

# FONTANHERZEN

## UMSCHAU



FONTANHERZEN e.V.

**2. FONTAN-HERZ-SYMPOSIUM**

**HOFFNUNG TRANSPLANTATION,  
wenn der Fontan-Kreislauf versagt?**

**MAMA TROTZ FONTAN-HERZ?**

## INHALT

EDITORIAL	3
NACHGEFRAGT – wer ist eigentlich das Fontanherzen e. V.-Team?	4
<b>UNSER HERZSTÜCK – DAS GROSSE HERZTREFFEN</b>	
RÜCKBLICK Herztreffen 2022 von und mit Familie Wohlleber	5–6
MEHR WISSEN – Autismus oder Traumata?	7–9
10. HERZTREFFEN 2023 – das Programm	10
<b>HOFFNUNG TRANSPLANTATION?</b>	
Jonah – Tagebuch einer Herz-Transplantation	11–13
Elias – #SteinefürOrganspende	14–16
Luca – transplantiert dank EXCOR® Revive	17–18
Florian – es ist jetzt mein Herz	19–23
Organspende in Deutschland – DATEN UND FAKTEN	24
<b>WIR SUCHEN</b>	25
<b>MAMA TROTZ FONTAN-HERZ?</b>	26–28
INFOKASTEN – Mutterfreuden auch mit Fontan-Herz?	28
<b>HERZKINDER-AUSZEIT – WIE WAR’S?</b>	
Stärkende Auszeiten mit therapeutischer Begleitung (Erfahrungsbericht einer Vereinsfamilie)	29–30
Inhalte der HERZKINDER-AUSZEIT	31–33
<b>HERZ-WIMPELKETTEN-WELTREKORD</b>	34–37
<b>2. FONTAN-HERZ-SYMPOSIUM</b> am 5. Mai 2023 in Magdeburg	38–40
NACHGEFRAGT – was ist das für ein Forschungsförderprojekt von Fontanherzen e. V.?	41
UNSERE NEUEN FLYER SIND DA!	42–43
GANZ DEUTSCHLAND FIEBERTE MIT – beispiellose Spendensammlung für Luis	44–45
NICHTS GIBT ES UMSONST	46–47
<b>1. FONTAN-FAMILIEN-CAMP</b> – das Programm	48
MIANAS GESCHICHTE – wie Miana dank ihres Lieblingsbuches ihren Herzfehler erklärte und eine 1* erhielt	49
<b>AKTUELLES</b>	50–51
LESEZEICHEN MIT EUREN HERZ-BOTSCHAFTEN – macht mit beim ETIKETTEN-Upcycling!	52
ZUM AUSSCHNEIDEN	53
MITGLIEDSANTRAG	54
MITGLIEDSCHAFT / IMPRESSUM	55

## EDITORIAL

### FONTANHERZEN E. V. – DIE STARKE GEMEINSCHAFT FÜR ALLE FONTANS

Liebe Leserinnen und Leser,

*eigentlich sollte diese UMSCHAU schon viel früher bei Ihnen und Euch sein.*

*Doch da wir unsere viele Arbeit noch nicht auf viele Schultern verteilen können, ändern sich für unser kleines Team täglich die Prioritäten. Immer mehr Kindern aus unseren Reihen geht es schlecht. Besorgte und verzweifelte Eltern in Telefonaten und mit Hilfen aufzufangen, hat für uns immer Vorrang vor allem anderen.*

*Gleichzeitig liegt bei Fontanherzen e. V. ein starker Fokus auf Forschung – für einen Schutz vor Komplikationen. Deshalb veranstalten wir am 5. Mai 2023 das 2. Fontan-Herz-Symposium – erneut in Eigenverantwortung.*

*Viel Zeit kosten unsere dringend nötige Aufklärungsarbeit für mehr Empathie und die Begründungen für unsere politischen Forderungen für sichere Kindermedizin und kindgerechte Medizinprodukte.*

*Genauso wichtig ist uns der direkte Austausch miteinander. Deshalb geht viel Herzblut in die Organisation unseres nächsten Herztreffens am Silbersee und des 1. Fontan-Familien-Camps.*

*Nicht zu vergessen die Koordination der Spendensammlungen für lebenswichtige Forschung für alle kleinen und großen Herzchen sowie unsere Sorgenkinder.*

*Mehr Zeit und Kraft bräuchte auch einer unserer Fontan-Teenager – sein Fontan-Kreislauf versagt. Nur ein Spenderherz kann ihn noch retten. Hoffnung Transplantation – eins der Hauptthemen in dieser UMSCHAU.*



Foto: Sanira Schöder

*Unser Fragebogen zur Wissensbündelung – Stichwort FFP – kann jetzt ONLINE ausgefüllt werden. Für diese Wissenssammlung und um Forderungen für kleine und große Fontan-Patienten gemeinsam Nachdruck zu verleihen, freuen wir uns aktuell über 50 neue Mitgliedsfamilien. Herzlich willkommen in unserer Fontanherzen e. V.-Familie!*

*Viel Neues also. Ausführliches darüber auf den folgenden Seiten.*

*HERZlichst im Namen des Vorstands*

**Steffi Sängler**  
**1. Vereinsvorsitzende**







## WER IST EIGENTLICH DAS FONTANHERZEN E. V.-TEAM?

Wenn wir unsere Mitglieder anschreiben oder bei Facebook und Instagram etwas posten, dann immer im Namen des Fontanherzen e. V.-Teams. Dahinter „stecken“ der 3-köpfige Vorstand und unsere sieben ehrenamtlichen Beiräte Philipp Glaser, Stefanie und Edgar Pohl, Thomas Sängler, Karen Schubert, Anna Siepelmeyer und Susanne Vogt. Seit Anfang November verstärkt Team-Assistentin Janine Langner die Crew. Das Vorstands-Trio ist komplett weiblich und könnte unterschiedlicher nicht sein.

### 1. VORSITZENDE STEFFI SÄNGER

Steffi ist die Visionärin und Ideengeberin im Team. 2005, schon kurz nach der Geburt ihrer Tochter mit HLHS, stellte sie die wichtigsten Fragen zu Komplikationen beim schwersten Herzfehler. Und sie wollte Antworten darauf für alle Betroffenen. Im April 2012 gründete sie mit anderen betroffenen Eltern den Verein. Weil die fontan-spezifischen Probleme immer komplexer werden, organisiert Steffi Fontan-Symposien und forciert Forschungsprojekte. Sie legt den Finger in medizinische und politische Wunden, die besonders schmerzen – Stichworte Lymphsystem, sichere Kindermedizin, Schwerbehindertenrecht, interdisziplinäre Fontan-Kompetenz-Zentren.



Gemeinsam kämpft das Fontanherzen e. V.-Team um Aufmerksamkeit für die Probleme aller Herzen, ihrer Geschwister und Familien: Julia, Carmen, Steffi (v. l.).

### 2. VORSITZENDE CARMEN KRICKAU

Carmen ist unser einziges nicht betroffenes Vereinsmitglied. Seit 2011 gehen alle unsere schriftlichen Auftritte in der Öffentlichkeit sowie sämtliche Druckerzeugnisse durch ihr strenges Lektorat. Doch nicht nur ihr langjähriges journalistisches Know-how kommt dem Verein zugute. Ihrer Herzenswärme haben wir es zu verdanken, dass sie fast ihre gesamte Freizeit mit Aktivitäten für unsere halben Herzchen und ihre Familien verbringt. Sie leidet mit, sie lacht mit, sie freut sich über jedes Stück Aufmerksamkeit und jede Spende für „meine Helden“, wie sie unsere Mitgliedsfamilien liebevoll nennt.

### 3. VORSITZENDE JULIA TREFFENFELDT

Julia ist der Sonnenschein im Vorstand, ihre gute Laune gibt uns immer wieder Kraft. Ihrer Tochter geht es mit dem „Rumpelherzchen“ gut, wie sie Annas Fontan-Herz und auch ihren Kreativ-Näh-Shop genannt hat. Aus dessen Erlösen spendet sie regelmäßig für das Herztreffen. Sie wusste schon immer, dass der Verein ohne Spenden nicht arbeiten kann. Doch wie viel Arbeit das wirklich ist, hat sie sehr überrascht. Seit Februar 2020 gehört sie zum Vorstand und wirbelt für unser Herzstück, das Herztreffen.

Julia weiß, dass Annas guter Zustand nicht selbstverständlich ist und sich jederzeit ändern kann. Deshalb findet sie insbesondere unsere Wissensbündelung wichtig, die Hoffnung auf einen Schutz vor Komplikationen gibt.

*Medizinisch-wissenschaftlich wird das Team von Prof. em. Dr. med. Hans-Heiner Kramer und juristisch von Dr. Katharina Hauer, Fachanwältin für Medizinrecht, beraten.*

## UNSER HERZSTÜCK – DAS GROSSE HERZTREFFEN

Zum ersten Mal verabredeten sich Familien mit halben Herzchen im April 2011 in Damp an der Ostsee, um sich miteinander auszutauschen und eine kurze Auszeit zu genießen. Ein Jahr später gründete ein größer gewordenes Grüppchen dort unseren Verein. Das Herztreffen wechselte an den Weißenhäuser Strand. Viel zu weit weg für unsere Familien aus dem Süden. Die Alternative, damit alle Mitglieder die Chance haben, bei den wichtigen Selbsthilfe-Treffen dabei zu sein, fanden wir im Ferienwohnpark Silbersee im kurhessischen Rotkäppchenland.

### WIR SIND ´NE COOLE TRUPPE UND HABEN GUTE LAUNE

#### RÜCKBLICK: Familie Wohlleber aus Bad Camberg erlebte 2022 ihr erstes Herztreffen-Wochenende mit uns am Silbersee

Frisch aus dem Urlaub an der Ostsee kamen wir am Freitagabend erst sehr spät an, aber der Empfang war so herzlich, dass wir uns gleich gut aufgehoben fühlten. Wir wussten ja nicht, was uns erwartet und wie solche Herztreffen ablaufen.

Eines wurde uns von Anfang an bewusst: Wir sitzen alle im selben Boot und können uns auf gleicher Ebene anderen gegenüber öffnen und miteinander austauschen! Toll, welche Kontakte sofort entstanden und wie wohl sich unsere Tochter gefühlt hat! Es wurde gelacht, gearbeitet, gespielt, getanzt, aber auch geweint. Das sind alles so wichtige Aspekte, die nur funktionierten dank der guten Vorbereitung des Treffens durch den Verein.

Einige Monate später ist das Vereins-Wochenend-Einschwör-Lied „Wir sind ´ne coole Truppe und haben gute Laune ...“ immer noch in unseren Köpfen. Mehr noch, wir haben es für eine andere Veranstaltung umgedichtet und wiederverwendet.

#### WICHTIGE INFOS, WICHTIGER AUSTAUSCH

Auch die Vorträge und Workshops bleiben uns in guter Erinnerung; neue wissenschaftliche Erkenntnisse aus der Herzmedizin und praktische Hinweise zu Ernährung, Mobbing, Schule und Autismus wurden thematisiert. Für uns dabei besonders aufschlussreich – die Vorträge über



Mit vereinten halbe-Herzchen-Kräften wurde der Fontanherzen e. V.-Baum eingepflanzt.

die Möglichkeit des Lymphscreenings sowie zu Lerntherapie und Mobbing in der Schule.

Aber wir wurden nicht nur mit wichtigem Wissen versorgt. Auch lockeres Miteinander, fröhliche Atmosphäre und wichtiger Austausch mit den anderen Familien kamen am Silbersee nie zu kurz.





## EMAHs MACHEN MUT UND HOFFNUNG

Für uns ein Highlight des Treffens: der Vortrag einer EMAH-Teilnehmerin (*Assunta Schiebel – Anm. d. Red.*), die trotz aller Hürden in ihrem Leben Kardiologin geworden ist und somit nicht nur die medizinische Seite kennt, sondern auch die emotionale in ihre fachliche Expertise einbinden kann.

Dass ein solcher Weg möglich ist, zeigt den aktuellen medizinischen Fortschritt und auch den jeweiligen Kämpfergeist jedes einzelnen Herzkindes. Ein anderer EMAH-Teilnehmer (*René Wöhler – Anm. d. Red.*) brachte seine eigene junge Familie mit Baby im Kinderwagen mit.

**»Wir haben auf dem Herztreffen zwei unterschiedliche Werdegänge kennengelernt, die uns trotz der schweren angeborenen Herzerkrankung zeigten, dass sich das Leben und das Kämpfen für die Ziele unserer Kinder lohnt!«**

*Markus Wohlleber*

## ERLEBNISPÄDAGOGIK MIT HERAUSFORDERUNG

Am Vortrags-Samstag kümmerten sich Pädagogen um alle Herzkinder und deren Geschwister, die Lust und Laune hatten, mitzumachen. Eine Mama war auch dabei und konnte mit gutem Gewissen sagen, dass auf alle Bedürfnisse der Kinder eingegangen wurde. Ein Altersspektrum von 6 bis 18 Jahren stellte dabei sicherlich eine große Herausforderung dar. Diese hat das Betreuersteam mit unterschiedlichen Angeboten für jede Altersgruppe sehr gut gemeistert.

