in den USA bei Dr. Yoav Dori (er kam 2013 zum Team von Prof. Itkin im CHOP) sehr, sehr gut (Bericht auf Seite 18/19)!

Mittlerweile arbeitet Prof. Itkin am Uniklinikum in Philadelphia und im Nemours-Kinderkrankenhaus in Wilmington.



Prof. Maxim Itkin, Professor of Radiology and Pediatrics, Center for Lymphatic Disorders, University of Pennsylvania Medical Center

»Es gibt Hoffnung, dass wir durch die Korrektur dieser lymphatischen Varianten PLE heilen können.«

Prof. Maxim Itkin

PROF. ITKINS ERFAHRUNGEN

Im Jahr 2014 wurde per Leberlymphangiografie die abnormale hepatobiliäre Kommunikation zwischen den Leberlymphen und dem Zwölffingerdarm entdeckt. Diese Kommunikationen sind die angeborenen anatomischen lymphatischen Varianten, die bei einigen der Patienten vorhanden sind.

Die Ursache für die Entwicklung der Symptome von PLE bei Patienten mit Fontan ist eine Kombination dieser anatomischen Varianten und erhöht den Lymphfluss aufgrund von Gewebestauung bei Patienten mit Herzinsuffizienz.

Die grundlegende Bedeutung dieser Feststellung: Es gibt Hoffnung, dass wir durch die Korrektur dieser lymphatischen Varianten PLE heilen können. Zunächst haben wir versucht, diese Kommunikation zu schließen, indem sie von der Leberseite her geklebt wurde. Diese Behandlung war jedoch mit einem schwierigen postprozeduralen Verlauf aufgrund einer Reizung der Lymphstrukturen durch den Klebstoff verbunden. Darüber hinaus wies dieser Ansatz erhebliche Risiken für eine systemische Embolisation durch den Klebstoff sowie für eine Gallenobstruktion auf. Als signifikant stellte sich auch die Rezidivrate nach diesem Verfahren heraus. Wir beobachteten zudem, dass Patienten, bei denen sich die Symptome anhaltend verbessert hatten, jene Patienten waren, bei denen der Klebstoff durch diese Kommunikation in das Darmlumen gelangte. Aus diesem Grund haben wir uns entschieden, die Injektion des Klebstoffs von der Darmseite, submukosal, durch das Endoskop zu versuchen. Den ersten dieser endoskopischen Eingriffe haben wir im Juli 2020 durchgeführt.

Seitdem konnten wir auf diese Art mehr als zehn PLE-Patienten mit gutem Ergebnis behandeln. Niemand musste auf der Intensivstation bleiben. Um allen PLE-Patienten helfen zu können, arbeiten wir ständig an der Verbesserung unserer Methode.

Ausführliche Erfahrungen und Ergebnisse werden wir auf der ACC-Tagung (Jahrestagung des American College of Cardiology ACC) vom 2. bis 4. April 2022 in Washington veröffentlichen.

Prof. Maxim Itkin

Links zu dieser und anderen Publikationen sind zu gegebener Zeit unter www.fontanherzen.de/forschung zu finden!



STICHWORT EIWEISSVERLUSTSYNDROM

BEI DEM NEUEN EINGRIFF ...

- ... ist das Verschließen der Fenestrierung zur Minimierung der Schlaganfallgefahr nicht mehr nötig.
- ... fällt der Herzkatheter einen Tag später weg; er dient bei der herkömmlichen Methode dazu, die Fenestrierung wieder zu öffnen. Dabei kann sich lösender Kleber leider in die Blutbahn und somit ins Gehirn gelangen und Schlaganfälle hervorrufen.
- ... ist der schmerzhafte Entzündungsprozess (hervorgerufen durch Verklebungen der Gefäße) erträglicher, da nicht mehr großflächig Lymphwege verschlossen und gereizt, sondern nur punktuell Löcher im Darm verklebt werden.

Trotzdem bleibt es ein Eingriff, von dem sich der Körper erst erholen muss – mit Risiken wie Blutungen in der Leber (Kontrastmittelinjektion) und im Darm (Eingriff wird über Endoskopie vorgenommen). Alle "Lymphlöcher" zu finden, ist bei dieser Behandlung die größte Herausforderung!

Mehr dazu in den Berichten der Betroffenen S. 10 ff.



Ergebnis einer Kapselendoskopie bei einem PLE-Patienten — im Bereich der Lymphangiektasien sind Lecks ohne Kontrastmittel nicht sichtbar!

Es gibt zwei Varianten – Bronchitis Plastica (BP) und Enterales Eiweißverlustsyndrom, Protein Losing Enteropathy (PLE).

Bei der Bronchitis Plastica (BP) wird Lymphflüssigkeit bei schlimmsten Reizhustenattacken (oft nachts) in die Lunge gepresst. Dort "gerinnt" diese Flüssigkeit und füllt die Bronchien aus.

Werden diese sogenannten Casts (es sind Nachbildungen der verästelten Bronchien – siehe Foto) abgehustet, besteht akute Erstickungsgefahr. Familien berichten über unheimliche Knistergeräusche im Hals und Panikattacken beim Aushusten der Casts.

Der Eiweißgehalt im Blut sinkt bei BP nicht so gefährlich wie bei PLE. Aber durch die schlaflosen Nächte, die massiven Hustenattacken, die sinkende Sauerstoffsättigung im Blut und die große Angst ist die Lebensqualität bei Betroffenen und Eltern massiv eingeschränkt.

Beim Enteralen Eiweißverlustsyndrom (PLE) geht Eiweiß über den Darm verloren. In Stuhlproben sind dann erhöhte Alpha-1-Antitrypsin-Werte messbar. Der Körper reagiert mit Durchfällen, Übelkeit, Bauchschmerzen und Wassereinlagerungen/Aszites. Es besteht erhöhte Gerinnsel- und Sepsisgefahr!

Die Lebensqualität Betroffener leidet extrem unter den Einschränkungen. Zu den Ängsten kommen häufige Krankenhausaufenthalte.

DAS FATALE AN PLE

Weltweit kennt niemand alle Ursachen, weshalb Familien teilweise um die Diagnose kämpfen müssen. Und keiner weiß, ob es ihn oder sein Kind auch trifft oder nicht.

Verschiedene Therapien und Medikamente lindern die Beschwerden zwar oder stoppen den Eiweißverlust. Doch die Medikamente haben teils schlimme Nebenwirkungen.

INTERDISZIPLINÄRER ANSATZ ZUR BEHANDLUNG VON BP

PULMOLOGE

Bronchoskopie, Inhalation (zum Beispiel mit Actilyse)

RADIOLOGE

Lymphdarstellung Lymphintervention

IMMUNOLOGE

Impftitter (Immunitätsmaß) bei IgG-Verlust (Immunglobulin) checken nicht mit Lebendimpfstoff nachimpfen

ZAHNARZT

Endokarditis-Prophylaxe

regelmäßige Bestimmung von Blutwerten – Eiweißwert fällt viel langsamer als bei PLE

PHYSIOTHERAPEUT

in ärztlicher Absprache Lymphdrainage, Flutter-Atemtherapie, Muskelaufbau, Skoliose-Prävention, Rüttelweste

KARDIOLOGE

KIND

ELTERN

ORTHOPÄDE

Knochendichtemessung (eventuell Bisphosphonate), Rückenverspannungen

Überwachung/Optimierung der Herz- und Kreislauffunktion, Behandlung gegebenenfalls mit Sildenafil-Revartio oder Bosentan (zur Gefäßerweiterung) sowie Spironolacton (zur Entwässerung); auch Kortison

ABER: Nicht alle Medikamente helfen jedem Patienten, manche haben teilweise starke Nebenwirkungen!

ERNÄHRUNGSBERATER

eiweißreiche, fettarme, gegebenenfalls MCT-Ernährung eventuell Nahrungsergänzungsmittel

KINDERARZT

kognitive Tests bei Lernschwierigkeiten und Verdacht auf beispielsweise ADHS, Autismus

PSYCHOTHERAPEUT

Angststörung Depressions-Prävention

ENDOKRINOLOGE

Schilddrüse Hormonergänzung

BP – MÖGLICHE SYMPTOME*

- massive Reizhustenattacken (besonders nachts)
- Knistergeräusch im Hals
- Auffälligkeiten der Lunge beim Abhören werden die Bewegungen der geronnenen Lymphflüssigkeit wahrgenommen
- alleinige Diagnose Lungenentzündung (sie herrscht bei BP oft zusätzlich vor)
- Aushusten von Casts in den Bronchien geronnene Lymphflüssigkeit, die weiß verästelt ist
- Atemnot
- $-\!-\!$ abfallende Sauerstoffsättigung und Leistungsfähigkeit
- Müdigkeit/Erschöpfung



Diese Casts bilden sich bei BP und können zum Ersticken führen.



^{*} Bitte keine Panik – diese Symptome können auch andere Ursachen haben. Aber um rechtzeitig die Diagnose Eiweißverlust zu erhalten, sollten zumindest bei Lungenentzündung (BP) und Reizdarm (PLE) BP oder PLE ausgeschlossen werden.