Auch nach dem Mittagessen konnten sich die Eltern wieder auf die spannenden Vorträge konzentrieren und wussten ihre Kinder in guten Händen.

Den Vereins-Mutmacher LEO FONTANO konnten wir bis zur Kinderdisco am Abend nur von Fotos. Da tauchte er dann plötzlich auf und tanzte mit. Nicht nur unsere Kleine war total aus dem Häuschen und ganz verzaubert von dem kuscheligen Fontanherzen e. V.-Maskottchen. Vorher hatte Zauberer Hironimus mit seinen Kunststücken für Staunen, Lachen und viel Applaus gesorgt.

Es war für uns als Fontan-Herzen-Eltern faszinierend zu beobachten, wie die Kinder untereinander, entsprechend ihrem jeweiligen Alter, mit ihren Einschränkungen umgehen und miteinander agieren. Themen wie „anders aussehen“ (Zyanose, Medikamente, körperliche Einschränkungen) können freier angesprochen werden oder werden gar nicht thematisiert. Die Kinder erkennen: Da sind ja noch andere, die so sind wie ich, und die haben vielleicht ähnliche Erfahrungen gemacht!

Daher freuen wir uns schon wieder aufs nächste Mal am Silbersee.

Wieder getreu dem Motto: **„Wir sind ´ne coole Truppe und haben gute Laune ...“**

*Markus Wohlleber, Vater eines Fontan-Herz-Kindes*



## AUTISMUS – ODER TRAUMATA?

**Einige unserer Eltern haben sich bei den Ausführungen von Diane Will von der Autismushilfe Schleswig-Holstein wohl zum ersten Mal gefragt, wie viel davon auch auf ihr Kind zutrifft. Und weil Traumata und Autismus bei Fontan-Patienten häufiger vorkommen als vermutet, bleiben wir am Thema dran (siehe auch Vortragsprogramm Herztreffen 2023 – Seite 10).**



*Alexandra Wedeken*

Für diese UMSCHAU hat **Alexandra Wedeken** wichtige Hinweise und hilfreiche Fakten dazu zusammengetragen. Sie ist Diplom-Heilpädagogin (FH), Mutter einer Tochter mit Fontan-Kreislauf bei HLHS und komorbider Angststörung sowie langjährige Mitarbeiterin eines Autismus-Therapie-Zentrums.

### RICHTIGE DIAGNOSE – RICHTIGE HILFE

Viele Kinder mit angeborenen Herzfehlern zeigen im Lauf ihres Lebens besondere Verhaltensweisen. Manche sind besonders ängstlich (oder besonders mutig!) bei Routineuntersuchungen wie Echo, EKG und Blutentnahmen. Andere sind auffällig still, haben kaum Freundschaften, genügen sich selbst. Einige Kinder entwickeln enormes kardiologisches Fachwissen, machen ihre Erkrankung zum Spezialinteresse und werden Expert:innen in eigener Sache. Auch Trennungs-, Verlust- oder Veränderungsangst kommt bei unseren Kindern vor.

Häufig verarbeiten Fontan-Kinder ihre Erfahrungen mit den frühen Eingriffen in ihr Leben über Jahre hinweg selbst. Vieles äußert sich im Spiel (das Spiel ist die Sprache der Kinder!), aber auch im Malen, Schreiben, in Musik. Das ist völlig normal, denn unsere Kinder lernen sich im Laufe ihrer Entwicklungsphasen immer wieder neu kennen. Sie entdecken neue Aspekte, bemerken Unterschiede zu herzgesunden Kindern, bilden ihr Körperschema und vieles mehr.

Manche Kinder entwickeln ihre eigenen Methoden zum Stressabbau. Anderen fällt es schwer, ihre Emotionen einzuordnen und zu regulieren. Manchmal gilt dies auch für Bereiche der körperlichen Wahrnehmung wie die Koordination, sensorische Integration, Temperatur- oder Schmerzempfinden.

Bei einigen Kindern mit Fontan-Kreislauf treten jedoch immer wieder problematische Verhaltensweisen auf. Sie reagieren in bestimmten Situationen hochemotional. Schreianfälle, untröstliches Weinen, Weglaufen oder Aggressionen bringen Eltern an ihre Grenzen.

### WAS IST MIT MEINEM KIND? KANN ICH IHM HELFEN?

Einerseits ist es möglich, dass das Kind traumatisierende Erlebnisse hatte. Bei meiner Tochter zum Beispiel sitzt das „allein-in-der-Klinik-schlafen-Müssen“ von der Fontan-Komplettierung noch ganz tief. Die OP war vor fünf Jahren. Etwa drei Jahre später wurde deutlich, dass hinter ihrer Anhänglichkeit und einem Teil der schulischen Schwierigkeiten eine tief empfundene Angst vor Trennung und Verlust steckt.

Eine weitere Ursache für oben genannte emotionale Ausbrüche könnte aber auch sein, dass zusätzlich zum Herzfehler eine Autismus-Spektrum-Störung vorliegt.

### AUTISMUS – WAS IST DAS?

Eine Autismus-Spektrum-Störung wird als vielseitige und komplexe neurologische Entwicklungsstörung beschrieben. Die Wahrnehmung und Verarbeitung von Informationen funktioniert anders als bei neurotypischen („normalen“) Menschen. Dies hat Auswirkungen auf die Entwicklung der sozialen Interaktion, Kommunikation, Impulskontrolle und des Verhaltensrepertoires. Oder kurz: Bei Menschen mit Autismus funktioniert die Wahrnehmung anders. Während neurotypische Menschen Reize filtern, also nach „wichtig/unwichtig“ sortieren können, nehmen Menschen mit Autismus alle Reize ungefiltert auf. Man spricht hier von Reizüberflutung.



Wie es sich anfühlt, Wahrnehmungen nicht filtern zu können? Hier ein Experiment: Machen Sie an einem belebten Ort eine Handyaufnahme, zum Beispiel von einem Straßenmusiker. Während Sie in dieser Situation die Musik genießen können, wird die Tonqualität der Aufnahme unbrauchbar, das Lied nahezu unverständlich sein – denn das Handy kann nicht alle Hintergrundgeräusche wegfiltern oder filtert die Musik heraus.

Unter einer solchen Flut an Eindrücken leben autistische Menschen permanent. Wichtige Informationen kommen nicht an, die Dauerreizung führt zu Stress.

Kinder im Autismusspektrum entwickeln Verhaltensweisen, die auf Außenstehende auffällig wirken. Ihnen aber helfen sie, sich zu regulieren. Sie dienen als Stressventil, Fokussierungshilfe oder Rückzug: hüpfen, sich im Kreis drehen, mit den Händen flattern, Gegenstände sehr nah betrachten oder beschnuppern, Schnüre drehen, Dinge beklopfen, Routinen ausführen und so weiter.

Diese Manierismen können aber auch sehr subtil sein, sodass sie kaum auffallen. Besonders dann, wenn man wegen einer Grunderkrankung wie einem angeborenen Herzfehler davon ausgeht, dass das seltsame Verhalten beispielsweise von einem Kliniktrauma herrühren könnte.

#### TRAUMATISIERUNG – WAS IST DAS?

Ein Trauma (griechisch: Wunde) entsteht, wenn man ein belastendes Ereignis nicht oder unzureichend verarbeitet und bewältigt hat. Potenziell traumatisierend sind unter anderem Unfälle, Naturkatastrophen, Gewalt-, Verlust- und Vernachlässigungserfahrungen, aber auch das Erleben von Erkrankungen. Traumatisierungen können durch ein einmaliges oder durch wiederkehrende/anhaltende Erlebnisse hervorgerufen werden und von Personen oder äußeren Umständen verursacht worden sein.

Aber nicht jeder Mensch reagiert auf dasselbe erschütternde Erlebnis mit einem Trauma. Innere und äußere Resilienz-Faktoren tragen dazu bei, dass ein Erlebnis mehr oder weniger gut verarbeitet werden kann. Dabei spielen das familiäre Umfeld und der Freundeskreis eine Rolle, aber auch die Gefühls- und Gedankenwelt des betroffenen Menschen.

— **Angeborene Herzfehler, besonders solche, die Operationen, Klinikaufenthalte und intensive medizinische Nachsorge mit sich bringen, können von Kindern und ihren Familien als traumatisierend erlebt werden.**

— **Sonderbehandlungen, Nachteilsausgleiche, erlebte Unterschiede zu Gleichaltrigen können als „höhere Gewalt“ erlebt werden.**

— **Ein typisches Trauma-Merkmal ist Hilflosigkeit, ein Gefühl des Ausgeliefertseins.**

Kommt das Kind später in eine vergleichbare Situation, gerät es in Stress. Sein rationales Denken schaltet sich quasi ab, Gefühle (Angst) lösen Reflexe (Flucht, Kampf, Starre) aus. Das Kind zeigt in solchen „Trigger-Situationen“ auffälliges Verhalten und körperliche Reaktionen wie erhöhte Kreislauffunktion, schwitzen, Bauchweh und Ähnliches.

#### FAKTOR STRESS: DAS KIND VERSUCHT SICH ZU HELFEN!

Autistische und traumatisierte Kinder reagieren vielleicht ähnlich, wenn sie dieselbe Situation erleben, zum Beispiel einen Arztbesuch: Widerstand, Angst oder Bauchweh, schwitzen, schnell atmen, weinen, wüten, schreien, sich wehren, weglaufen, Teilnahmslosigkeit ...

Beide haben gemeinsam, dass der allgemeine Erregungslevel des Betroffenen höher ist als bei anderen Menschen. Das bedeutet, Stress kann weniger gut ausgehalten werden und führt schneller zu Überforderungssituationen.

Nun versucht das Kind die als bedrohlich empfundene Situation bestmöglich zu meistern: Es treten Verhaltensweisen auf, die auf Eltern und vor allem Außenstehende seltsam wirken. Das Kind versucht sich selbst zu regulieren, den Stressor zu bekämpfen oder der Situation zu entkommen. Konkret sind das emotionale Ausbrüche (weinen, schreien, wüten ...), motorische Auffälligkeiten (hüpfen, rennen, Handwedeln, sich wiegen, erstarren ...), auto- oder fremdaggressives Verhalten (sich oder andere beißen oder schlagen, treten, Sachen werfen ...).

#### WAS NUN?

Wenn einige der oben genannten Verhaltensweisen bei Ihrem Kind häufig oder immer in ähnlichen Situationen auftreten oder wenn Sie oder eine andere Bezugsperson (Kindergarten/Schule ...) den Verdacht haben, Ihr Kind könnte nachhaltig unter seiner Krankheitserfahrung leiden oder eine Entwicklungsstörung aus dem Autismusspektrum haben, wenden Sie sich bitte an:

- Ihre/n Kinderärztin/Kinderarzt
- Ihre/n Kinderkardiologin/Kinderkardiologen
- Ihre behandelnde Herzklinik
- ein sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ)
- eine kinder- und jugendpsychiatrische Ambulanz
- eine/n niedergelassene/n Kinder- und Jugendpsychiater:in

Alle genannten Stellen können eine Diagnostik veranlassen oder selbst durchführen. Im Falle einer Diagnose erhalten Sie Adressen und Tipps zum Start einer passenden Behandlung/Therapie.

#### FAZIT

Nicht alle Kinder mit Fontan-Kreislauf sind von Traumatisierung oder gar Autismus betroffen. Wenn sich ein Kind jedoch anders verhält, als es für sein Alter oder seinen Entwicklungsstand passend wäre, ist es wichtig, in die Diagnostik zu gehen.

Ähnlich wie bei der Erkennung und Behandlung des angeborenen Herzfehlers ist es auch hier wichtig, eine Diagnose zu haben und unverzüglich mit der passenden Therapie zu beginnen. Zusätzlich steht den Kindern ggf. ein Nachteilsausgleich oder Pflegegrad zu. Sie als Eltern erhalten Beratung und Anleitung im Umgang mit den Besonderheiten Ihres Kindes, was für die gesamte Familie entlastend wirken kann. Nur mit der passenden Diagnose kann Ihr Kind die Hilfe erhalten, die es braucht.

[www.autismus.de/was-ist-autismus.html](http://www.autismus.de/was-ist-autismus.html)  
[www.deutsche-traumastiftung.de/traumata](http://www.deutsche-traumastiftung.de/traumata)



Was ist Autismus?



Was ist ein Trauma?

## 10. HERZTREFFEN vom 14. bis 16. April 2023 im Ferienwohnpark Silbersee

Uns Betroffene verbinden viele fontan-spezifische Fragen, Sorgen und Ängste. Im Rahmen der Selbsthilfe stehen vor allem der Austausch und die Stärkung unserer Herzchen, ihrer Geschwister, ihrer Partner und Eltern sowie der Großeltern im Fokus. Wir freuen uns sehr, beim großen „HERZTREFFEN AM SILBERSEE 2023“ viele von Euch wiederzusehen oder kennenzulernen.