INTERDISZIPLINÄRER ANSATZ ZUR BEHANDLUNG VON PLE

RADIOLOGE

Lymphdarstellung Lymphintervention

IMMUNOLOGE

Impftitter (Immunitätsmaß) bei IgG-Verlust (Immunglobulin) checken nicht mit Lebendimpfstoff nachimpfen

GASTROENTEROLOGE

Leber-Elastographie Kapsel-Endoskopie

Leber-Galle-Magen-Check, ggfs. Säurehemmer, bei Übelkeit unter anderem *Ursofalk*

regelmäßige Bestimmung
ZAHNARZT von Blut- und Stuhlwerten

von Blut- und Stuhlwerten

PHYSIOTHERAPEUT
in ärztlicher Absprache Lymphdrainage,
Muskelaufbau, Skoliose-Prävention

KARDIOLOGE

KIND

ELTERN

ORTHOPÄDE

Endokarditis-Prophylaxe

Knochendichtemessung (eventuell Bisphosphonate), Rückenverspannungen

Überwachung/Optimierung der Herz- und Kreislauffunktion, Behandlung gegebenenfalls mit Sildenafil-Revartio oder Bosentan (zur Gefäßerweiterung) sowie Spironolacton (zur Entwässerung); auch Kortison

ABER: Nicht alle Medikamente helfen jedem Patienten, manche haben teilweise starke Nebenwirkungen!

ERNÄHRUNGSBERATER

eiweißreiche, fettarme, gegebenenfalls MCT-Ernährung eventuell Nahrungsergänzungsmittel

KINDERARZT

kognitive Tests bei Lernschwierigkeiten und Verdacht auf beispielsweise ADHS, Autismus

PSYCHOTHERAPEUT

Angststörung Depressions-Prävention

ENDOKRINOLOGE

Schilddrüse Hormonergänzung

PLE - MÖGLICHE SYMPTOME*

- Blähbauch
- Aszites
- Ergüsse, Ödeme (u.a. an Beinen oder Augenlidern)
- glänzend-fettiger Stuhl
- Durchfall
- abfallende Leistungsfähigkeit
- auffällige Müdigkeit
- Übelkeit
- Schwindel
- Migräne
- auffälliger Warzenbefall
- Bauchschmerzen

Viel Bewegung ist für alle PLE-Betroffenen sehr wichtig. Schwimmen, Schwingen auf dem medizinischen Trampolin "bellicon", Armkreisen und

HILFE

Austausch Betroffener miteinander – gemeinsam sind wir stärker und weniaer allein!

Wichtig: Kardiologen/Ärzte finden, die **GEMEINSAM** mit den verzweifelten Familien alles dafür geben, den kleinen und großen Patienten individuell zu helfen.

^{*} Bitte keine Panik – diese Symptome können auch andere Ursachen haben. Aber um rechtzeitig die Diagnose Eiweißverlust zu erhalten, sollten zumindest bei Lungenentzündung (BP) und Reizdarm (PLE) BP oder PLE ausgeschlossen werden.

UNSER LANGER WEG IN DIE USA

Mein Name ist Susanne Vogt. Ich habe zwei 6-jährige Söhne, Ben und Nuri.

Schon in der Schwangerschaft erfuhren wir vom Herzfehler HRHS/Trikuspidalatresie unseres einen Sohnes. Im Juni 2015 wurden Nuri und Ben in der 35. Schwangerschaftswoche geboren. Beide Jungs waren sofort große Kämpfer, wir mussten nur vier Wochen zur Beobachtung im Krankenhaus bleiben.

Nuri benötigte keine Norwood und entwickelte sich, genau wie sein Bruder, toll. Die Glenn im Februar 2016 ging mit vielen Komplikationen einher. Aber Nuri kämpfte, überstand Einlagerungen und andere Nachwirkungen des Eingriffs. Bis zur Fontan hatte Nuri keine gesundheitlichen Probleme. Er entwickelte sich altersentsprechend; wir hatten wunderbare, fast sorgenfreie zwei Jahre mit unseren Zwillingen.

Die Fontan im Juni 2018 verlief ohne Komplikationen, Nuri erholte sich in den ersten Tagen danach sehr gut. Doch plötzlich änderte sich das. Die Ärzte bemühten sich, Nuri zu stabilisieren. Mit zwei Stents und kleinen Pleuraergüssen wurden wir schließlich entlassen. Nuri nahm zusätzlich unermessliche Ängste mit.

Mehr als ein Jahr kämpfte er mit Pleuraergüssen. Könnte das PLE sein? Erst im September 2019, als Nuri mit Aszites ins Krankenhaus eingewiesen wurde, war klar: Es ist PLE.

Seitdem bin ich auf der Suche nach Lösungen, Behandlungsmöglichkeiten, Hilfen. Ich kann nicht akzeptieren, dass lebensgefährlicher Eiweißverlust als Nebenwirkung des Fontankreislaufs kaum Aufmerksamkeit bekommt. Dabei ist es so wichtig, mehr darüber herauszufinden, um die fürchterlichen Begleiterscheinungen zukünftig vermeiden zu können und unsere Kinder zu retten!

Anfang 2020 hörte ich zum ersten Mal von Prof. Itkin und nahm Kontakt zu ihm auf. Zu diesem Zeitpunkt führte er seine "neue Methode" noch nicht durch, er empfahl mir Dr. Gewillig in Belgien. Den Austausch mit ihm empfand ich als sehr gut. Allerdings wollte ich Nuri nicht der

"herkömmlichen Methode" aussetzen, weil sie mit vielen Risiken verbunden ist.

Ein Jahr später kontaktierte ich Prof. Itkin erneut, da ich von einer risikoärmeren Behandlung gelesen hatte und mehr darüber erfahren wollte. Er gab mir sofort Auskunft. Daraufhin tauschte ich mich mit Steffi Sänger aus. Wir verabredeten, Prof. Itkin nach Deutschland einzuladen. Für Nuri, Lara und all die anderen Kinder mit PLE. Corona verhinderte das, und wir beschlossen den Weg in die USA über die Krankenkasse. Das war nicht einfach, aber wir haben es geschafft.

Ȁrzte wie Prof. Itkin brauchen unsere Kinder und auch wir Eltern.«

Susanne Vogt

Der Eingriff in Wilmington erfolgte am 11. Februar 2022. Er verlief ohne Komplikationen und im Vergleich zu allen anderen OPs hatte Nuri kaum Probleme. Er klagte nur über Bauchschmerzen, die er aber ohne weitere Schmerzmittel aushal-





ten konnte. Schon am folgenden Tag wurden wir entlassen. Bei den ersten Bluttests vier Tage nach der Prozedur war Nuris Albuminwert bereits gestiegen. Ich konnte das seinem Körper auch ansehen, denn alle Einlagerungen waren schon einen Tag nach der Behandlung sichtbar zurückgegangen.

»Nuri sagt: ,Maxim ist ein Superheld!' – ich finde, er hat vollkommen recht.«

Susanne Vogt





In der Nemours-Klinik wurden wir sehr gut betreut. Frau Dr. Rabinowitz, die den Eingriff gemeinsam mit Prof. Itkin durchgeführt hatte, kam extra für Nuri von zu Hause in die Klinik, um sich ein Bild zu machen. Prof. Itkin rief uns regelmäßig an.

Nuri sagt: "Maxim ist ein Superheld!" – ich finde, er hat vollkommen recht. Denn Prof. Maxim Itkin bemüht sich spürbar um Möglichkeiten, unseren Kindern Lebenszeit und Lebensqualität zu schenken. Ich bin ihm unendlich dankbar für so viel Engagement, Mühe, Zeit und immer ein offenes Ohr für uns. Ärzte wie ihn brauchen unsere Kinder und auch wir Eltern. Sie geben uns so viel Hoffnung. Ich kann meine Dankbarkeit mit Worten nicht beschreiben.

Natürlich steckt diese neue Prozedur noch in den Kinderschuhen und jeder Patient ist anders.

Aber der Eingriff ist minimalinvasiv und vielleicht eine gute Alternative zu einigen Medikamenten, die unsere Kinder zwar stabil halten, den Körper und die Organe aber auch schädigen.

Susanne Vogt

susanne.vogt@fontanherzen.net

PS: 14 Tage nach dem Eingriff hatte sich Nuris Albuminwert verdoppelt. Auch die Untersuchungsergebnisse nach unserer Rückkehr beim Kardiologen waren positiv, ebenso sah er klar Verbesserungen von Nuris Gesundheitszustand.

GEBOREN, UM ZU LEBEN! AUFGEBEN IST KEINE OPTION!

Nur zufällig entdeckte man 2005 bei Laras Geburt, dass ihre linke Herzkammer nicht arbeitet, weil sie verhärtet ist. Mit ihren knapp 2.000 Gramm Geburtsgewicht bedeuteten die anstehenden OPs zum Fontankreislauf eine Überlebenschance von 20 Prozent.

Doch Lara kämpfte. Sie überstand acht OPs am offenen Herzen, eine Sepsis, kaum noch messbaren Blutdruck, eine "überflutete" Lunge, einen schweren Schlaganfall und Bronchitis Plastica (BP). Dabei ist Laras Fontankreislauf optimal operiert worden und funktioniert auch gut, wie mehrere Herzkatheter und andere Untersuchungen immer wieder bestätigt haben.

2016 erhielt Lara die fürchterliche Diagnose PLE. Bei Eiweißmangel leiden nicht nur sämtliche Organe und die Psyche, sondern besonders die Lebensqualität. Sechs Jahre zuvor hatte Lara bereits den Albtraum BP überstanden. Damals drohte sie bei Hustenattacken an den aufsteigenden Casts zu ersticken. Deshalb sitzt die Angst, dass die BP zurückkommt, bei ihr sehr tief.

Bei PLE probierten wir zunächst ZUSAMMEN mit den Ärzten eine Kombination von Medikamenten wie Spironolacton, Kortison (das half nicht) und Sildenafil. Außerdem hielten wir MCT-Diät. Damit wurde es besser. Durchfälle waren bei Lara nicht das Problem, sie litt mehr an Ödemen (besonders im Gesicht), Aszites und einem sehr geblähten Bauch seit dem Kleinkindalter.

Ab Neujahr 2021 machte die PLE Lara immer mehr zu schaffen. Am schlimmsten waren Schwindel, extreme Bauch- und Kopfschmerzen sowie fürchterliche Übelkeit. Zeitweise schaffte sie nicht einmal zwei Stunden Online-Unterricht und lag nur noch auf der Couch. Auch ihr sonst so geliebtes Musikhören oder Zeichnen konnte sie nicht ablenken.

Ich bat die behandelnden Ärzte, sich trotz "fontantypischer" Blutwerte Laras Leber, Magen und Darm genauer anzuschauen. Im Ergebnis wies eine Kapselendoskopie die chronische Magenschleimhautentzündung und eindeutige Lymph-

angiektasien in den ersten 2 bis 4 cm ihres Dünndarms nach. Ihre Leber zeigte eine sehr starke Fibrose. Lara nimmt seit ihrem Schlaganfall im 3. Lebensjahr den Blutverdünner Marcumar, sodass eine Leber-Biopsie aufgrund der Blutungsgefahr zu riskant ist. – Lara ging es weiterhin sehr schlecht. Mit der Einnahme des Medikaments Ursofalk wurde die Übelkeit erträglicher, deren Ursache blieb ungeklärt.

Dank der Spezialisierung unseres Vereins auf Betroffene mit Fontankreislauf in Deutschland hörten wir immer wieder von hilfreichen BP-Behandlungen in den USA und in Belgien. Die Berichte über PLE-Therapien dagegen waren sehr verhalten. Geschildert wurden Schlaganfälle, viele Wochen mit unerträglichen Schmerzen auf Intensivstationen, notwendige Herzkatheter, um die Fenestrierung einen Tag nach dem Eingriff wieder zu öffnen, und vieles mehr. All das würden wir unserer Lara auf keinen Fall zumuten.

»Lara hat sich mit Therapien und eisernem Willen ins Leben zurückgekämpft und zum Glück ihre Lebensfreude nicht verloren.«

Steffi Sänger

Dann tauchte in Gesprächen mit anderen betroffenen Eltern und bei unseren Recherchen immer häufiger der Name Prof. Itkin auf. Der Radiologe entwickelte sämtliche Behandlungsmethoden bei BP und PLE – sein neuer Ansatz bei PLE machte uns sofort Hoffnung.

Doch der Weg in die USA war sehr beschwerlich – nicht nur, da man in Deutschland die neue Methode nicht kannte. Alle wichtigen Arztbriefe mussten ins Englische übersetzt und die Richtigkeit von den Ärzten bestätigt werden. Erst nach Vorlage und Prüfung aller Unterlagen, inklusive Echo, HK, MRT, CT, war klar, dass Prof. Itkin und sein Team Lara helfen können.



»Noch immer sind wir uneingeschränkt froh, auf der Behandlung bei Prof. Itkin bestanden zu haben.«

Steffi Sänger

Den erstellten Kostenvoranschlag und damit die Behandlung von Lara lehnte unsere Krankenkasse zunächst ab. Doch aufgeben war keine Option. Nach wochenlangem Kampf, begleitet von der Angst um Lara, der es zusehends schlechter ging – der schlimmste Tiefpunkt war eine transitorische ischämische Attacke (kurz TIA), bei der Lara nicht mehr ansprechbar war –, konnten wir Mitte September endlich in den Flieger gen USA steigen.

Zwei Wochen nach dem Eingriff stand fest: Lara muss die Prozedur nicht noch einmal durchstehen – ihr Albuminwert war gestiegen! Wir waren unbeschreiblich erleichtert und Lara blühte förmlich auf. Allerdings sind wir noch sehr vorsichtig mit Fett und Gluten, um den Darm zu schonen.



23. September 2021 — Erinnerungsfoto mit den beiden Operateuren ihrer Tochter Dr. Deborah Rabinowitz und Prof. Maxim Itkin.



Steffi und Thomas Sänger strahlen mit ihrer Lara um die Wette — es gab die gute Nachricht aus dem Nemours-Krankenhaus (im Hintergrund), dass die Eiweißwerte steigen!

Denn wir haben große Angst vor neuen "Lymphlöchern im Darm" und möchten die Lymphlast nur ganz langsam steigern.

Das neue Prinzip kann also wirklich funktionieren! Und im Vergleich zu älteren Behandlungsansätzen mit viel weniger Risiken, im Idealfall nur einer Nacht im Krankenhaus, deutlich niedrigeren Krankenhauskosten und vielen anderen Vorteilen. Trotzdem bleibt es ein Eingriff, von dem sich die Kinder erholen müssen!

Unsere Fragen – Wie lange werden die Verklebungen halten? Bilden sich neue Durchbrüche oder Lymphlecks? Gibt es Auswirkungen auf das gesamte Lymphsystem? Erholen sich Laras Organe vom Eiweißmangel? – kann zum jetzigen Zeitpunkt niemand beantworten. Leider scheint der "neue Ansatz" genau wie der "alte" nicht jedem PLE-Patienten zu helfen. Prof. Itkin und sein Team stehen noch am Anfang; doch sie haben in einem Jahr bereits so viele Behandlungen durchgeführt wie Zentren in Europa in mehreren Jahren.

Steffi Sänger steffi.saenger@fontanherzen.de

ACHTERBAHNFAHRT MIT ROBBY

Robby ist jetzt 16 Jahre alt. Geboren wurde er unter anderem mit HLHS. Weil er seit sieben Jahren an PLE leidet, lassen wir nichts unversucht ihm zu helfen. So war er 2018 das erste Kind, das in Boston zu einem "1.5 Reverse Fontan" umoperiert wurde. Jetzt pumpt die linke Herzkammer direkt in die Lunge und die rechte in den Körper. So sollten sich die Druckverhältnisse normalisieren und die PLE verschwinden. Doch leider kam die PLE nach einem fiesen Norovirus zurück.

In einer Facebook-Gruppe haben wir von Prof. Itkins Arbeit im Nemours Hospital gelesen. Nach mehreren Gesprächen schöpften wir langsam Hoffnung, dass vielleicht auch Robby ein halbwegs normales Leben führen könnte. Als unsere Ärzte in Boston überzeugt waren, vereinbarten wir einen Termin im Nemours für den 2. Oktober 2021. Der große Tag verlief ähnlich wie bei einem Kathetereingriff. Das Team fand zwei Lymphlöcher im Darm und verschloss sie. Wir konnten direkt nach der Embolisierung zu ihm und er erholte sich relativ schnell. Nur der Hals schmerzte, da während der Intubation eine alte Vernarbung verletzt worden war.

Regulär ist für eine Woche später eine Blutuntersuchung angesetzt. Wir mussten schon nach fünf Tagen wieder vorstellig werden, weil Robby extrem müde war und mit Durchfall kämpfte. Der Grund: Er hatte irgendwo im Magen-Darm-Trakt eine starke Blutung, die durch die Wiederaufnahme der Blutverdünner (ASS und Apixaban) gereizt wurde. Robby hat zwei künstliche Herzklappen. ASS und Apixaban reduzieren die dadurch entstehende Thrombosegefahr. Er musste sofort zur Bluttransfusion auf die Intensivstation. Davon erholte er sich schnell und konnte nach zwei Tagen wieder ins Hotel. Am Tag unseres Rückflugs war der Albuminspiegel bei 2,9 (derselbe Wert wie vor der Embolisation), wir hatten Hoffnung, dass er weiter steigen würde. Doch in Frankfurt sackte das Hämatokrit wieder ab - wir mussten den Blutverdünner erneut absetzen. Es hat fast zwei Monate gedauert, bis er wieder die volle Dosierung der Blutverdünner nehmen konnte. Wo genau die

Blutung aufgetreten und was die Ursache dafür war, wurde nie festgestellt.

In den ersten paar Wochen nach dem Eingriff hat Robby 3 kg eingelagertes Wasser verloren und wir konnten fast alle Diuretika absetzten. Er verlor das runde PLE-Gesicht und man konnte wieder richtige Konturen entdecken. Wir vermuteten, dass die Albuminwerte nun auch ansteigen würden. Das war aber nicht der Fall, sie sackten sogar bis auf 2,0 ab. Nach weiteren Besprechungen mit Prof. Itkin vermutete er weitere Löcher. Warum das Albumin niedriger war, obwohl zwei Löcher verschlossen wurden, konnte er uns nicht erklären. Er bat uns, ein zweites Mal zu kommen, und Anfang Januar 2022 machten wir uns auf den Weg.