### GEPLANTE VORTRÄGE/THEMEN AM SAMSTAGVORMITTAG

#### Fontan-assoziierte Lebererkrankung – nichtinvasive Beurteilung der Leberfibrose im Rahmen der Routine-nachsorge

PD Dr. Jan Hinnerk Hansen, *Stellvertretender Direktor, Leitender Oberarzt Herzkatheterlabor, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein Kiel, Klinik für angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie*

#### Kriseninterventions-Team, Herz-Kinder-Auszeit, Diagnose „Autismus oder Traumata“

Karen Schubert, *Dipl.-Psychologin und Fontanherzen e. V.-Beirat*

#### Leben mit Fontan-Kreislauf

Sophia Scholz, *Fontan-Erwachsene, 42 Jahre alt, über ihr Leben mit einem Fontan-Herz*

#### Gemeinsamer Workshop

*Für welche Sorgen, Ängste und Probleme gibt es für Fontan-Erwachsene und Familien mit Fontan-Kindern schon gute Hilfen?*

#### Berufswahl – Hürden und Hilfen für chronisch kranke Jugendliche

Sonja Connert-Weiss, *Business-Mentorin für Unternehmen und Führungspersönlichkeiten*

Alle Kinder ab 6 Jahre und alle Jugendlichen erwartet am Samstag ein spannendes Erlebnisprogramm. Gemeinsam könnt Ihr einen schönen Tag verbringen, Euch kennenlernen und interessanten Herausforderungen stellen. Die Kleinen werden in der Spielecke direkt neben dem Vortragsraum liebevoll betreut. Am Freitag- und Samstagabend wollen wir bei gemeinsamen Aktionen mit Überraschungsprogramm viel positive Energie für den Alltag tanken. Und, Teenager, aufgepasst! Ihr seid am 2. Abend unter Euch. Wir wünschen Euch viel Spaß im Bowlingcenter.

Zusätzlich bietet das Areal um den Silbersee viele tolle Attraktionen. Sehr beliebt sind die Sommerrodelbahn, Tretbootfahren, Minigolf und das Badeparadies.

### PROGRAMM

#### 14. APRIL 2023

17 Uhr	individuelle Anreise Bezug der Apartments
18 Uhr	Begrüßung und gemeinsames Abendessen in der Silberseealm
Anschließend	buntes Abendprogramm

#### 15. APRIL 2023

8 Uhr	Frühstück in der Silberseealm
9:15 Uhr	Erlebnispädagogik für Kinder und Jugendliche
9:30 Uhr	Vorträge und Workshop
13:30 Uhr	Mittagssnack
18 Uhr	Abendbuffet in der Silberseealm
Anschließend	Überraschungsprogramm für die Familien / Bowlingbahn für die Jugendlichen

#### 16. APRIL 2023

8 Uhr	Frühstück in der Silberseealm
9:45 Uhr	Gedenken der Sternenkinder
10 Uhr	Gemeinsame Abschluss-Aktion
10:30 Uhr	individuelle Abreise



## HOFFNUNG TRANSPLANTATION?

Immer wieder betonen wir, dass halbe Herzen nicht heilbar sind. Der künstliche Fontan-Kreislauf ermöglicht lediglich ein Weiterleben der schwerst herzkrank Geborenen. Niemand kann sagen, wie lange die Fontan-Zirkulation hält. Funktioniert sie nicht mehr richtig, ist eine Herztransplantation die letzte Chance aufs Überleben. Auch in unseren Reihen wird das Thema Spenderherz immer häufiger konkret. Diese UMSCHAU beschäftigt sich ausführlich damit.

### JONAH – TAGEBUCH EINER HERZTRANSPLANTATION

#### MAI 2010

Jonah kommt mit einem hypoplastischen Linksherzsyndrom (HLHS) zur Welt. Er wiegt nur knapp 2 kg, es gibt einige Komplikationen. Bis zur Norwood-OP 2 sind Zwischenschritte nötig.

#### SEPTEMBER 2010

Die Norwood 1 erfolgt, fünf Monate später die Hemi-Fontan.

#### MÄRZ 2013

Die Fontan-Kreislauf-Komplettierung wird operiert. Die OPs gehen relativ gut, Jonah erholt sich rasch. Mit zweieinhalb Jahren beginnt er zu laufen und entwickelt sich ganz prächtig.

#### AUGUST 2014

Uns fällt auf, dass Jonah morgens häufig Lid-ödeme hat. Das sei sicher eine Allergie, beruhigt man uns.

#### NOVEMBER 2014

Jonah hat nun auch noch Aszites, Ödeme und Pleuraergüsse.

Er erhält die Diagnose PLE. Für uns bricht eine Welt zusammen. So früh, so schnell Eiweißverlust! Sein Fontan-Herz würde diesen Zustand nicht lange mitmachen. Aber für die Listung zur Herztransplantation ist es der Klinik zu früh, Jonah würde es dafür zu gut gehen. Er muss jetzt viele neue Medikamente nehmen.

#### 2016

Weil Jonah seit der Diagnose kein Stück mehr gewachsen ist, beginnen wir mit einer Wachstumshormontherapie.

#### 2018

Die Ärzte kämpfen gegen den ersten PLE-Rückfall,

#### 2020

gegen den zweiten. Jedesmal muss Albumin intravenös gegeben werden.



Mama Henrike, Jonah und Papa Jens vor der Transplantation. Daumen hoch – beim zweiten Anlauf gibt es keine Probleme. Das schönste Geschenk zu Henrikes 40. Geburtstag.



## JULI 2020

Am Telefon wird uns mitgeteilt, dass Jonah medikamentös austherapiert ist und gelistet werden soll. Die Nachricht ist extrem erschreckend für uns, auch wenn wir immer mal darüber gesprochen haben, dass es irgendwann sein könnte.

## 6. OKTOBER 2020

Jonah steht auf der Transplantationsliste. Das Aufklärungsgespräch hat uns große Angst gemacht. Die Überlebenschancen während der OP wären sehr gering, weil Jonah dabei verbluten könnte. Und selbst wenn alles gut geht, gäbe es ein sehr hohes Risiko, anschließend an Leukämie zu erkranken. Aber ohne Transplantation geben die Ärzte ihm nur noch etwa fünf Jahre Lebenszeit. Jonah ist doch erst 10!

Wie sollen wir in dieser emotionalen Ausnahmesituation die richtige Entscheidung treffen? Wir beschließen, die Einbahnstraße weiter zu gehen, in der wir uns befinden. Es gibt keinen anderen Weg.

Während der Listungszeit leben wir relativ normal, mal von den Corona-Einschränkungen abgesehen. Das Telefon haben wir 24/7 bei uns. Für alle Fälle. Panisch sind wir aber nicht. Es fühlt sich nur so unwahrscheinlich an, dass es ein Herz für Jonah geben könnte.

## 23. AUGUST 2021, 20.45 UHR

Die Klinik ruft an, Jonah könnte ein Spenderherz erhalten.

**»Mein Herz schreit ‚nein‘,  
mein Verstand viel lauter ‚ja‘!«**

Henrike Thomsen

Jonah liegt schon im Bett. Meine Beine sind wie Blei, als ich die Treppe zu seinem Zimmer hoch-

gehe. „Jonah, dein Herz ist da“, sage ich fast tonlos. Die Nachricht versetzt ihn in Panik. Er zieht sich an, ich wähle den Notruf. Wir haben beide unglaubliche Angst. Während der Fahrt zum Krankenhaus versuche ich positiv zu sein, muss aber häufig den Kopf zur Seite drehen, damit Jonah meine Tränen nicht sieht.

In der Klinik erfahren wir: Das Herz ist zu weit weg ... Obwohl es keine Alternative zur Transplantation gibt, bin ich eigenartig erleichtert.

## 6. AUGUST 2022

Vergnügt feiern wir meinen 40. Geburtstag. 22.15 Uhr klingelt das Telefon. Am anderen Ende ist kein Gratulant, sondern die Klinik mit einem neuen „Herzangebot“.

Diesmal ist alles anders. Schon der Zeitpunkt hätte nicht passender sein können: Alle meine Lieben sind bei uns, die kleinen Geschwister über Nacht bei den Großeltern. Ich fühle mich wie positiv aufgeladen: Jonah, jetzt wird alles gut, dein neues Leben fängt an. Ski fahren, Urlaub, Disneyland, Fußball – alles wird wieder möglich sein! Mit Blaulicht geht es erneut Richtung Krankenhaus. Man wartet schon auf uns. Sofort wird Blut abgenommen, die nötigen Untersuchungen folgen.



Jonah und seine Mama sind überglücklich – die Transplantations-OP ist gut verlaufen, in Jonahs Brust schlägt jetzt ein gesundes Herz.

## 7. AUGUST 2022

1:30 Uhr wird geschleust. Ab jetzt fühlt sich jede Minute für mich doppelt so lang an. Zum Gedankenchaos kommt immer wieder nervöses Herzklopfen. Die Nacht zieht sich, aber schlafen kann ich nicht. Irgendwann schiebt mir jemand von der Station einen Brief unter der Tür meines Notfallzimmers hindurch. Ich lese: Das „Go“ kam um 4 Uhr, wir geben Ihnen Bescheid, wenn Jonah auf die Intensivstation verlegt ist.

Ich brauche frische Luft und gehe grübelnd an der Kiellinie (Promenade in Kiel – Anm. d. Red.) spazieren. Zurück im Zimmer, klopft es gegen 10 Uhr an der Tür. Es ist die Intensivärztin. Ich höre nur Wortfetzen: OP gut verlaufen, Jonah in einer Stunde auf Intensiv – ich breche in Tränen aus.

Als wir endlich zu ihm dürfen, erinnert mich alles an den Anfang vor zwölf Jahren: Damals wie heute schläft unser Sohn im Krankenhausbett, ist intubiert und „hängt“ an all den Geräten und Ableitungen, die seine Lebensfunktionen überwachen. Ganz vorsichtig lege ich meine Hand auf seine Brust. Ich spüre sein neues Herz stark schlagen. Unaufhörlich laufen mir die Tränen übers Gesicht. Welch ein Geschenk! So kostbar für Jonah und unsere Familie und gleichzeitig so unendlich traurig für die Angehörigen des Spenders.

## ENDE AUGUST 2022

Jonah erholt sich recht schnell, schon zweieinhalb Wochen nach der Transplantation geht es nach Hause. Das kommt für uns völlig unerwartet. In Windeseile bereiten wir unser Zuhause für ihn vor, denn Jonah muss keimarm leben.

## OKTOBER 2022

Jonah hat eine Abstoßung. Wir alle merken sie nicht, aber das Echo ist auffällig. Er bekommt eine Cortison-Stoßtherapie.



Jonah Löwenherz ist seit der Transplantation schon 3 cm gewachsen.

## SEIT NOVEMBER 2022

Jonah hat viel mehr Energie. Er schafft schon größere Spaziergänge, die vor der Transplantation überhaupt nicht mehr möglich waren. Und er fährt nun auch Fahrrad. Die Schmerzen in den Beinen, die uns schon lange begleiten, hat er leider immer noch. Aber wir hoffen, dass auch diese bald nachlassen. Jonahs Eiweißwerte brauchten einen Monat, um sich zu stabilisieren – jetzt sind sie so hoch wie nie zuvor.

Täglich nimmt Jonah 42 Tabletten ein. Einmal wöchentlich bekommt er Immunglobuline subkutan über eine Pumpe gespritzt. Wöchentlich sind wir in der Klinik zur Kontrolle.

## FEBRUAR 2023

Jonah kann endlich wieder zur Schule gehen.

**»Unser kleiner Jonah Löwenherz –  
wir sind unglaublich überwältigt und  
stolz auf ihn. Das Herz ist sein Herz  
und gehört zu ihm! Wir freuen uns sooo  
sehr und werden der Spenderfamilie  
ewig dankbar sein.«**

Jens Thomsen



## ELIAS – #SteinefürOrganspende

Seit dem 19. Juli 2022 steht Elias auf der Eurotransplant-Warteliste für ein neues Herz. Jeden Tag könnte es so weit sein. Es kann aber auch noch Wochen oder Monate dauern, bis für den 15-jährigen Kämpfer ein passendes Spenderherz zur Verfügung steht. Bis dahin sind für ihn und seine Familie vor allem Geduld, kreative Ablenkungsbeschäftigungen und positives Denken wichtig. Wie die Kolendas diese Ausnahmesituation meistern, hat Mutter Anne für die FONTANHERZEN-UMSCHAU aufgeschrieben.

Im Oktober 2020 hatten wir das Thema „Herztransplantation“ zum ersten Mal auf dem Tisch. Es war schwer zu akzeptieren, gar zu begreifen, dass es keine andere Therapie mehr für Elias geben sollte. Tausend Gedanken waren da, die schreckliche Angst machten: Wird er die OP überleben? Was, wenn wir uns dagegen entscheiden? Was, wenn Elias kein neues Herz will? Wie lange wird er warten müssen? Kann man das überhaupt aushalten, vielleicht mehrere Jahre immer erreichbar sein zu müssen? Schafft er es noch, bis dahin durchzuhalten? Wie konnte es überhaupt so plötzlich so weit kommen?

2007 geboren, entwickelte sich Elias nach der Fontan-Komplettierung 2010 sieben lange,

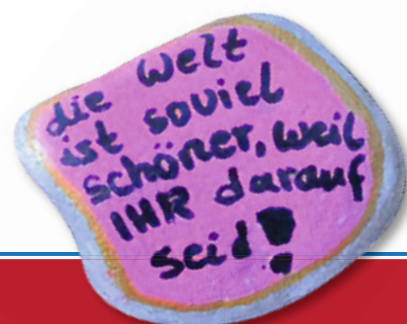
wunderbare Jahre gut. Er war selten krank, besuchte Kindergarten und Schule. Alles war so normal, fast wie mit einem gesunden Kind. Und jetzt muss Elias immer häufiger stationär ins Krankenhaus.

### AUS HEITEREM HIMMEL

Mit fast zwölf begannen die Komplikationen, er bekam die Diagnose PLE (Eiweißverlustsyndrom über den Darm). Rasch ging es ihm immer schlechter. Wir stellten seine Ernährung auf MCT-Kost um, die er heute noch bekommt. Und er musste nach und nach immer mehr Medikamente nehmen. Leider führte nichts zum gewünschten Erfolg. Elias hat oft furchtbare Bauchschmerzen, leidet unter Übelkeit, Erbrechen und ist ständig müde. Er lagert Wasser im Gewebe ein, hat aufgehört zu wachsen und sitzt immer häufiger im Rollstuhl. Alles, wirklich alles, veränderte sich für ihn und uns.

**»Von Fontanherzen e. V. bekamen wir sofort Hilfe vom Kriseninterventions-Team – dafür nochmal herzlichen Dank! Das hat uns erst einmal geholfen, die Situation anzunehmen, zu begreifen und zu wissen, ‚man ist nicht allein‘«**

Anna Kolenda



Das Gestalten von Steinen mit Botschaften für das Projekt #SteinefürOrganspende bereitet Elias und Mama Anna sichtlich Vergnügen. Es strengt nicht zu sehr an und füllt die zähe Wartezeit bis zum alles verändernden Anruf.

### NICHTS BLIEB UNVERSUCHT

Ein langer, schwerer Weg begann für uns – zunächst mit vielem Hin und Her, Herzkatheter und Versuchen, mechanisch die Kreislaufsituation noch etwas zu optimieren.

Leider erfolglos. Dann ging es um eine Zweitmeinung, um herauszufinden, in welcher Klinik „es“ gemacht werden soll. Und immer wieder die Frage, ob es irgendetwas gibt, was man noch nicht bedacht und versucht hatte. Nach einer Vielzahl an Untersuchungen wurde Elias' Leistung für die Herztransplantation schließlich bei Eurotransplant am 19. Juli 2022 „scharf geschaltet“. Leider musste er wegen Infektionen bereits zweimal als „nicht transplantierbar“ von der Liste genommen werden. Dabei sind wir extrem vorsichtig, um Elias gesund zu halten. Im Keller haben wir eine Notwohnung eingerichtet, damit kranke Familienmitglieder immer sofort ausziehen können und so Elias' Chancen auf ein neues Herz, seine Leistung, nicht gefährdet wird. Dies ist vor allem für seinen älteren Bruder nicht leicht. Trotzdem versuchen wir, Elias ein halbwegs normales Leben zu ermöglichen. So geht er mit einigen Vorsichtsmaßnahmen seit Sommer wieder halbe Tage zur Schule. Nebenbei bereiten wir alles im Haus vor für den „Tag X“: Teppiche, Gardinen und Zimmerpflanzen werden entfernt, schweren Herzens mussten wir ein neues Zuhause für unsere Katze finden, die Fenster tauschen und, und, und.

### RUND UM DIE UHR ERREICHBAR

Zurzeit wird er mit regelmäßigen Albumin- und Immunglobulin-Infusionen einigermaßen stabil gehalten. Ansonsten heißt es für uns, immer erreichbar zu sein und zu warten, bis der ersehnte Anruf kommt, den wir uns so sehr wünschen und vor dem wir uns doch so sehr fürchten ... Ein Spenderherz ist die einzige Chance für unseren Champion Elias, endlich bald ein halbwegs normales Leben führen zu können. Deshalb hoffen wir inständig, dass er bis zu diesem Tag durchhält.



**»Auch wenn wir versuchen, positiv zu bleiben, fühlen wir uns oft so machtlos, einfach nur zuzusehen, zu warten und nichts an der Situation ändern zu können.«**

Anna Kolenda



Bis zum „Tag X“ muss Elias regelmäßig ins Krankenhaus, wo seine Werte gecheckt werden. Davon hängt auch ab, ob er transplantierbar ist oder nicht.





Mit Elias' Hilfe ist Leo Fontano auf einen Baum geklettert. Die Botschafts-Steine legt Familie Kolenda bei Spaziergängen an verschiedenen Orten ab und freut sich, wenn beim nächsten Mal jemand anders sein steiniges Kunstwerk dagelassen hat.

Irgendwann sind wir durch die sozialen Medien auf die Idee gekommen, Steine auf Wanderschaft zu schicken und mit #SteinefürOrganspende andere Menschen für das wichtige Thema Organspende zu sensibilisieren, sie im besten Fall dazu zu bewegen, einen Organspendeausweis auszufüllen.

Seitdem bemalen wir Steine mit Botschaften, die Wanderer und Spaziergänger finden, weiter wandern lassen oder wieder ablegen. Und wenn sie möchten, können sie Bilder auf Elias' Seite #Motortausch-Elias Weg zum neuen Herz posten. So haben uns schon viele liebe Postings und Nachrichten erreicht. Das macht Mut, weiterzukämpfen.

Vielleicht hat ja der ein oder andere von Euch auch Lust #Wandersteine auf die Reise zu schicken – Steine für Fontanherzen e. V. zum Beispiel...

**Wir würden uns freuen!**

*Herzliche Grüße von uns vier Kolendas: Elias, sein großer Bruder Maximilian, mein Mann Thorsten und ich, Anna*



Elias ist unglaublich tapfer und lächelt sogar ein wenig zuversichtlich in die Kamera. Auch am Etiketten-Upcycling von Fontanherzen e. V. hat sich Familie Kolenda beteiligt.

## LUCA – TRANSPLANTIERT DANK EXCOR® REVIVE FÜR FONTAN-PATIENTEN

**Luca war 17, als er gelistet wurde. Weil sein Fontan-Kreislauf versagte und es ihm zusehends schlechter ging, war an eine Herztransplantation nicht zu denken. Luca musste wieder von der Liste genommen werden. Er litt unter anderem an massiver Aszites, Eiweißverlust (PLE), FALD (Fontan-assoziierte Lebererkrankung) und schwerer Sarkopenie (Muskelschwund). „Ich habe nur noch gelegen, selbst sitzen fiel mir schwer“, erzählt er. „Die Kraft war komplett weg, Essen blieb selten drin.“**

Heute ist diese schwere Phase weit weg. Denn gemeinsam mit seinen behandelnden Ärzten und seiner Familie entschied sich Luca für EXCOR® Revive, die „innovative, standardisierte, pulsatile, sub-pulmonale Kreislaufunterstützung von Patienten mit Versagen der Fontan-Physiologie“, wie es in der Produktbeschreibung von Berlin Heart heißt.

Luca würde „lebensrettend“ hinzufügen. Denn seine Situation verbesserte sich am EXCOR® Revive-System zusehends. So verringerten sich die Symptome des versagenden Fontan-Kreislaufs drastisch. Die Aszites verschwand, Stuhlfrequenz und Leberfunktion normalisierten sich, er konnte sich wieder normal ernähren, ohne dass Eiweiß intravenös ersetzt werden musste.

**»Ich konnte mich wieder normal ernähren, war aktiver und mobil, selbst mit dem Wägelchen fürs System, das ich immer dabei haben musste.«**

Luca

So gestärkt hätte Luca eher die Chance, eine Herztransplantation zu überstehen – er konnte wieder gelistet werden!

**»Nach 132 Tagen am unterstützenden System bekam ich erfolgreich ein Spenderherz implantiert.«**

Luca

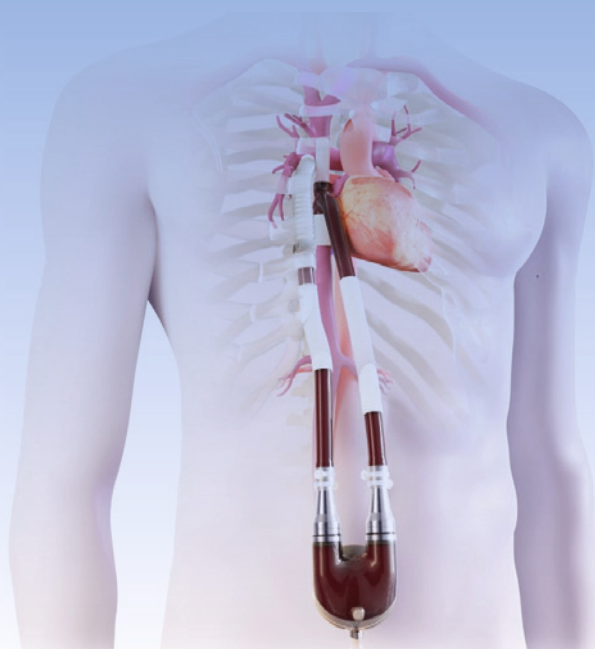
Jetzt ist Luca zu Hause, macht seinen Schulabschluss und verbringt seine Freizeit mit Freunden – so wie jeder andere junge Mann.

Beim 2. Fontan-Herz-Symposium zum Tag des herzkranken Kindes am 5. Mai 2023 wird Prof. Nikolaus Haas vom LMU-Klinikum München, Campus Großhadern, einen Vortrag über die Fontan-Kanüle halten (siehe Vortragsprogramm Seite 38).



Luca ist glücklich: Mit EXCOR® Revive kamen Kraft und Lebensmut zurück.





**»Eine Fontan-Kanüle mit EXCOR® kann dann sicherlich bei vielen Patienten die Endorganfunktion und damit das Outcome für eine bevorstehende Herztransplantation verbessern.«**

Prof. Dr. med. Nikolaus Haas, LMU München

#### EXCOR® REVIVE WURDE ENTWICKELT, ...\*

- ... um eine rasche hämodynamische Stabilisierung und Senkung der Venendrucke zu erreichen.
- ... um Fontan-bedingte Funktionseinschränkungen der Endorgane zu verbessern.
- ... um die typischen Symptome zu vermindern.
- ... um ein normales Ernährungsverhalten und Mobilisation zurückzugewinnen.
- ... um eine erneute Leistung von Patienten zur Herztransplantation zu ermöglichen.
- ... um die Wartezeit bis zur Herztransplantation mit EXCOR® Revive zu überbrücken.
- ... um damit die Mortalität und Morbidität auf der Warteliste zur Transplantation zu verringern.
- ... um die Komplexität der Intervention zu reduzieren.
- ... um die Ergebnisse nach einer Herztransplantation bei Fontan-Versagen zu verbessern.

\*Auszug aus der REVIVE-Produktbeschreibung  
www.berlinheart.de



Luca nach erfolgreicher Transplantation auf dem Berlin-Heart-Sommerfest 2022.

## FLORIAN – ES IST JETZT MEIN HERZ

Als Florian und sein Zwilling im Sommer 1999 zu Welt kommen, scheint die gesundheitliche Sonne nur über seiner Schwester. Florian hat einen Double inlet left Ventricle, verlagerte große Gefäße und Mitralklappenhypoplasie. Überleben kann er nur mit schneller Fontanisierung. Bei der dritten OP, der Fontan-Kreislauf-Komplettierung, ist er gerade anderthalb Jahre alt. Was es bedeutet, wenn immer gesagt wird, ein halbes Herz kann nur lebenserhaltend operiert werden, erfährt seine Familie, als Florian 13 ist: Ihr Sohn muss für eine Herztransplantation gelistet werden. Die FONTANHERZEN-UMSCHAU hat mit dem heute 23-Jährigen gesprochen.



Die Rittemanns auf Sardinien beim letzten Familienurlaub vor Florians Transplantation.

#### FLORIAN, WARUM BRAUCHTEST DU EIN NEUES HERZ?

Ich habe PLE entwickelt. Das ging mit einem Lymph-Defekt einher, was sich nach und nach auf meine Organe, vor allem den Verdauungstrakt und die Leber, ausgewirkt hat.

#### WAR DIR KLAR, WAS ES BEDEUTET, EIN NEUES HERZ ERHALTEN ZU MÜSSEN?

Ja! Ich hatte zu dem Zeitpunkt schon so viel mitgemacht und mit meiner Familie so viele andere Therapien ausprobiert, dass ich die Transplantation als riesen Chance gesehen habe. Sie war mein Wunsch. Die Aussicht auf ein „normales“ Leben danach war für mich sehr besonders.

#### WIE LANGE WARST DU GELISTET?

Sechs Monate und zehn Tage.

#### WIE UND WOMIT HAST DU DIE ZEIT DES WARTENS VERBRACHT?

Ich war zu Hause und bin in die Schule gegangen, wenn es die Kraft zugelassen hat. Aber ich musste auch oft in die Klinik, um Infusionen zu bekommen.

#### WOVOR HATTEST DU AM MEISTEN ANGST?

Angst hatte ich nie. Ich kann mich nur an zwei Situationen erinnern, in denen ich mir Gedanken gemacht habe.

Das war, als ich einer guten Freundin von der bevorstehenden Transplantation erzählt und mit ihrer direkten Reaktion nicht gerechnet habe. Sie meinte: „Was?! Aber da kannst du sterben.“ Das zweite Mal war erst im OP-Raum kurz vor der Narkose. Mein Vater war bei mir, ich habe ihn gefragt, was passiert, wenn ich wirklich nicht mehr aufwache. Sonst stand ich der Transplantation sehr, sehr positiv gegenüber.