»Nach mehreren Gesprächen mit Prof. Itkin schöpften wir langsam wieder Hoffnung, dass vielleicht auch Robby ein halbweg normales Leben führen könnte.«

Julia und Bernhard Herdes



Familie Herdes hält zusammen – in guten wie in schlechten Zeiten.



Der zweite Durchgang verlief ähnlich wie im Oktober. Nur wurde dieses Mal keine Embolisation durchgeführt, weil die im Darm gesichteten ganz kleinen Löcher schlecht verklebt werden konnten. Auf dem Rückweg mit dem Endoskop wurde eine großflächige Wunde im Magen gefilmt, aus der durch mehrere Löcher Kontrastmittel in den Magen sickerte. Prof. Itkin meinte, so etwas hätte er noch nie gesehen, da die meisten Löcher im oberen Drittel des Darms entstehen. Als ich ihn fragte, ob es eventuell eine Verletzung der Endoskopie sein könnte, meinte er, dass dies möglich sei, da Robbys Gewebe nach sieben Jahren Budesonid sehr anfällig wäre. Er glaube es aber eher nicht. Der Eingriff hatte dieses Mal fünf Stunden gedauert, ohne dass Löcher verschlossen werden konnten. Wir waren mehr als enttäuscht und hatten das Gefühl, dass wir zwei Schritte zurück statt einen nach vorne gegangen waren. Das Team schlug vor, in der folgenden Woche einen dritten Versuch zu starten. Wir haben dem nicht zugestimmt, weil wir die Nachricht erst einmal verdauen wollten.

Robby steckte den Eingriff leider nicht gut weg. Die ersten zwei Tage hat er sich nur übergeben, weil er so viel Blut im Magen hatte. Das permanente Würgen führte dann zu starken Rückenschmerzen, die durch das Liegen im Bett immer schlimmer wurden. Am zweiten Tag sackten Hämatokrit und Hämoglobin wieder ab und er hatte große Mengen von Blut im Stuhl. Letztlich wurden über drei Tage Blut, IgG und Albumin substituiert. Insgesamt waren wir fünf Tage im Krankenhaus und wollten danach einfach nur weg. Wir fühlten uns auch nicht angemessen betreut. Es gab zwar einen Stationsarzt, der sich hin und wieder mit der Radiologie koordinierte, aber wir hätten uns in diesem Fall mehrere direkte Gespräche mit der Radiologie und Gastroenterologie gewünscht.

Am Tag vor unserem Abflug entwickelte Robby starke krampfartige Bauchschmerzen, die sich beim Essen, Trinken und während des Laufens bemerkbar machten. Wir riefen nochmal im Krankenhaus an, um nach einem Untersuchungstermin zu bitten. Uns wurde gesagt, dass



Robby liebt seinen Hund Cooper (rechts), und beide lieben Besuch.

sie zum jetzigen Zeitpunkt nichts unternehmen könnten. Auch die Risiken, die von einer offenen Stelle im Magen ausgehen, konnten sie uns nicht erklären. Sie sagten, dass es ihnen leid täte und sie hoffen würden, die Methode innerhalb der nächsten zwei Jahre perfektionieren zu können. Sie würden uns kontaktieren, wenn sie weitere Erkenntnisse mit ähnlichen Fällen hätten.

Jetzt sind wir seit ein paar Tagen wieder zu Hause und Robby hat immer noch starke Schmerzen im Bauch. Wir lassen gerade das gesamte Bildmaterial des Eingriffs zum Gastroenterologen transferieren und hoffen, dass Robby irgendwie geholfen werden kann. Wir hatten uns den Eingriff auf jeden Fall weniger riskant vorgestellt und fragen uns heute, ob wir richtig gehandelt haben. Letztendlich stehen wir schlechter da als vorher, mit einem niedrigeren Albuminwert und einer sonderbaren Verletzung im Magen.

Julia und Bernhard Herdes julia.herdes@fontanherzen.net

JOSHUA, DER KÄMPFER

Als Joshua am 6. September 2007 mit TGA und Pulmonalatresie geboren wurde, wussten wir bereits von seinem schweren Herzfehler. Bei den Untersuchungen während der Schwangerschaft war festgestellt worden, dass sein Herz komplett verdreht ist und keine Verbindung zwischen Herz und Lunge besteht. Deshalb musste Joshua das erste Mal operiert werden, als er gerade sieben Tage alt war. Dabei gab es Komplikationen – zweimal wurde er reanimiert, zwei Tage war er an der ECMO (künstliche Lunge) angeschlossen. Aber unser kleiner Kämpfer erholte sich gut.

2010 erfolgte der dritte und eigentlich letzte operative Schritt der Fontankreislauf-Umstellung. Wieder gab es Komplikationen. Joshua verlor sehr viel Lymphflüssigkeit in die Lungenspalten und über den Darm. Zum ersten Mal hörten wir vom Eiweißverlustsyndrom, an dem Joshua nun auch litt.

2011 entfernten die Ärzte die Wand zwischen seinen Vorhöfen und schnitten außerdem ein Fenster in den Bypass zum Herzen. Durch die Druckentlastung verschwanden zumindest die Ödeme und Ergüsse, die sich zwischenzeitlich gebildet hatten.

Joshua entwickelte sich von da an trotz weiter anhaltenden Durchfalls prima und konnte auf eine Regelschule gehen, den Alltag schaffte er gut.

Nach einem Magen-Darm-Infekt Ende August 2020 ging es ihm rapide schlechter. Die Durchfälle waren extrem, der Bauch aufgebläht, er hatte permanent unerträgliche Schmerzen und vor allem Ödeme. Medikamente wie Sildenafil und Bosentan brachten eher eine Verschlechterung seines Zustandes. Kortison in Form von Budesonid half nur bedingt, hatte aber extreme Nebenwirkungen. So wurde Joshuas Haut dünn und riss. Sein Gesicht war rund, aufgedunsen und oft rot. An seinem sich verbreiternden Nacken setzte vermehrter Haarwuchs ein, genauso an den Schienbeinen. Auffallend bei der Einnahme von Budesonid waren auch schlechte Wundheilung, Aggressivität, degeneratives Sehvermögen, Osteoporose und eingeschränktes Wachstum.

Im Januar 2021 bekam unser Kämpfer einen Schrittmacher, um die Herzleistung zu steigern und den Druck auf das gesamte System zu reduzieren. Leider besserte sich auch dadurch der Eiweißverlust über den Darm (PLE) nicht, eine Herztransplantation wurde in Erwägung gezogen. Aber ich wollte vorher alle anderen Therapiemöglichkeiten ausgeschöpft haben.

»Die Krankenkasse lehnte die Behandlung ab und verwies unter anderem auf die Möglichkeit der Herztransplantation. Was für eine Unverhältnismäßigkeit!«

Kirstin Venegas

Im Mai 2021 schließlich nahm ich über Fontanherzen e. V. Kontakt mit dem Nemours Children's Hospital in Delaware, USA, auf.



Joshua auf dem Klinikgelände in Wilmington.



Ich hoffte auf die minimalinvasive Lymphbehandlung von Prof. Maxim Itkin. Zu meinem Glück waren andere Mütter von Kindern mit PLE ebenso daran interessiert, sodass wir uns gegenseitig unterstützen und darüber austauschen konnten.

Im Herbst wurde Joshuas Zustand immer schlechter. Sein Kardiologe drängte auf eine Behandlung innerhalb von drei Monaten – es war nicht klar, wie lange Joshuas Körper noch dem extremen Verlust von jeglichem Eiweiß standhalten konnte. Die Krankenkasse lehnte die Behandlung mehrfach ab und verwies unter anderem auf die Möglichkeit der Herztransplantation. Was für eine Unverhältnismäßigkeit!

Dank einer überwältigenden Spendenaktion von Lächelwerk e. V. war es mir möglich, am 10. Oktober 2021 mit Joshua in die USA zu fliegen. Während der jeweils fünf Stunden dauernden Operationen am 14. und am 29. Oktober wurden insgesamt sieben Löcher im Zwölffingerdarm verklebt. Nach den Eingriffen musste er jeweils lediglich eine Nacht zur Überwachung in der Klinik bleiben.

Sein Albuminwert (Albumin ist ein Protein, das als Transportstoff und bei der Flüssigkeitsverteilung innerhalb und außerhalb der Zellen wichtig ist) lag vor dem ersten Eingriff weit unter Normal. Nach der Behandlung hatte er sich verdoppelt und erreichte fast den unteren Normbereich.

Leider zeigte sich jedoch sehr bald, dass Joshua weiterhin oder aber erneut Eiweiß verliert. Die Werte, auch die Immunglobuline, sanken wieder deutlich ab, Joshua hatte wieder Bauchschmerzen und auch wieder leichte Ödeme.

Nun soll eine Kapselendoskopie Aufschluss über die Lokalisation und Ausbreitung der Läsionen geben. Es wird vermutet, dass Joshua nicht nur im Dünndarm Lymphangiektasien (erweiterte Lymphgefäße) hat.