#### WIE HAST DU DEIN UMFELD (FAMILIE, FREUNDE ETC.) IN DIESER PHASE ERLEBT?

Wir haben alle versucht, normal weiterzumachen. Es hat ja keinen Sinn, wenn man den ganzen Tag am Handy sitzt und auf den Anruf wartet. Natürlich hatten wir das Thema immer im Hinterkopf. Bei jedem Ausflug haben wir geschaut, dass wir schnellstmöglich in der Klinik sein können und auch erreichbar sind. Nur Pfingsten sind wir trotzdem wie jedes Jahr in unseren Familienurlaub nach Sardinien gefahren. Dafür wurde ich auf der Warteliste „eingefroren“ und galt als nicht gelistet. Für uns alle war dieser Urlaub sehr wichtig, auch um nochmal Kraft zu schöpfen.

#### IN WELCHER SITUATION KAM DER ANRUF?

Ich war mit meiner Latein-Klasse in der Schweiz auf einem Ausflug. Am Nachmittag, wir waren gerade auf dem Rückweg, rief mich mein Vater im Zug an. Er sagte, ich solle nichts mehr essen



»Wir haben alle versucht, normal weiterzumachen. Es hat ja keinen Sinn, wenn man den ganzen Tag am Handy sitzt und auf den Anruf wartet.«

Florian Rittemann

und „Flo, es geht jetzt los, dein Herz ist da“. Ich habe es dann meinem besten Freund erzählt. Er dachte zuerst, ich verarsche ihn.

Dann hat er mich aber beruhigt und mir etwas zu trinken gebracht, weil ich total durch den Wind war. Von der restlichen Zugfahrt weiß ich nicht mehr viel. Vom Bahnhof aus sind wir sofort in die Klinik (Freiburg – Anm. d. Red.) gefahren, wo Frau Prof. Dr. Brigitte Stiller schon auf uns wartete.

#### UND DANN?

Dann ging alles sehr schnell. Zwischen den klassischen Untersuchungen vor einer OP habe ich noch versucht, so viele Leute wie möglich anzurufen, um Bescheid zu geben. Meine Mutter und mein Vater waren mit in der Notaufnahme. Es ist schwer zu beschreiben, wie krass es für mich war, meine Mutter so aufgewühlt zu sehen.

#### KANNST DU DICH NOCH AN DEINE LETZTEN WORTE VOR UND DIE ERSTEN NACH DER OP ERINNERN?

Klar! Ich bekomme heute noch Gänsehaut, wenn ich daran denke. Vor allem, weil mir die Bilder noch so deutlich im Kopf sind. Kurz vor der OP haben mein Vater und ich uns „gute Nacht“ gesagt. Als ich danach auf der Intensivstation aufgewacht bin, war ich intubiert und konnte noch nicht selbstständig atmen. Beim Schlauchentfernen saß meine Mutter bei mir. Sie meinte, ich könne in den ersten Stunden noch nicht reden. Ich habe ganz leise geantwortet: „Doch, ich kann reden“.

#### WIE HAT ES SICH ANGEFÜHLT, MIT EINEM VERSAGENDEN HERZEN EINZUSCHLAFEN UND EINEM NORMAL SCHLAGENDEN WIEDER AUFZUWACHEN?

Das ist unbeschreiblich. Ich bin krank aufgewachsen und kannte es nicht anders, als viele Pausen zu brauchen. Mittagsschlaf war für mich normal. Mit meinen Freunden konnte ich nie lange kicken. Ich bin oft im Fahrradanhänger mitgefahren, weil ich selbst nicht die Kraft hatte, wie meine Zwillingsschwester Fahrrad zu fahren. Wenn wir am Wochenende wandern waren, hatten wir immer einen Buggy dabei, damit ich mich unterwegs ausruhen kann.

Und plötzlich hatte ich ein Herz in der Brust, das richtig funktioniert. Das Gefühl auf der Intensivstation war echt der Hammer. Ich wog nach der OP nur noch 20 kg. Aber mein neues Herz hatte so viel Power, dass der ganze Körper bei jedem Herzschlag ein bisschen vibrierte. Meine Ärztin meinte: „Es ist so, wie wenn man in einen Fiat 500 einen Lkw-Motor einbaut“.

»Diese plötzliche Kraft ist wirklich schwer zu beschreiben. Aber mit der Zeit habe ich mich daran gewöhnt.«

Florian Rittemann



Ihr Sorgenkind hat es geschafft! Florians Eltern wachen nach der Transplantation auf der Intensivstation an seinem Krankenbett, bis die Narkose nachlässt.



Vier Wochen nach der Transplantation – Florian erholt sich auf der normalen Station vom Eingriff.



Seinen 14. Geburtstag am 27. Juli, acht Tage nach der HTX, feierte Florian später in Tannheim nach und bekam von überallher Geschenke.

»Meine Ärztin meinte: Es ist so, wie wenn man in einen Fiat 500 einen Lkw-Motor einbaut.«

Florian Rittemann

#### GAB ES KOMPLIKATIONEN?

Das Herz, das ich bekommen habe, war sehr groß. Ich war zwar 13, aber nur 1,20 Meter groß. Deshalb hat das Herz noch nicht richtig gepasst, drei Tage musste mein Brustkorb noch offen bleiben. Das Herz ist ein Muskel, und Muskeln passen sich der benötigten Power an. Das war bei mir damals auch so. Und seither wächst das Herz mit mir mit.

#### WIE FÜHLST DU DICH JETZT? WELCHE VERÄNDERUNGEN NIMMST DU WAHR?

Besonders genieße ich, dass ich wirklich ein halbwegs normales Leben führen kann. Ich studiere, gehe auf Partys, mache Sport. Natürlich muss ich noch Medikamente nehmen, aber das war auch vor der Transplantation so. Ich muss ein bisschen darauf achten, was ich essen darf und was nicht. Aber auch daran habe ich mich schnell gewöhnt. Mittlerweile sieht man mir die Krankheit nicht mehr an. Dass ich in den vergangenen fast elf Jahren mehrfach mit Freunden und ohne Familie im Urlaub war, wäre früher undenkbar gewesen. Allerdings schaue ich dort, wie hygienisch die Unterkunft ist, wie weit sie

weg ist vom nächsten Flughafen, und für meine Medikamente habe ich immer Ersatz dabei. Ich genieße die Zeit sehr. Generell bin ich eher optimistisch und sehe viele Dinge positiver als andere Menschen.

#### WORAN MACHST DU DAS FEST?

Ich freue mich sehr über Kleinigkeiten. Ein gutes Essen mit tollen Leuten, mal drei Stunden am Stück kicken zu können, ohne eine Pause zu brauchen, mit meinen Freunden in den Urlaub zu fahren ... Ich weiß nicht, ob das durch die Transplantation kommt oder generell dadurch, dass ich als Kind schon so viel mitgemacht habe.

Der Gedanke daran, dass es nicht selbstverständlich ist, so „gesund“ und fit zu sein, macht eine Menge aus.

#### WIE OFT MUSST DU ZUM ARZT?

Nur noch alle sechs Monate.

#### WELCHE MEDIKAMENTE NIMMST DU NOCH?

Magnesium, Immunsuppressiva und Blutdruckmedikamente.





Florians Zwillingsschwester unterstützt ihren damals noch „kleinen“ Bruder vier Wochen nach dem Eingriff bei der Pancakezubereitung.

### WIE FÜHLT ES SICH FÜR DICH AN, EIN „FREMDES“ ORGAN ZU HABEN?

Für mich ist das kein fremdes Organ. Es ist jetzt mein Herz. Es ist meine Aufgabe, es gut zu pflegen. Das fällt mir nicht so schwer, weil ich weiß, was für ein Geschenk so ein neues Organ ist und wie es das Leben verändern kann.

**»Für mich ist das kein fremdes Organ.  
Es ist jetzt mein Herz.  
Es ist meine Aufgabe,  
es gut zu pflegen.«**

Florian Rittemann

### HAST DU DICH AUF BESONDERE ART BEI DEINEM SPENDER BEDANKT, DESSEN FAMILIE MAN JA NICHT KENNENLERNT?

Ja, das haben wir. Ein Jahr nach der Transplantation gab es ein großes Fest. Dabei haben wir ein Bild aufgestellt, das ich in der Reha gemalt

hatte, und einen kleinen Text zur Erinnerung an den/die Spender/in und die Spenderfamilie verfasst. Dort konnte man kurz innehalten.

Für das Fest haben wir eine Kneipe gemietet und alle eingeladen, die unsere Familie begleitet, mit uns mitgefiebert und uns Kraft gegeben haben: Ärzte, Schwestern, Physiotherapeuten, Lehrer, die mir zu Hause Unterricht gegeben haben, weil ich nicht in die Schule gehen konnte, Freunde von meinen Geschwistern und mir ... Es war ein tolles Fest nach einem sehr aufregenden Jahr für uns alle.

### FEIERT IHR DEINEN QUASI ZWEITEN GEBURTSTAG HEUTE NOCH?

Ja, aber deutlich kleiner. Am Transplantationsdatum treffen wir uns als Familie und gehen im kleinen Kreis am Abend essen oder treffen uns zu Kaffee und Kuchen.

### HATTEST DU HILFE BEIM VERARBEITEN VON ÄNGSTEN?

Nein. Das habe ich glücklicherweise nie gebraucht.

### WAS MACHST DU HEUTE?

Ich lebe in Freiburg i. Breisgau, studiere „BWL Public and non-Profit Management“ an der Uni in Freiburg und spiele und schaue für mein Leben gern Fußball. Oft treffe ich mich mit Freunden, gehe am Wochenende aus und habe ein typisches Studentenleben. Dazu bin ich ein positiver, fast immer gut gelaunter Mensch, der versucht, das Gute in Dingen oder Momenten zu sehen.

### WAS KANNST DU KINDERN UND JUGENDLICHEN SAGEN, DIE AUF EIN HERZ WARTEN?

Ich kann nur von mir erzählen und zeigen, dass sich mein Leben deutlich verbessert hat. Es ist ein komplett neues Leben mit einem neuen Herz. Natürlich immer vorausgesetzt, dass alles

gut geht. In der ersten Zeit nach der Transplantation ist nicht immer alles leicht. Es gibt in der Klinik und in der Reha Tage, an denen man erschöpft ist und keinen Bock mehr hat auf Physio. Aber das ist okay, wenn man ein bisschen durchhängt. Denn genauso gibt es viele Tage, an denen man enorme Fortschritte merkt, Erfolgserlebnisse hat und mit seiner neuen Power im Körper Dinge macht, die vor der Transplantation nicht möglich gewesen wären.

**»Ich kann für mich sagen,  
dass ich es auf jeden Fall genauso  
nochmal machen würde.  
Dieses neue, normale Leben,  
was ich jetzt führen kann,  
ist der Hammer.«**

Florian Rittemann

Trotz mancher Einschränkungen, aber ich bin ja auch mit Einschränkungen groß geworden.



Florian (re.) und seine beiden Geschwister 2022 beim gemeinsamen Urlaub in Griechenlands Hauptstadt Athen.



## ORGANSPENDE IN DEUTSCHLAND – DATEN UND FAKTEN

2021 warteten 727 Menschen – darunter 51 Kinder bis 15 Jahre – hierzulande auf ein neues Herz. 329 von ihnen hatten das Glück, ihren „Motor“ ausgetauscht zu bekommen.

(Quelle: Deutsche Stiftung Organtransplantation)

- In 25 Krankenhäusern werden Herztransplantationen durchgeführt.
- Seit der Jahrtausendwende koordiniert die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) in sieben Organspenderegionen sämtliche Organspenden in Deutschland.
- Koordinatorinnen und Koordinatoren der DSO unterstützen die etwa 1.200 Entnahmekrankenhäuser über den gesamten Organspendeprozess hinweg und stehen rund um die Uhr beratend zur Seite.
- Es gibt insgesamt immer weniger Spenderorgane. Derzeit liegt die Zahl der Organspender in Deutschland um mehr als acht Prozent niedriger als im vergleichbaren Vorjahreszeitraum.
- In vielen europäischen Ländern gilt eine Widerspruchspflicht, wenn man mit der postmortalen Entnahme von Organen nicht einverstanden ist. In Deutschland muss einer Organspende ausdrücklich zugestimmt werden.



Familie Kolenda hält fest zusammen und macht sich stark für Organspenden.