Das Konzept von Prof. Itkin ist innovativ, minimalinvasiv und vielversprechend. Jedoch sind wir traurig, dass es zumindest für Joshua keine anhaltende Besserung gebracht hat.



Seine Brüder Noah (16) und David (11) drücken imme die Daumen und Fellnase Jenna (13) die Pfötchen.

Prof. Itkin möchte Joshua gern noch einmal behandeln, unser Kardiologe befürwortet das. Doch wir wissen noch nicht, ob es im April klappt, die logistischen und finanziellen Herausforderungen für den weiteren Eingriff in Amerika nochmal zu stemmen.

Es bleibt für uns alle Betroffenen wichtig, uns gemeinsam bei Fontanherzen e. V. über Therapien, Erfahrungen und neue Behandlungsansätze auszutauschen, um diese Daten im ForschungsFörderProjekt "Gesundes Lymphsystem – gestärktes Herz" zusammentragen zu können. Prof. Itkin und sein Team sammeln indes weiter Erfahrungen, bündeln sie und suchen nach Antworten, wie möglichst vielen PLE-Patienten geholfen werden kann.

Kirstin Venegas kirstin.venegas@fontanherzen.net

JULIUS' BEHANDLUNG IN PHILADELPHIA – UND DAS LEBEN MIT IHM JETZT, SIEBEN JAHRE SPÄTER

Unser Sohn Julius hat sieben Monate nach seiner Fontan-Komplettierung, im März 2012, den ersten Cast ausgehustet. Zwei Monate später bekamen wir im Herzzentrum Bad Oeynhausen die erschütternde Diagnose "Plastische Bronchitis" mitgeteilt. Julius war damals sechs Jahre alt.

Er hustete zunächst wöchentlich, dann täglich einen oder mehrere Casts aus. Ein Herzkatheter sowie Medikamente wie Sildenafil und Bosentan brachten leider keinerlei Besserung der Symptomatik. Auch das tägliche Inhalieren unter anderem mit Kortison, Pulmozyme und Actilyse stoppte die Hustenattacken und das Knistern in der Lunge nicht.

Julius hatte während der drei Jahre eine Sauerstoffsättigung von ungefähr 85 Prozent am Tage und nachts um 80 Prozent. Wir gaben ihm nachts immer Sauerstoff und tagsüber, so oft es eben ging.

Unser Familienleben drehte sich damals vor allem um diese schreckliche Krankheit. Jeder war in großer Sorge und immer – vor allem nachts – in Alarmbereitschaft. Wir Eltern schliefen keine Nacht mehr durch. Wir hörten auf das Piepsen des Pulsoxymeters, horchten auf das Knistern in seiner Lunge, inhalierten auch nachts mit ihm und animierten ihn zum Abhusten der furchtbaren Casts. Ich kann mich an eine Nacht erinnern, in der es ihm besonders schlecht ging. Er rasselte ganz schlimm und ich wollte gar nicht, dass er sich schlafen legt, aus Angst, er könnte ersticken. So spielte ich mit ihm im Bett UNO (ein Kartenspiel).

Mehrfach hustete und würgte er nachts an den Casts und wurde dann blau. Zweimal haben wir den Krankenwagen gerufen, aber wirklich helfen konnte uns niemand.

Durch eine Facebook-Gruppe wurden wir im Sommer 2013 auf eine neue Behandlung in Philadelphia aufmerksam. Mein Mann und ich sahen endlich eine Chance, diese schreckliche Krankheit wieder loszuwerden! Nach Gesprächen mit unseren Ärzten nahmen wir im Sommer 2014 Kontakt mit dem Children's Hospital of Philadelphia (CHOP) auf. Es war zunächst er-

forderlich, einige Formulare in englischer Sprache auszufüllen. Außerdem benötigte das CHOP natürlich Arztbriefe sowie Katheter- und OP-Berichte von Julius in englischer Sprache. Wir bekamen diese Unterlagen alle übersetzt von unserem Herzzentrum, auch die Katheterbilder und -filme, und schickten sie nach Philadelphia. Im Dezember 2014 telefonierte ich mit Dr. Dori und wir erhielten die Nachricht, dass die Ärzte in Philadelphia eine gute Chance sahen, Julius helfen zu können. Wir waren sehr aufgeregt und freuten uns so sehr für unseren Sohn! In dem Telefonat erfuhren wir außerdem, dass die Behandlung etwa sechs bis acht Stunden dauert und dass wir mit einem Krankenhausaufenthalt von einer Woche rechnen mussten.

Die Kostenübernahme durch die Beamtenbeihilfe und unsere private Krankenversicherung musste nun geklärt werden. Alles war sehr kompliziert und zeitintensiv. Es wurden Stellungnahmen der behandelnden Ärzte benötigt, in denen bescheinigt wurde, dass Julius weder in Deutschland noch in Europa behandelt werden kann und dass seine Krankheit lebensbedrohlich ist.

»Mein Mann und ich sahen endlich eine Chance, diese schreckliche Krankheit wieder los zu werden!«

Stefanie Pohl

Wir sind total dankbar, dass alle unsere Ärzte nach anfänglicher Skepsis unseren Weg mitgegangen sind und uns die erforderlichen Unterlagen, Bescheinigungen und Berichte für das CHOP und die Krankenversicherungen zur Verfügung gestellt haben.

Julius konnte im Mai 2015 in Philadelphia erfolgreich behandelt werden! Nach dem Eingriff (Verschluss des Ductus Thoracicus und vieler kleinerer Lymphgänge) hatte er lediglich noch drei Tage Bauchschmerzen und konnte schon nach einer Woche wieder entlassen werden.





Julius´ erste Pizza nach der Behandlung.

Der Rückflug erfolgte bereits ohne zusätzlichen Sauerstoff. Und nach der Rückkehr wurde erstmal eine Pizza bestellt.

Seitdem hat sich unser Leben grundlegend verändert. Wir haben nicht mehr die fürchterliche Angst, dass Julius an den Casts ersticken könnte. Wir verspüren nicht mehr die Hilflosigkeit, wenn Julius nach den Hustenattacken völlig erschöpft war. Vor allem seine Lebensqualität hat sich enorm gesteigert.

FAZIT

- Sauerstoffsättigung stabil bei 95 Prozent
- keine Inhalationen notwendig
- kaum noch Infekte
- kein Krankenhausaufenthalt
- "normales" Essen keine fettfreie Ernährung nötig
- enormer Entwicklungssprung
- körperliche Leistungsfähigkeit konnte gesteigert werden
- Urlaub in den Bergen mit Wanderungen auch auf über 2.000 Meter Höhe ist möglich
- Und wir schlafen wieder durch!

»Glücklicherweise hat Julius noch rechtzeitig eine Behandlung bekommen, die vor allem ihm, aber auch unserer Familie, ein unbeschwerteres Leben ermöglicht hat!«

Stefanie und Edgar Pohl

Der Informationsaustausch mit betroffenen Patienten/Familien persönlich, aber auch in sozialen Netzwerken, ist sehr wichtig. In unserem Falle sind wir über Facebook auf die Behandlung in Philadelphia gestoßen.

Außerdem wünschen wir uns als Eltern, dass wir von den Ärzten ernst genommen und unterstützt werden. Unsere Kinder brauchen ihre interdisziplinäre Zusammenarbeit!

Glücklicherweise konnte Julius geholfen werden.

Glücklicherweise haben uns unsere Ärzte unterstützt.

Glücklicherweise hat Julius noch rechtzeitig eine Behandlung bekommen, die vor allem ihm, aber auch unserer Familie, ein unbeschwerteres Leben ermöglicht hat.

Stefanie und Edgar Pohl stefanie.pohl@fontanherzen.net edgar.pohl@fontanherzen.net



Julius sechs Jahre nach dem Eingriff: Glücklich und castfrei – sogar Urlaub im Gebirge ist möglich.

UNSER EXTREM TAPFERER WIRBELWIND THORE

Thore wurde im Mai 2015 mit HLHS geboren. Am 30. November 2020 kam er mit Bronchitis Plastica (BP) in unsere behandelnde Klinik zur Lymphintervention. Die Diagnose erhielten wir erst ein paar Monate zuvor nach einem kräftezehrenden Ärztemarathon. Da hatte sich Thores Allgemeinzustand bereits deutlich verschlechtert. Er war viel weniger belastbar, er war sehr schlapp und antriebslos und musste strenge MCT-Diät halten. Wir setzten deshalb große Hoffnungen in die Behandlung.

Beim Eingriff wird öliges Kontrastmittel eingesetzt. Das ermöglicht zwar eine gute Bilddarstellung, birgt aber zusätzliche Risiken für neue Cast- und auch Klümpchenbildung im Blut. Deshalb wurden per Katheter die Kollateralen verschlossen, damit über diese Wege kein Kontrastmittel die Blutgerinnselgefahr erhöhen kann. Das MRT dauerte über 4,5 Stunden! Und die OP verlief leider nicht so, wie wir es uns gewünscht hatten. Thore wurde durch die Leisten, den Bauch und die Schultern punktiert. So sollten nur die Lymphbahnen verschlossen werden, die die Casts verursachen. Der gesamte Eingriff war für den kleinen Körper auf das Äußerste fordernd, Thores Zustand katastrophal: Seine Sättigung lag zwischen 70 und 80, seine Herzfrequenz war massiv erhöht (wie im Fieber), seine Lippen waren tiefblau. Er röchelte stark, aber das Abhusten gelang ihm nicht mehr. Selbst unter Narkoseeinfluss schrie er laut vor Schmerzen. Zeitweise standen sieben Personen um sein Bett im Aufwachraum, um jederzeit eingreifen zu können.

Nur sehr schleppend besserte sich sein Zustand, die Nebenwirkungen des Eingriffs waren extrem: große Flüssigkeitsansammlungen in Bauch und Lunge, gelbe Augen durch die Punktierung der Leber, häufiges Erbrechen mit alten und sehr großen Casts, Nasenbluten und vor allem nachts immer wieder massivste Bauchschmerzen mit heftigen Krämpfen. Wenn es besonders unerträglich wurde, erhielt Thore Morphin.

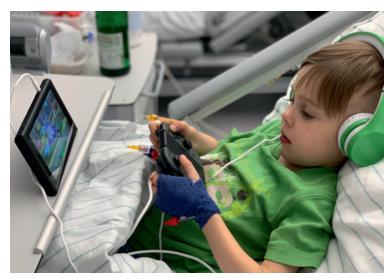
Schließlich kamen deutliche neurologische Auffälligkeiten hinzu: Die Pupillen waren unter-

schiedlich groß und reagierten verzögert, was wochenlang so blieb. Der Natriumgehalt im Blut war kaum noch messbar, Natrium musste noch monatelang zugeführt werden. Obwohl Thore immer gute Herzleistungen und einen Standardwert von um die 120 hatte, stieg der proBNP-Wert (Marker im Blut für Herzinsuffizienz/Herzbelastung) auf unfassbare 22.000 an. Massiv war auch der Verlust von Thrombozyten. Eine Ursache wurde bis heute nicht gefunden, Thore benötigte aber mehrere Tage Plasma und Blut, um den Wert wieder stabil zu bekommen.

»Thore brauchte ein Dreivierteljahr, um wieder an seine 'normale' Form heranzukommen.«

Jennifer und Patrick Romanowski

Auch seine Leberwerte wurden schlechter, er hatte überall blaue Flecke, sein EKG zeigte plötzlich Auffälligkeiten, seine Darmaktivität reduzierte sich auf ein Minimum. Dies alles und viele weitere Probleme machten uns zunehmend große Sorgen. Denn Thore war teilweise lethargisch, nicht ansprechbar und vollkommen in seiner Welt versunken.



Das einzig Gute im Krankenhaus: Thore darf endlich mal öfter zocken.





Heute ist Thore (im Foto vorn, mit seinem kleinen Bruder) Gott sei Dank wieder ganz der vergnügte und quirlige Kerl, den wir alle so lange vermissen mussten.

Er war traurig, schlapp, energielos und verfiel oft in ein für ihn sehr untypisches "Nuscheln". Bis heute hat man dafür keine Erklärung. Obendrauf bekam unser Sohn während des Aufenthaltes eine Lungenentzündung – es ging ihm insgesamt außerordentlich schlecht. Neben vielen anderen Untersuchungen ergab ein CT von Kopf und Bauch nichts Auffälliges.

Nur langsam begann er sich zu erholen, musste aber vieles neu lernen: laufen beispielsweise und essen. Er war so schwach, dass er kaum einen Suppenlöffel halten konnte. Kleinste körperliche Betätigungen erschöpften ihn so sehr, dass er danach schlafen musste.

Thore brauchte ein Dreivierteljahr, um wieder an seine "normale" Form heranzukommen. Niemals zuvor hat ihn eine Operation so extrem geschwächt – nicht einmal die Fontan-OP.

»Für Thore und alle Kinder mit BP/PLE wünschen wir uns, dass Ärzte aus Deutschland eng mit erfahrenen Medizinern in den USA und in Europa zusammenarbeiten.«

Jennifer und Patrick Romanowski

Der Einfluss auf Körper und Geist war teilweise vernichtend, noch heute leidet er unter den Langzeitfolgen. So stimmt sein Natriumgehalt im Blut noch immer nicht hundertprozentig, auch seine Leberwerte sind nicht optimal. Es gibt aber auch Hoffnungsschimmer: Sein EKG ist wieder normal, auch seine neurologischen Auffälligkeiten sind Gott sei Dank Geschichte.

Das Klinikpersonal war sehr aufmerksam und jederzeit für Thore und mich als begleitenden Papa da. Mit der vorsichtigen Intervention einzelner Lymphgänge statt einem vollständigen Verschluss des Lymphstammes sollte Thore nicht unnötig in Gefahr gebracht werden. Und doch ging unser Sohn durch die Hölle – und wir mit ihm. Er hat viel – zu viel – ertragen müssen und ist die Bronchitis Plastica nicht losgeworden. Wir wünschen uns deshalb, dass die Erfahrungen der wenigen Lymphinterventionen weltweit gesammelt und ausgewertet werden, um Aufschlüsse über die unterschiedlichen Verläufe zu erhalten und schwerste Entwicklungen wie bei Thore zu verhindern.

Thore muss jeden Tag mehrfach inhalieren, um mit der BP leben zu können. Irgendwann wird das nicht mehr reichen und eine erneute Prozedur unumgänglich sein. Davor fürchtet sich nicht nur er.

Jennifer und Patrick Romanowski kontakt@pr-illustrations.de jennifer_romanowski@gmx.de

HERAUSFORDERUNG MIT LICHTBLICK

Hallo, ich bin Jasmin Chemnitz und 19 Jahre alt. Ich wurde mit einem chronischen Herzfehler vor eine lebenslange Herausforderung gestellt. Auch ich hatte es nicht immer leicht, aber vielleicht kann ich Euch einen kleinen Lichtblick geben.

Die "gröbsten angeborenen Herzfehler" bekam man bei mir mit Hilfe einer Glenn-Anastomose sowie einer Ductus-Durchtrennung, einem aortopulmonalen Shunt (Blalock-Taussig) und einem extrakardialen Tunnel in den Griff.

2009 wurde mein gesamtes Leben auf den Kopf gestellt – ich bekam die Diagnose Eiweißverlustenteropathie. Alles begann sich zu verschlimmern. Meine Eltern besuchten mit mir etliche Ärzte, ich verbrachte viel Zeit im Krankenhaus und mit hoffnungslosen Eingriffen und Operationen.

Dann hatten wir Glück. Ein bekannter Arzt gab uns einen Tipp, der mein Leben von einem Moment auf den anderen positiv veränderte. Uns wurde von der Operations-Methode interventionelle Sklerosierung von Lymphfisteln erzählt, mit der Eiweißverlust gemildert werden könne: An der Universität Leuven in Belgien wird mit einem Katheder über die Leber versucht, die betroffenen Lymphe durch eine spezielle Methode zu veröden, sodass die körpereigene Eiweißproduktion angekurbelt werden kann. DAS ließ uns hoffen.

Die Angst vor dem Eingriff kann ich Euch nicht vollkommen nehmen. Aber ich kann Euch sagen, dass ich kaum etwas gemerkt habe. Deswegen musste ich auch nicht wie andere Patienten auf die Intensivstation und konnte das Krankenhaus schon nach einer Woche wieder verlassen. Ich verspürte nur wenig Schmerzen. Und erstaunlich schnell verbesserte sich mein Zustand.



Offenbar hatte ich wirklich großes Glück. Denn uns wurde vorher erzählt, dass bei mir womöglich erst mehrere Eingriffe eine deutliche Verbesserung bringen würden. Es reichten zwei!

Seitdem kann ich ein fast "normales" Leben als junge Erwachsene führen. Mein Lebensgefühl hat sich sehr verbessert, ich habe meine Traumausbildung als Friseurin angefangen. Natürlich muss ich mich weiterhin engmaschigen Arztbesuchen sowie vielen Medikamenten unterziehen. Aber meine Lebensqualität ist definitiv stark gestiegen.

Außerdem bin ich in sehr guter Behandlung im Herzzentrum Leipzig! Ein sehr, sehr großes Dankeschön an das gesamte Team!

Jasmin Chemnitz chemnitzjasmin@gmail.com



EPILOG

Liebe Fontanherzen e. V.-Mitglieder, liebe erwachsene Fontans, liebe Fontan-Familien, liebe Verwandte, liebe Freunde, liebe Unterstützer!

Unter dem Motto **GEMEINSCHAFT-FORSCHUNG-HILFE** bündelt **Fontanherzen e. V.** seit Jahren wichtiges Fontan-Wissen von Ärzten und Familien.

UNSERE GROSSEN ZIELE DABEI

- Wir wollen für alle Fontan-Patienten eine lange Lebenserwartung und eine spürbare Verbesserung der Lebensqualität erreichen.
- Wir wollen den Kindern und Erwachsenen mit schwerwiegenden Komplikationen helfen.
- Wir wollen alle anderen Fontans vor diesen teils lebensgefährlichen Komplikationen schützen.