## WIR SUCHEN ...

... ein COOLES SYMBOL für unsere Teenager, die dem LEO „entwachsen“ sind

... POSTINGS / FOTOS / IDEEN mit LEO

... Menschen mit HERZ, die kleine Fontan-Picknick-Treffen z. B. auf dem Spielplatz im Wald, auf dem Pferdehof etc. organisieren und leiten wollen; jeder bringt eine Kleinigkeit mit (Wasser, Tee, Kaffee, Kuchen)

... Menschen mit EMPATHIE, die sich zum Thema Sternenkinder/verwaiste Familien engagieren möchten

... Nähbegabte für eine NÄHAKTION und Familien, die die Näh-Spenden annehmen

Erklärung zur Organ- und Gewebespende

Für den Fall, dass nach meinem Tod eine Spende von Organen/Geweben zur Transplantation in Frage kommt, erkläre ich:

JA, ich gestatte, dass nach der ärztlichen Feststellung meines Todes meinem Körper Organe und Gewebe entnommen werden.

oder  JA, ich gestatte dies, mit Ausnahme folgender Organe/Gewebe:

oder  JA, ich gestatte dies, jedoch nur für folgende Organe/Gewebe:

oder  NEIN, ich widerspreche einer Entnahme von Organen oder Geweben.

oder  Über JA oder NEIN soll dann folgende Person entscheiden:

Name, Vorname \_\_\_\_\_ Telefon \_\_\_\_\_

Straße \_\_\_\_\_ PLZ, Wohnort \_\_\_\_\_

Platz für Anmerkungen/Besondere Hinweise \_\_\_\_\_

DATUM \_\_\_\_\_ UNTERSCHRIFT \_\_\_\_\_

Organspendeausweis

nach § 2 des Transplantationsgesetzes

**Organspende**

Name, Vorname \_\_\_\_\_ Geburtsdatum \_\_\_\_\_

Straße \_\_\_\_\_ PLZ, Wohnort \_\_\_\_\_

BZgA Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung

**Organspende** schenkt Leben.

Antwort auf Ihre persönlichen Fragen erhalten Sie beim Infotelefon Organspende unter der gebührenfreien Rufnummer 0800/90 40 400.

Quelle: www.bundesgesundheitsministerium.de

Ihr möchtet Euch gern mit anderen Fontan-Familien in Eurer Gegend treffen?

Werdet Mitglied und fragt andere Familien direkt in unserem deutschlandweiten Mitglieder-Austausch.

PS: WICHTIG, immer mehr Großeltern möchten sich mit anderen betroffenen Großeltern austauschen.

Meldet Euch gern unter [info@fontanherzen.de](mailto:info@fontanherzen.de) bei uns.





## ★ MAMA TROTZ FONTAN-HERZ

**Ob sie jemals Mutter werden könnte? Romina Lienert hielt das lange nicht für möglich. Eine Schwangerschaft mit ihrem schweren, komplexen Herzfehler wäre viel zu riskant für sie und das Baby, hieß es immer. Heute ist ihr Sohn ihr kleines Wunder. Eine Mutmachergeschichte der besonderen Art für alle Betroffenen und ihre Familien.**

Bei ihrer Geburt sah Romina aus wie jedes andere Neugeborene. Doch als die Hebamme die Nabelschnur abgetrennt hatte, atmete das Baby nicht selbständig. Romina kam sofort auf die Intensivstation, wurde beatmet und nach Freiburg in die Uniklinik gebracht. Dort erhielten ihre Eltern die niederschmetternden Diagnosen: DORV, Situs Inversus, c-AVSD, AV- und Aortenklappeninsuffizienz sowie Asplenie (fehlende Milz). Viel Zeit, sich über diese schweren Fehlbildungen Gedanken zu machen und was sie für das Leben ihrer Tochter bedeuten würden, blieb nicht. „*Meine erste Herz-OP hatte ich mit zehn Tagen. Die zweite folgte mit zwei Jahren, und bei meiner Fontan-OP war ich vier-einhalb*“, erzählt Romina. „*Dies war auch mein letzter Eingriff. Seither brauche ich nur ab und zu einen Herzkatheter.*“

### KINDERWUNSCH – WAS NUN?

„Im Teeniealter sagte man zu meinen Eltern, dass ich wohl nie eigene Kinder haben würde, weil eine Schwangerschaft zu riskant sei“, erinnert sich Romina. Damals war das Thema Kinder für sie auch noch sehr weit weg. „*Mit 26 sah das ganz anders aus, und ich fragte meine EMAH-Kardiologin Frau Prof. Stiller in der Uniklinik Freiburg um ihre Meinung. Sie kennt mich und meine Situation gut.*“

Die Kardiologin schloss eine Schwangerschaft nicht von vornherein aus. Aber erst nach aktuellem Herzkatheter und Belastungs-EKG könne sie beurteilen, wie stabil Rominas Fontan-Kreislauf sei. Als alle Ergebnisse vorlagen, trafen sich Romina, ihr Partner und die Ärztin zum Aufklärungsgespräch.



*Schützend legt Romina die Hand auf ihren Schwangerschaftsbauch.*

**»Danach schwirrte nur noch das Wort RISIKO in meinem Kopf herum«,**

fasst Romina zusammen. Ihre gesamte Schwangerschaft wäre ein Risiko. Mit dem Risiko einer Fehlgeburt und dem Risiko, ein Baby mit Herzfehler oder Fehlbildungen zur Welt zu bringen. „*Frau Prof. Stiller meinte aber auch, wir könnten das Risiko eingehen, weil die Untersuchungsergebnisse im Rahmen der Grunderkrankung eher positiv ausgefallen waren.*“

### INTENSIVE VORBEREITUNGEN

Romina wurde von Marcumar auf Aspirin umgestellt, um das Fehlgeburtsrisiko zu minimieren. „*Außerdem habe ich zu dieser Zeit vier Mal in der Woche Sport gemacht. Damit wollte ich mein Herz auf die zusätzliche Belastung der Schwangerschaft vorbereiten*“, schildert sie

**»Sieben Monate später war ich endlich schwanger! Ich freute mich riesig, dass es geklappt hatte.«**

Ab diesem Zeitpunkt ging es im Vierwöchens-Rhythmus zur Kontrolle nach Freiburg in die Kardiologie für angeborene Herzfehler.

„*In der Frauenklinik wurde auch ein spezieller Fehlbildungsschall vom Herz meines Babys gemacht. Es war alles in Ordnung und gab keine Auffälligkeiten.*“

### DEN UMSTÄNDEN ENTSPRECHEND GUT

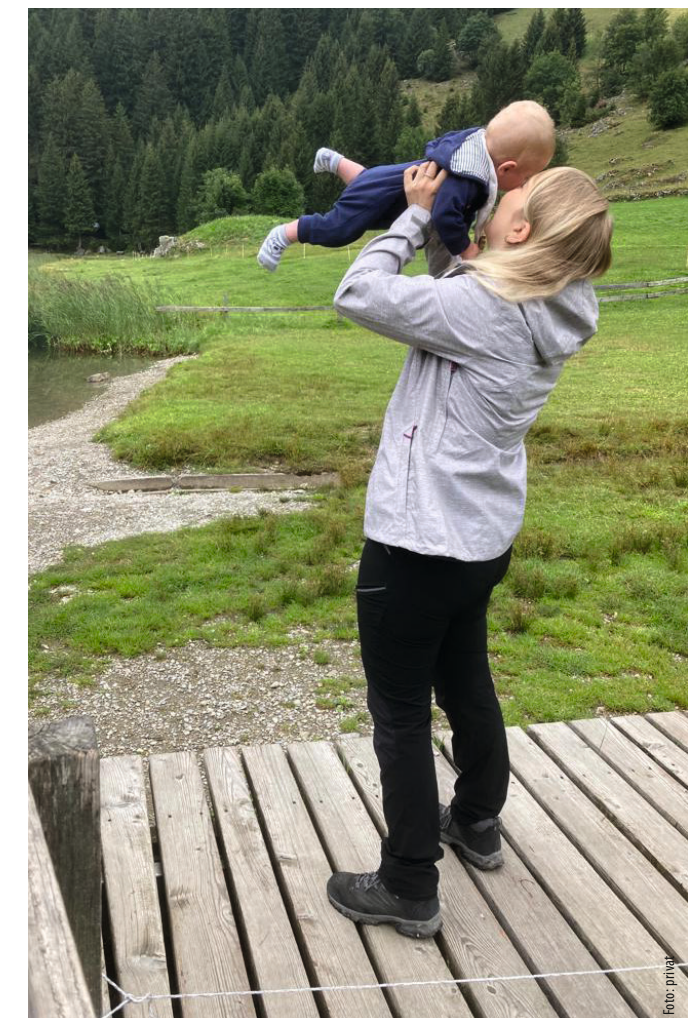
Während ihres Urlaubs in den Schweizer Alpen auf 1.800 Höhe Meter war Rominas Sauerstoffsättigung nicht beeinträchtigt. „*Ich hatte nur wegen der Schwangerschaft konditionelle Schwierigkeiten. Und meinen regelmäßigen Sport musste ich reduzieren. Aber ich habe mich weiterhin viel bewegt, bei ausgedehnten Spaziergängen beispielsweise.*“

Nach dem Urlaub konnte Romina nur noch drei Wochen arbeiten: „*Ich hatte plötzlich Schlafstörungen. Teilweise habe ich nur drei bis vier Stunden geschlafen, war erschöpft und litt unter Migräne. Deshalb bekam ich Beschäftigungsverbot.*“ Und – weil sie sich damit sicherer fühlte – Romina stellte nach Rücksprache mit ihrer Kardiologin von ASS auf Clexane um. „*Mein Herz hatte sich in dieser Zeit nicht verändert. Mir ging es, wie man so sagt, den Umständen entsprechend gut. Meine Schwangerschaft verlief wie jede normale auch.*“

Nur manchmal, wenn sie besonders erschöpft war, meldete sich ihr Fontan-Herz: „*Ich spürte, dass es durch die fortschreitende Schwangerschaft stärker beansprucht war. An solchen Tagen hatte ich keine Ausdauer, und meine Herzfrequenz war nach jeder Kleinigkeit erhöht.*“

### DER MAGISCHE MOMENT

Bevor Rominas Baby in der 37. Woche per Kaiserschnitt auf die Welt geholt werden konnte, hatten die behandelnden Ärzte sehr viel vorzubereiten. So sollte unter anderem keine Vollnarkose sein, da diese den Fontan-Kreislauf möglicherweise schwer beeinträchtigen könnte. Für alle Notfälle stand ein EMAH-Kardiologe bereit.



*Romina brachte einen gesunden Jungen zur Welt und ist dankbar, dass sie in der Schwangerschaft und bei der Geburt so gut begleitet wurde.*



**»Der Kaiserschnitt verlief völlig komplikationslos. Und ich habe einen kerngesunden Jungen zur Welt gebracht«,**

schildert Romina den magischen Moment des Mutterwerdens. In den Tagen nach der Geburt ihres Sohnes spielte ihr Körper verrückt. Die Sauerstoffsättigung fiel auf unter 90, der Hb-Wert (Eisen) verschlechterte sich, Wassereinlagerungen drückten auf Lunge und Herz – liegend schlafen war nicht mehr möglich. Ein Herzultraschall zeigte zudem ein vergrößertes Herz, dauerhaftes Vorhofflimmern und dass sich die Klappen nicht mehr richtig schlossen.

**„Erst nach einer Bluttransfusion und der Einnahme von wasserabführenden Medikamenten und Betablockern wurden die Werte wieder**

**stabiler. Auch die Wassereinlagerungen hatten sich größtenteils aufgelöst. Und das Wichtigste: Mein Fontan-Herz erholte sich innerhalb von ein paar Wochen wieder.“**

Unterdessen entwickelte sich der Kleine prächtig. **„Er macht uns so viel Freude. Und trotz der auch beängstigenden Momente während der Schwangerschaft und danach bereue ich die Entscheidung keinesfalls. Ich bin überglücklich, so ein tolles Baby in meinem Leben haben zu dürfen. Deshalb hoffen mein Partner, der mir immer zur Seite stand, und ich, dass wir ganz lange ein unbeschwertes Familienleben führen können.“**

Während Romina ihre Mutterfreuden genießt, fiebert unser Vereins-Mitglied Lara K. dem Geburtstermin ihres Babys Ende Juli entgegen.

## MUTTERFREUDEN AUCH MIT FONTAN-HERZ?

Unter bestimmten Voraussetzungen und nur bei vertretbarem Risiko JA, meinen die Kardiologen. Denn die Gefahr für Mutter und Baby bei einer Schwangeren mit Fontan-Kreislauf ist verständlicherweise höher als bei gesunden werdenden Müttern.

### Wichtig VOR dem Babywunsch:

- gründliche Untersuchung, ausführliche Beratung und Aufklärung über alle möglichen Risiken
- Denn spätestens ab dem 6. Monat kommen die Belastungen für die schwangere Herz-Mutter einem Dauerlauf gleich.

### Wichtig WÄHREND UND NACH der Schwangerschaft:

- regelmäßige Kontrollen
- Entbindung in einer Klinik mit Erfahrungen und entsprechenden Fachärzten

## HERZKINDER-AUSZEIT – WIE WAR ´S?

### STÄRKENDE AUSZEITEN MIT THERAPEUTISCHER BEGLEITUNG

Unsere halben Herzchen sind etwas Besonderes. Nicht nur, weil sie mit dem schwersten angeborenen Herzfehler zur Welt kamen. Sondern auch, weil sie für immer schwer herzkrank bleiben. Der Fontan-Kreislauf, mit dem sie lebensfähig gemacht wurden, bringt viele spezielle und spezifische Probleme und Herausforderungen für die gesamte Familie mit sich. In unseren Fontanherzen e. V.-Auszeiten werden sie befähigt, besser mit allem umgehen zu können und eine starke Familie zu sein. Weil sie nicht ohne Grund oft die Schattenkinder genannt werden, erhielten zuerst Geschwister der Herzchen Zeit für sich, ihre Sorgen und Ängste bei der Fontan-Geschwister-Auszeit. 2022 sollten nur Herzkinder gemeinsam Zeit verbringen, sich und ihre Erkrankung besser kennenlernen. Und das mit ihrer Familie in „Erreichweite“ im Hasseröder Burghotel. Vereinsfamilie Müller (Namen geändert) war dabei.