NOCH STELLT DER KÜNSTLICH ANGELEGTE FONTAN-KREISLAUF DIE MEDIZINER WELTWEIT VOR GROSSE RÄTSEL

Viele verschiedene Studien laufen zwar, jedoch meist mit einer kleinen Fallgruppe, weil die geringe Anzahl von 2–3 Prozent der Babys mit allen angeborenen Herzfehlern mit nur einer funktionsfähigen Herzkammer lebt. Die Probantengruppe ist klein, die mit Komplikationen noch kleiner.

Fontanherzen e. V. kämpft dennoch für die Bündelung des Wissens, der Beobachtungen und Erfahrungen, damit so viele Fontan-Kinder und -Erwachsene wie möglich davor geschützt werden können.

Da niemand weiß, wie viele Fontan-Patienten es in Deutschland gibt, weiß auch niemand, wie viele an schweren Komplikationen erkranken, wie viele sterben, woran sie sterben und in welchem Alter.

Fontanherzen e. V. baut mit Genehmigung der Magdeburger Ethikkommission im Rahmen des **ForschungsFörderProjekts (FFP)** eine anonyme

Datenbank auf. Darauf sollen Ärzte und Betroffene künftig zugreifen können, um hilfreiche Informationen zu erhalten.

BEISPIELE

- Wie viele Fontan-Patienten leben in Deutschland?
- Wie viele Fontan-Patienten haben nur allgemeine Probleme, die denen gesunder Menschen ähneln?
- Wie viele Fontan-Patienten leiden unter speziellen und somit seltenen Komplikationen? Welche sind das und wie kann man sie behandeln?
- Bei wie vielen Fontan-Patienten sind die lebensgefährlichen Komplikationen mit der Einschränkung von Lebensqualität und Lebenserwartung verbunden?
- Wie viele Fontan-Patienten sind gestorben? Woran sind sie gestorben und in welchem Alter?
- Wie viele Fontan-Patienten haben aufgrund ihrer Erkrankung und der damit verbundenen Umstände Traumata und psychische Probleme?
- Welche Medikamente haben welche auffälligen Nebenwirkungen?

JETZT NEU!

Kostenlose
Forschungsmitgliedschaft
für alle, die nur an unserem
ForschungsFörderProjekt
teilnehmen möchten.

Antrag auf kostenlose Forschungsmitgliedschaft per E-Mail an info@fontanherzen.de oder per Post an: Fontanherzen e. V Schillerstr. 5 39108 Magdeburg

Bitte meldet Euch – bitte weitersagen!

An alle Interessierten –
besonders an Zwillinge beziehungsweise
deren Familien sowie an alle BP- und
PLE-Familien und -Betroffenen: Ihr möchtet
gezielt Forschung für alle kleinen und
großen schwer herzkranken Kinder unterstützen? Super! Meldet Euch bitte unter
ffp@fontanherzen.de.

»Nicht wegsehen, hinschauen! Wissen rettet Leben! Jeder kann mithelfen!«

Fontanherzen e. V.

Als spezialisierter Verein auf Fontanherz-Patienten kennen wir den Großteil der Betroffenen mit univentrikulären Herzen, die mit einem Fontankreislauf palliativ versorgt wurden oder werden sollen. Wir erfassen alle Daten pseudoanonym, um die Gruppen mit Komplikationen und ohne Komplikationen anhand von Folgefragebögen vergleichen zu können.



BETROFFENE UND FAMILIEN WÜNSCHEN SICH...

- . . . mit ihren Sorgen und Ängsten nicht allein gelassen zu werden
- . . . enge Zusammenarbeit mit den Ärzten als Team auf Augenhöhe
- . . . mehr Aufgeschlossenheit gegenüber Fragen zu neuen Medikamenten oder Behandlungsmethoden
- . . . bessere Registrierung und Aufklärung über Medikamente und ihre möglichen Wechsel- und Nebenwirkungen
- ... interdisziplinäre Behandlungen und Forschung
- ... mehr Empathie

BETROFFENE UND FAMILIEN BERICHTEN, ...

- . . . dass die Betreuung in den Kliniken während der OP-Zeiten größtenteils sehr gut ist
- ... dass unterschiedliche Behandlungen, Medikamentengaben und Einschätzungen in den Kliniken verunsichern – Beispiel: Blutverdünner
- ... dass Ärzte keine einheitliche Sprache sprechen einige bagatellisieren ein Leben mit Fontankreislauf (besonders in Bezug zum Schwerbehindertenrecht), andere betonen vor den Kindern, dass die Langzeitfolgen beim Fontankreislauf sehr gefährlich und die Lebenserwartung ungewiss seien

BETROFFENE UND FAMILIEN EMPFINDEN ES ALS BELASTEND, ...

- ... dass besorgte Nachfragen zu beobachteten Beschwerden – wie Beinschmerzen, Traumata oder Übelkeit – oft vernachlässigt und nicht als typische Nebenwirkungen des Fontankreislaufs erkannt oder anerkannt werden
- ... dass immer mehr Ärzte bei schwerwiegenden Fontankomplikationen (beispielsweise PLE) zur Transplantation raten, die auch viele Ängste auslöst
- . . . dass die veränderten Abläufe im Körper durch den Fontankreislauf zu starken Belastungen vieler Organe führen; besonders die Leber ist betroffen

- ... dass ein Großteil der Herz-Kinder ab dem Realschulalter ausgegrenzt wird; die geringere Belastbarkeit und die Schwere der Herzerkrankung sind unsichtbar
- ... dass Kardiologen positiv betonen, heutzutage würden es 90 Prozent der herzkranken Kinder ins Erwachsenenalter schaffen. Aber was ist mit den anderen 10 Prozent?
- . . . dass ihre Probleme, Ängste und Sorgen auf wenig Mitgefühl und Verständnis in der Gesellschaft treffen
- . . . dass Mitschüler und Lehrer die unsichtbaren Gründe für Leistungseinschränkungen oft nicht verstehen
- ... dass herzkranke Kinder von der Gesundheitspolitik "vergessen" werden – Beispiel: Corona; bei der Einstufung von Risikogruppen setzte sie die Politik gesunden Kindern gleich
- ... dass die interdisziplinäre-multizentrische Forschung und medizinische Versorgung von schwer herzkranken Kindern der von krebskranken Kindern nicht gleichgestellt ist

Fontanherzen e. V. kämpft seit zehn Jahren um ein oder zwei interdisziplinäre Fontan-Zentren in Deutschland. Sie sollen weder die Betreuung bei den behandelnden Kardiologen noch in den Herzzentren ersetzen, sondern multizentrische Zusammenarbeit fördern und mit gebündeltem Wissen über die komplexen Folgeerkrankungen und Medikamentennebenwirkungen eine bestmögliche Langzeitbehandlung von Fontan-Patienten sichern.

Die Kooperation von Ärzten, Kliniken und Fontan-Zentrum zielt ab auf die schnellere Forschung mit größtmöglicher Probandenzahl für eine Verbesserung der Lebensqualität und Lebenserwartung aller Kinder und Erwachsenen mit Fontankreislauf.

AKTUELLES

HERZ-WIMPEL-CHALLENGE

Aufmerksamkeit, Mitgefühl und Verständnis wünschen sich unsere Kinder mit halbem Herz am meisten.

Unsere **HERZ-Wimpel-Challenge** trägt dazu bei – und am **5. Mai 2022**, dem Tag des herzkranken Kindes, wollen wir gemeinsam den **HERZ-Wimpelketten-Weltrekord** holen.





TERMINE

22. bis 24. April 2022

HERZtreffen für 50 Familien im Ferienwohnpark Silbersee (etwa 50 km von Kassel entfernt); mit Fachvorträgen, Sport, Spiel und ganz viel Austausch

5. Mai 2022

HERZ-Wimpelketten-Weltrekord in

Magdeburg: Fröhlich-bunte HERZ-Wimpelketten aus ganz Deutschland ergeben die längste HERZ-Kette der Welt!

Unseren herzkranken Kindern halfen und helfen auch weiterhin ihre begeisterten Geschwister, Familien, Freunde, Kita- und Hortgruppen, Schulen, Hausgemeinschaften, Firmen, Geschäfte, Gemeinden, die Herzen liebevoll zu gestalten und aneinanderzureihen.

Macht mit – jedes HERZ, jede HERZ-Kette zählt!

1. bis 5. Juni 2022

Fontan-Geschwister-Auszeit

13. bis 17. Juli 2022

HERZ-Kinder-Auszeit

17. bis 21. August

HERZ-Teenie-Auszeit

Termine auch auf www.fontanherzen.de



BESTELLUNGEN UNTER WWW.FONTANHERZEN.DE





Lino, Maja und die Löwenherzen

Ein Kinderbuch über Herzfehler Buchempfehlung für Klein und Groß, besonders für Kindergarten/Schule

MCT-Kochbuch

mit vielen leckeren Rezepten und Tipps



DANKE!