### NUR FÜNF TAGE, ABER FÜR ALLE EIN GEWINN

Uns hat das verlängerte Wochenende im Harz vom 13. bis 17. Juli 2022 nicht nur sehr gut gefallen, es war auch unglaublich hilfreich für die Krankheitsbewältigung innerhalb unserer Familie und darüber hinaus. Wir haben mit unserem Sohn und seinen beiden kleineren Schwestern, seinen Großeltern und seinem Onkel an der Herzkinder-Auszeit teilgenommen.

Unser Sohn hat ein HLHS, und wir haben uns sehr darüber gefreut, dass er im Harz andere Kinder in seiner Situation kennenlernen, Urlaub machen und therapeutische Unterstützung in Anspruch nehmen konnte. Auch für uns Eltern boten sich verschiedene Gelegenheiten, mit anderen Eltern von Kindern mit Fontan-Kreislauf ins Gespräch zu kommen.

### NEUE ERFAHRUNGEN

Unser Linus ist nun zwölf Jahre alt. Bislang hatten wir unter anderem im Rahmen von familienorientierten Rehas schon viele Informationen zum Leben mit einem Herzkind erhalten. Aber nur sehr selten konnten wir uns über Erfahrungen mit HLHS austauschen. Das war diesmal ganz anders.

Morgens wurden Linus und die anderen teilnehmenden Kinder vom Hasseröder Burghotel abgeholt und zu einem romantischen Bauernhof im Harz gebracht. Dort fanden unter der Leitung von Karen Schubert Spiel, Spaß, Entspannung und Therapien statt.

Die übrige Familie hatte währenddessen die Möglichkeit, den Harz zu erkunden. Abends wurden die Kinder wieder ins Hotel gebracht, und wir konnten den Abend gemeinsam ausklingen lassen.



Ein Großraum-Taxi brachte die Herz-Kids zum Bauernhof und wieder zurück, die Familien hatten tagsüber Zeit für die Geschwister.





Die Bauernhof-Romantik und Kinder, denen man nichts lang und breit erklären musste, weil es ihnen genauso geht, fand Linus großartig.

### GESTÄRKT ZURÜCK IN DEN ALLTAG

Insbesondere zu den psychischen und sozialen Aspekten von HLHS haben wir viel Neues und Hilfreiches von der Herzkinder-Auszeit mitnehmen können.

Die Auszeit tat uns unter anderem so gut, weil wir festgestellt haben, dass wir mit unseren Herausforderungen nicht allein sind. Und dank der therapeutischen Begleitung und Beurteilung verstehen wir nun einige Verhaltensweisen und Situationen besser, was sich wiederum positiv auf unser elterliches Verhalten auswirkt. Wir kehrten gestärkt aus dem Harz zurück und freuen uns schon auf die nächste Auszeit.

Vereinsfamilie Müller

### THERAPEUTISCHE BEGLEITUNG

Zudem gab es zwei Termine, an denen sich die Elternschaft und Karen zu Feedbackgesprächen trafen, um jeweils einen allgemeinen und einen individuellen Eindruck aus therapeutischer Perspektive zu bekommen.

Unsere Situation hat sich in den letzten Jahren verschärft, da wir neben den kardiologischen und pneumologischen Besonderheiten mit einem Angsttrauma unseres Sohnes konfrontiert werden. Dieses ist zum einen für ihn vor allem mit starken Symptomen in der Einschlafphase sehr belastend. Zum anderen ist es auch für uns Eltern schwierig, da beispielsweise immer einer von uns die Schlafbegleitung in der Regel bis sehr spät am Abend leisten muss. Paarzeit ist dadurch so gut wie nicht existent.



Foto: Karen Schubert

### INHALTE DER HERZKINDER-AUSZEIT

Jeden Tag waren die Kinder von etwa 9.30 Uhr bis 17 Uhr auf dem Bauernhof

— hier gab es drei Therapie-Schwerpunkte:

1. tiergestützte Therapie mit Pferden – aber auch alle anderen Tiere auf dem Hof (Hunde, Hühner, Hasen, Katzen ...) gehörten dazu
2. Yoga
3. Klangschalen-Therapie

— wie im normalen Familienalltag wurde das Mittagessen gemeinsam vorbereitet, gekocht, gegessen, abgeräumt, abgewaschen etc.

— während der Gespräche dabei lief Therapie unterschwellig und ganz unbemerkt ab

— Diplom-Psychologin Karen Schubert und Therapie-Kollegin Ilka Tomhofer waren das Team vor Ort und gewährleisteten Betreuerkontinuität

### BEOBSACHTUNGEN, ERFABRUNGEN UND TIPPS DES THERAPEUTEN-TEAMS

— Unsere Herzkids konnten sich auf alle Therapieangebote neugierig, mutig und mit Vertrauen einlassen. Selbst die Herausforderung, große Pferde zu striegeln, meisterten sie mit Bravour.

— Striegeln ist körperlich schwere, anstrengende Arbeit. Unsere Herzkids haben durchgezogen, sind drangeblieben. Das steigerte ihren Selbstwert und erhöhte ihre Motivation, sich mehr zuzutrauen. Diese wichtige Erfahrung hilft, ein „Gespür“ für ihren Körper zu erhalten. Dass dieses Empfinden oft nicht vorhanden ist, hat unterschiedliche Ursachen.

— Das zeigte sich auch beim Pausenmachen. Einige Kinder erkannten ihre Grenzen und pausierten, andere haben sie oft überschritten, es musste eingegriffen werden.



Foto: Karen Schubert





Foto: Karen Schubert

- Alle operierten Fontan-Kinder haben körperliche Traumata erlebt, manche sind psychisch traumatisiert und haben Ängste aus verschiedensten Gründen.
- Ihre Eltern sind sehr fokussiert auf die „technischen“ Abläufe bei den OPs und froh, wenn alles gut geht. Aber was die Eingriffe mit ihren Kindern machen, wie sie sich dabei fühlen, wird oft – unbeabsichtigt – vernachlässigt; nach den Gesprächen darüber haben die Eltern bestimmte Verhaltensweisen ihrer Kinder viel besser verstanden.
- Viele Ärzte klären nur selten und unzureichend über das mechanische Trauma bei OPs auf, auch wenn es aus gutem Grund verursacht wird. Ob ein psychisches dazu kommen kann, hängt von vielen anderen Faktoren ab.
- Je älter die Kinder werden, umso klarer erleben sie, was mit ihnen ist.

- Ernährung ist ein großes und wichtiges Thema bei Herzkindern. Einige Kids hatten extremen Hunger, bekamen aber nur wenige Bissen herunter. Besser: öfter kleine Portionen essen lassen. Auch die Qualität des Essens ist entscheidend – Nährstoffe, besonders Vitamine, Mineralien, Spurenelemente –, wenn die Kinder nur sehr kleine Mengen zu sich nehmen.
- Eltern wissen oft nicht, welche Hilfen ihnen zustehen und was sie machen müssen, um diese Unterstützung zu bekommen.
- Kinder und Eltern müssen im Alltag mit sehr viel Unwissenheit und daraus resultierenden Aussagen in der Öffentlichkeit kämpfen, weil niemand weiß, welche Einschränkungen dieser spezielle Herzfehler genau mit sich bringt.
- Viele individuelle Fragen wurden gestellt und auch beantwortet – von kleineren biologischen bis zu größeren psychologischen Themen, die für alle wichtig waren.
- Die Erkenntnis, nicht allein zu sein mit seinen Problemen, war für Kinder und Eltern gleichermaßen wichtig.

## FAZIT DES FONTANHERZEN E. V. - TEAMS

Von der positiven Wirkung sollen noch mehr Familien profitieren können.

Deshalb findet vom 30. Juli bis 4. August 2023 unser 1. Fontan-Familien-Camp statt.

Mehr dazu auf Seite 48



Foto: Karen Schubert





## **HERZ-Wimpelketten-Weltrekord zum Tag des herzkranken Kindes am 5. Mai 2022**

**SCHIRMHERR:** Ministerpräsident Dr. Reiner Haseloff

**ERÖFFNUNG:** Behindertenbeauftragter der  
Bundesregierung Jürgen Dusel

**GRUSSBOTSCHAFT:** Prof. Dr. Karl Lauterbach

**MODERATION:** Maik „Scholle“ Scholkowsky von Radio SAW

**VIDEOGRUSS:** Pietro Lombardi

**FOTOS:** © Sandra Schröder

**PROGRAMM:** Liedermacher Volker Rosin,  
Kinderchor des Hegelgymnasiums,  
die Tanzmäuse, SBB-Baskets

*Am 5. Mai 2022 wurden an der Elbe in Magdeburg  
ganz viele fröhlich-bunte HERZ-Wimpelketten  
aus ganz Deutschland miteinander verbunden –  
zur längsten HERZ-Kette der Welt!*

*Mit dieser einzigartigen HERZ-Aktion vernetzte  
Fontanherzen e. V. Kinder und HERZ-Menschen  
in allen Landesteilen miteinander.*

*Die gemeinsam gestalteten HERZ-Ketten  
sollten auf das kaum beachtete Schicksal  
von Familien mit schwer herzkranken Kindern  
aufmerksam machen.*

*Es entstand eine Kette mit 38.000 HERZEN  
auf 7,1 km Länge, die als längste HERZ-Wimpel-Kette  
der Welt einen Eintrag ins Guinnessbuch der Rekorde  
erhalten wird.*





## HERZ-Wimpelketten-Weltrekord am 5. Mai 2022

*Wir DANKEN allen Unterstützern,  
Mitwirkenden und den vielen fleißigen HERZ-Bastlern  
für jedes einzelne liebevoll gestaltete Herz!*



## 2. FONTAN-HERZ-SYMPOSIUM am 5. Mai in Magdeburg

### PROGRAMM

Änderungen vorbehalten

**ab 12:00 Uhr**  
**EINLASS UND KLEINER MITTAGSIMBISS**

**13:00 Uhr**  
**Begrüßung und Eröffnungszeremonie durch Fontanherzen e. V.**

**13:09 Uhr**  
**Begrüßung**  
durch Moderator Prof. Dr. med. Ralph G. Grabitz, Direktor der Universitätsklinik und Poliklinik für Pädiatrie II mit Schwerpunkt Kinderkardiologie, Angeborene Herzfehler und Pneumologie, Universitätsklinikum Halle (Saale)

**13:10 Uhr**  
**Herztransplantation bei Versagen des Fontan-Kreislaufs – Freiburger Ergebnisse**  
PD Dr. med. Thilo Fleck, Leitender Oberarzt, Klinik für Angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie, Universitäts-Herzzentrum Freiburg

**13:25 Uhr**  
**Neue Strategien zur Verbesserung der Durabilität einer Fontan-Zirkulation**  
Prof. Dr. med. Rainer Kozlik-Feldmann, Klinikdirektor der Klinik und Poliklinik für Kinderherzmedizin und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

**13:45 Uhr**  
**Kunstherztherapie beim Failing-Fontan – das Konzept der Fontan-Kanüle beim Fontan-Kreislauf**  
Univ.-Prof. Dr. med. Nikolaus Haas, Direktor der Kinderkardiologie und Pädiatrischen Intensivmedizin am LMU-Klinikum München, Campus Großhadern

**14:00 Uhr**  
**Diskussionsrunde Herztransplantation**  
Prof. Dr. med. Stephan Schubert und Univ.-Prof. Eugen Sandica (Zentrum für angeborene Herzfehler/Kinderherzzentrum am Herz- und Diabeteszentrum NRW, Universitätsklinik der Ruhr-Universität Bochum, Bad Oeynhausen) bitten die Teilnehmer von Kliniken mit Erfahrungen aufs Podium

**14:15 Uhr**  
**Über die Wichtigkeit eines nationalen Fontan-Registers**  
Prof. em. Dr. med. Hans-Heiner Kramer, Ehemaliger Direktor der Klinik für angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel

**14:25 Uhr KAFFEEPAUSE**  
**14:45 Uhr**  
**Algorithmus zur schrittweisen Verwaltung von PLE nach Fontan und Das Fontan-Register in den USA: Verbesserte Ergebnisse und mehr Lebensqualität sind möglich**  
Prof. Dr. Jack Rychik, Robert & Dolores Harrington-Stiftungsprofessur für Kardiologie, Kinderkrankenhaus von Philadelphia, Professor für Pädiatrie, Perelman School of Medicine Universität von Pennsylvania

**15:25 Uhr**  
**Darmmikrobiom und Fontan-Zirkulation**  
Prof. Dr. med. Markus Khalil, Geschäftsführender Oberarzt, Kinderkardiologie, Intensivmedizin, Zusatzqualifikation EMAH, Hessisches Kinderherzzentrum am Universitätsklinikum Gießen und Marburg

**15:45 Uhr**  
**Problemstelle Darm: Eiweißverlustenteropathie bei Fontan-Patienten**  
Dr. med. Gunter Flemming, Oberarzt pädiatrische Gastroenterologie und Hepatologie, Universitätsklinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Leipzig

**15:55 Uhr**  
**Metabolische und regulatorische Faktoren des Leberstoffwechsels bei Fontan-Patienten**  
PD Dr. med. Kai Thorsten Laser, Stellv. Direktor und Leitender Oberarzt der Klinik für Kinderkardiologie und angeborene Herzfehler am Herz- und Diabeteszentrum NRW, Universitätsklinik der Ruhr-Universität Bochum, Bad Oeynhausen

**16:10 Uhr**  
**Gibt es Strategien zur Prävention von Komplikationen der Fontan-Zirkulation?**  
Prof. Dr. med. Anselm Uebing, Direktor der Klinik für angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel

**16:20 Uhr**  
**Interdisziplinäre 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  
Dr. Deborah Rabinowitz, MD, Interventional Radiology, division chief Nemours Children's Health- Delaware

**16:55 Uhr**  
**Interdisziplinäre Behandlung und Hoffnung auf Schutz für alle Fontan-Patienten vor PLE/BP**  
Andrea Dautz, Mutter eines Sohnes mit Fontan

**17:00 Uhr KAFFEEPAUSE**  
**17:10 Uhr**  
**Superlative im OP: „Die Super-Mikro-Chirurgie am Ductus thoracicus“**  
Prof. Dr. med. Nicole Lindenblatt, Stellv. Klinikdirektorin am Universitätsspital Zürich, Klinik für Plastische Chirurgie und Handchirurgie



Bereits die Premiere unseres Symposiums vor anderthalb Jahren besuchten zahlreiche Fontan-Spezialisten aus dem In- und Ausland.