Wir danken allen Unterstützern und Spendern, die diese kontinuierliche Fontanherzen e. V.-Arbeit ermöglichen:

- Sorgentelefon für unsere Familien
- Selbsthilfetreffen mit Fachvorträgen und Austausch
- Vernetzung mit Medizinern und Therapeuten
- vielfältige Alltags-Hilfen wie Herz-Notfall-Pass, MCT-Kochbuch, Kuscheltier-Maskottchen Leo Fontano und seine Mutmach-Ausmalgeschichte
- Kriseninterventionsteam deutschlandweit für Familien in Not
- professionelle Auftritte in der Öffentlichkeit
- ForschungsFörderProjekt Selbsthilfe für überlebenswichtige Therapien
- Aufbau eines regionalen Fontanherzen e. V.- Selbsthilfegruppennetzwerks

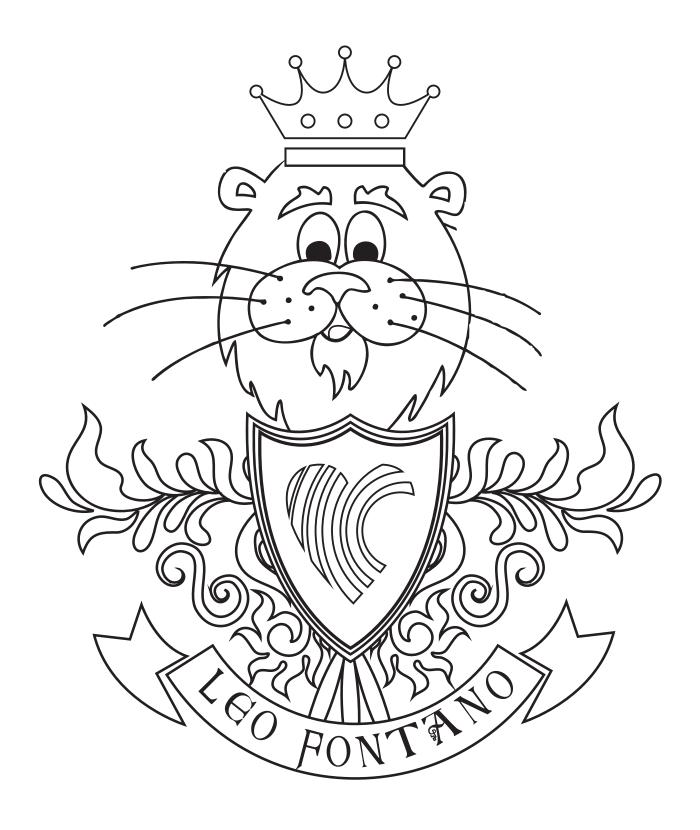
Für seine großartige Unterstützung und sein engagiertes Interview über unsere ambitionierte Vereinsarbeit in **WELT DER KRANKEN-VERSICHERUNG** (siehe QR-Code rechts) danken wir besonders dem Herausgeber und Chefredakteur Rolf Stuppardt sehr herzlich.

»Von HERZEN Danke im Namen aller Mitglieder!«

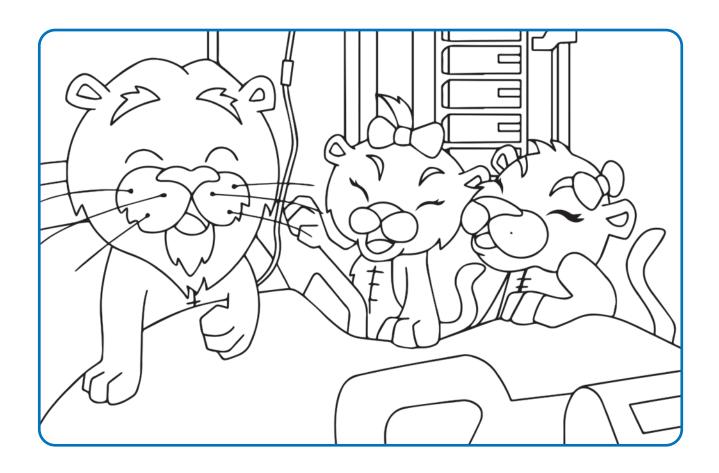
Vorstand und Beirat von Fontanherzen e. V.



ZUM AUSMALEN







(...) Die beiden Löwenmädchen hatten gute Laune und plapperten fröhlich drauflos: »Wir haben auch so ein besonderes Herz wie du. Uns ging es echt mies, aber seit Doktor Fontan uns operiert hat, ist es schon viel besser«

Und dann begannen Lana und Lilli, so hießen die Löwenmädchen, Witze zu erzählen. Das konnten sie so gut, dass Leo sich fast vor Lachen kugelte. Seine Traurigkeit nahm Reißaus. Nur die Narbe auf seiner Brust zwackte ein bisschen.

aus »Leo Fontano und sein besonderes Herz«

MITGLIEDSANTRAG

VORNAME, NACHNAME
GEBURTSDATUM
STRASSE UND HAUSNUMMER
POSTLEITZAHL
ORT
E-MAIL
TELEFON-NR.
ART DER MITGLIEDSCHAFT (Familien-/Angehörigen-/Fördermitgliedschaft)
NAME DES BETROFFENEN
GEBURTSTAG DES BETROFFENEN
WEITERE FAMILIENMITGLIEDER (Vor- und Nachname, Geburtsdatum)
GEWÜNSCHTER MITGLIEDSBEITRAG IN EURO
KONTOINHABER*
KONTOINSTITUT*
IBAN*
BIC*
*Für SEPA-Lastschrift bitte ausfüllen
(OSTENLOSE FORSCHUNGS-MITGLIEDSCHAFT FÜR BETROFFENE UND DEREN FAMILIEN
Ich möchte bei der strukturierten Erfassung von Betroffenen- und Elternwissen mitwirken, um Forschung für Patienten, bei denen nur ein Ventrikel arbeiten kann, zu unterstützen, und wünsche nur zu diesen Themen Angebote/Informationen!
Datenschutzhinweis: Die hier erhobenen Daten werden ausschließlich für gemeinnützige und mildtätige Zwecke verwendet (zum Beispiel Erfahrungsaustausch mit Betroffenen, Vermittlung von Kontakten, Bereitstellung von Informationsmaterial, Betreuung und Beratung). (Nähere) Informationen zum Datenschutz erhalten Sie im Internet unter: www.fontanherzen.de/impressum/
Bitte ankreuzen:
Ich habe die Datenschutzerklärung zur Kenntnis genommen und stimme der Datenverarbeitung im Rahmen der genannten Zwecke zu.
Unterschrift, Ort, Datum



MITGLIEDSCHAFT

Mitgliedschaft

Familien- und Angehörigen-Mitgliedschaft ab 36 Euro

Fördermitgliedschaft

Wir freuen uns über jedes Mitglied! – ab 50 Euro

Fontanherzen e. V.

z. Hd. Steffi Sänger Schillerstr. 5 39108 Magdeburg info@fontanherzen.de Tel: 0151 700984063

Unsere Bankverbindung

Fontanherzen e. V. Harzsparkasse Quedlinburg

Kontonummer: 901014842 / Bankleitzahl: 81052000 IBAN: DE65810520000901014842 / BIC: NOLADE21HRZ Sie können den Mitgliedsbeitrag per Überweisung bezahlen oder Ihre Kontodaten angeben und den Betrag ganz einfach per SEPA-Lastschrift von Ihrem Konto abbuchen lassen.

Unsere Gläubiger-Identifikationsnummer

DE90 LEF 000 00 60 64 42

SEPA-Lastschrift-Mandat

Sie ermächtigen Fontanherzen e. V., den Mitgliedsbeitrag in Höhe des angegebenen Betrages von Ihrem Konto mittels Lastschrift (widerruflich) einzuziehen. Zugleich weisen Sie Ihr Kreditinstitut an, die von Fontanherzen e. V. von Ihrem Konto gezogenen Lastschriften einzulösen. Erstmalig erfolgt die Abbuchung bei Vereinsbeitritt, danach zum 1. März eines jeden Jahres. Hinweis: Sie können innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit Ihrem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

IMPRESSUM

Herausgeber Redaktion und Verlag Fontanherzen e. V. Schillerstraße 5 39108 Magdeburg Tel: +49 391 59689257 E-Mail: info@fontanherzen.de Steffi Sänger (1. Vereinsvorsitzende)

Vereinsregister

Vereinsregister Stendal – Sachsen-Anhalt, Nr. VR 5739

Redaktionelle Mitarbeit
Redaktionsschluss

Carmen Krickau 8. März 2022

Satz Druck

V.i.S.d.P.

Anneke Bieger FLYERALARM GmbH

Hinweise

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit verzichten wir auf die gleichzeitige Verwendung der Sprachformen männlich, weiblich und divers (m/w/d). Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.

Zum allgemein besseren Verständnis sprechen wir öffentlich von einem halben Herz, obwohl nicht nur Hypoplastische Herzfehler einen Fontankreislauf zum Überleben brauchen.

Fontanherzen e. V. legt Wert auf Transparenz, Austausch und Meinungsvielfalt. Darstellungen und namentlich gekennzeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Auffassung von Fontanherzen e. V.

Die nächste FONTANHERZEN-UMSCHAU erscheint im Herbst 2022.



Begrüßungspäckchen mit Mutmacher Leo Fontano und seinem Ausmalabenteuer – für alle Herzchen und ihre Geschwister.