**17:30 Uhr**  
**Wie Lymphsystem und Herz miteinander „sprechen“**  
Prof. Dr. med. Thomas Dieterle, Ärztlicher Direktor Földiklinik, Hinterzarten

**17:50 Uhr**  
**Interdisziplinäre Versorgung – Lymphsystem im Medizin-Studium**  
Dr. med. Simon Classen, Direktor Harvey-Gefäßzentrum, Direktor Abteilung Gefäßchirurgie, Kerckhoff-Klinik (Herz-, Lungen-, Gefäß- und Rheumazentrum), Bad Nauheim

**18:10 Uhr**  
**Das Lymphsystem im gesunden Menschen und im Patienten mit einem univentrikulären Kreislauf**  
Prof. Vibeke Elisabeth Hjortdal, MD, PhD, Herzchirurgie angeborene Herzfehler, NNF, Fachärztin für Herz- und Thoraxchirurgie, Rigshospital Kopenhagen

**18:30 Uhr**  
**Lymphbehandlung in den USA – Erfahrungsbericht**  
Kirstin Venegas, Gynäkologin und Mutter eines Sohnes mit Fontan

**18:35 Uhr ABENDESSEN**



19:05 Uhr

### Das fetale Lymphsystem – Bedeutung bei angeborenen Fehlbildungen

Prof. Dr. med. Roland Axt-Fliedner, Leiter des Zentrums für pränatale Medizin und fetale Therapie DEGUM III, Universitätsklinikum Gießen und Marburg

19:15 Uhr

### Vorgeburtliche Aufklärung bei Einkammerherzen – welche Informationen benötigen zukünftige Eltern? Ein offener Dialog

Univ.-Prof. Dr. med. Ulrike Herberg, Direktorin und Lehrstuhlinhaberin der Klinik für Kinderkardiologie, Uniklinik RWTH Aachen

19:25 Uhr

### Myokarddurchblutung und -struktur beim Hypoplastischen Linksherzsyndrom im Stadium der Fontan-Zirkulation

Prof. Dr. med. Carsten Rickers, Leiter der Sektion EMAH am Universitären Herz- und Gefäßzentrum, UKE, Hamburg-Eppendorf

19:35 Uhr

### Fontan-Netzwerk für die Nachsorge nach einer totalen cavopulmonalen Anastomose – standardisiert oder individuell?

PD Prof. Dr. med. Stanislav Ovroutski, Oberarzt für prä- und perioperatives Patientenmanagement, Klinik für Angeborene Herzfehler – Kinderkardiologie, Deutsches Herzzentrum der Charité, Berlin

19:50 Uhr

### 3D-Histologie mittels optischer Schnittbildgebung zur Darstellung des lymphatischen Gefäßnetzwerkes

Dr. rer. nat. Dr. med. René Hägerling, Forschungsgruppenleiter „Lymphovaskuläre Medizin und translationale

3D-Histopathologie“, Charité – Universitätsmedizin Berlin, Institut für Medizinische Genetik und Humangenetik, und Berlin Institute of Health (BIH) Center für Regenerative Therapien

20:05 Uhr

### Mit halbem Herzen hoch hinaus – Langstreckenflüge und Bergaufenthalte als Fontan-Patient:in

Dr. med. Nicole Müller, Oberärztin Abteilung für Kinderkardiologie, Universitätsklinikum Bonn

Dr. med. Julian Alexander Härtel, Assistenzarzt, Studienleitung HYPOFON-Studie, Abteilung für Kinderkardiologie, Universitätsklinikum Bonn

20:20 Uhr

### Univentrikuläres Herz und was dann ...?! Zentrum univentrikuläres Herz – ein ganzheitliches Vor- und Nachsorgeprogramm

Dr. Julia Lemmer, Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Kinderkardiologin, Leiterin UVZ am Deutschen Herzzentrum München

20:30 Uhr

### Interdisziplinäre Fontan-Sprechstunde über das Herz hinaus

Dr. Wolfgang Wällisch, Oberarzt der Kinderkardiologie am Universitätsklinikum Erlangen

20:40 Uhr

### Herzrhythmusstörungen bei Fontan – Probleme und Behandlung

Dr. Roman Gebauer, Oberarzt Kinderkardiologie/Kinder-rhythmologie am Herzzentrum Leipzig

20:55 Uhr

### Zusammenfassung, Diskussions-Themen Verabschiedung und Get-together



## WAS IST DAS FÜR EIN FORSCHUNGSFÖRDERPROJEKT VON FONTANHERZEN E. V.?

... werden wir immer wieder gefragt. Initiatorin und Projektleiterin Steffi Säger mit einem Projekt-Porträt.

In einem Satz zusammengefasst: Das Forschungs-Förderprojekt „Gesundes Lymphsystem – gestärktes Herz“ (kurz FFP) hat die Bündelung und pseudoanonyme Erfassung von wichtigen Erkenntnissen, Hilfen und Beobachtungen von Familien mit Kindern sowie von Erwachsenen mit Fontan-Kreislauf zum Ziel.

Viele Beobachtungen – zum Beispiel zu Nebenwirkungen der Off-Label-Medikamente oder zu vermuteten Folgen des Fontan-Kreislaufs – sind in ganz Deutschland verstreut, weil es in den Kliniken und Praxen zu wenige Fontan-Patienten gibt. Bündelt man diese Hinweise jedoch, dann werden einige Zahlen auffällig.

Die Auswertung der ersten erfassten FFP-Fragebögen ergab beispielsweise, dass 30 Prozent der Befragten unter Beinschmerzen leiden. Darunter sind auch erwachsene Fontan-Patienten, für die die bei Kindern oft übliche Antwort „das sind Wachstumsschmerzen“ nicht passt!

Wir freuen uns sehr, dass **der Fragebogen nun auch online ausfüllbar** ist. Bitte fordert Euren **persönlichen Link dazu und die Datenschutzerklärung** unter [ffp@fontanherzen.de](mailto:ffp@fontanherzen.de) an.

Warum der aktuelle Fokus auf dem Lymphsystem liegt? Die Fälle von Kleinwuchs (vor allem bei Jungs), Eiweißverlust und Anomalien der Lymphgefäße steigen. In Amerika haben Ärzte bei Lymphdarstellungen festgestellt, dass es bereits vor den Fontan-OPs vier verschiedene Stufen von Lymphanomalien bei Babys und Kleinkindern mit Univentrikulären Herzen gibt. Wir wollen und müssen Zusammenhänge herausbekommen, um denen, die daran erkranken, helfen zu können. Und noch wichtiger, **um alle anderen vor den angsteinflößenden Komplikationen zu schützen.**

### 8. Allgemeine Auffälligkeiten/Symptome/Komplikationen

Auffälligkeiten/Symptome	trifft zu?	in welchem Alter? (wenn bekannt)
Erbrechen bei Belastung	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein	
Nasenbluten	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein	
körperliche Einschränkungen	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein	
- in Ruhe	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein	
- bei leichter Anstrengung (bereits nach einer Etage Treppesteigen)	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein	
- bei schwerer Anstrengung	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein	
erschwerter Atmung (z. B. beim Sprechen)	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein	
niedrige Sauerstoffsättigung/Zyanose	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein	
Seitenstiche in Ruhe	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein	
Herzrasen	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein	
Hustenanfälle	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein	
Asthma	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein	
Bluthusten	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein	

Auszug von Auffälligkeiten, die wir erfassen; ein großes Thema sind auch Leberveränderungen.

Dafür ist es wichtig, dass viele Fontan-Familien und Fontan-Erwachsenen, die in verschiedenen HERZ-Vereinen in ganz Deutschland Mitglied sind, zusätzlich auch bei Fontanherzen e. V. Mitglied werden. Wir können nicht die wertvolle Basisarbeit der anderen Vereine ersetzen. Doch bei uns ist der Austausch aller Fontan-Betroffenen miteinander von großer Bedeutung. Dafür gibt es unseren geschützten Rahmen.

Betroffen ist immer die gesamte Familie, auch die Geschwister und die Großeltern leiden!

**Deshalb betone ich nochmals:**

**»Unser wichtigstes FFP-Ziel ist die Bündelung des Wissens von Eltern, erwachsenen Fontan-Patienten und Ärzten.«**

Steffi Säger

2. Magdeburger  
**FONTAN-HERZ-SYMPOSIUM!**

5. Mai 2023 13:00–21:30 Uhr – JOHANNISKIRCHE IN MAGDEBURG

Wir bitten um Voranmeldung unter: [symposium@fontanherzen.de](mailto:symposium@fontanherzen.de)  
Fortbildungspunkte wurden bei der Ärztekammer beantragt





UNSERE NEUEN FLYER SIND DA

**DEUTSCHLANDWEIT**

GEBOREN, UM ZU LEBEN

DANKE, Prof. Fontan!

SPEZIELL FÜR DIE **SCHWERSTEN HERZFEHLER**

**KITA – SCHULE – AUSBILDUNG mit HALBEM Herz?**

Aufklärung, Rücksichtnahme und Unterstützung machen's möglich!

**SCHAUT** bitte, ob die FLYER in Kliniken und bei niedergelassenen Kardiologen ausliegen!  
**LEGT** den KITA – SCHULE – AUSBILDUNGS-Flyer doch Beantragungen zum Schwerbehindertenausweis bei. Es werden viele Beeinträchtigungen im Flyer benannt!  
**HÄNGT** unser A4-PLAKAT (siehe Seite 43) bei Euerm Kardiologen? Wenn nicht, fragt danach!



**FONTANHERZEN** e.V.

**NUR 36 €**  
**FAMILIEN-JAHRES-**  
**BEITRAG**

**DEUTSCHLANDWEIT SPEZIELL FÜR DIE SCHWERSTEN HERZFEHLER**  
 HLHS, HRHS, DILV, DORV, PULMONALATRESIE und SINGLE VENTRICLE

**GEMEINSCHAFT**



Dein Kind ist NICHT ALLEIN!

**VEREINT** fallen wir auf und können VIEL für unsere Kinder ERREICHEN.

**Wir erfassen:**

- alle Fontan-Patienten in Deutschland
- alle Warnsignale vor Komplikationen
- alle neuen Erkenntnisse

**Wir bündeln:**

- die Erfahrungen von Betroffenen und Ärzten

Auch **DEINE** Mitwirkung ist wichtig für Aufklärung und Einflussnahme in Gesellschaft, Kliniken und Politik!

**FORSCHUNG**



Für MEHR HOFFNUNG und weniger Ängste!

**VERNETZUNG** von Ärzten und Forschenden mit dem Ziel:

- Aufbau von ganzheitlichen, interdisziplinären **FONTAN-KOMPETENZ-ZENTREN**
- Initiierung von **ForschungsFörderProjekten**
- Interessenvertretung aller Fontan-Patienten in Politik und Gesellschaft
- Teilnahme an Medizinkongressen – für unseren **WISSENS-SCHATZ**

**HILFE**

Herz-Notfall-Pass	Herz-Notfall-Pass
<b>Fontankreislauf</b> Passive Lungendurchblutung Linkammerstrom	Telefonnummern der Eltern Privat 0111/2222 Handy Mutter 1111/1111 Handy Vater 2222/1111
Vor- und Zuname Leo Fontano	Intensivstation/Herzklinik Kinderklinik Fontanhausen Tel. 0222/2222
Geburtsdatum 22.02.2002	Betreuer/der Arzt Dr. Fontan Tel. 4444/4444
Gewicht 30 kg	Noch wichtig PEG-Sonde Hemiparese rechts
Zustand nach Norwood Glenn Fontan, 2 Stents, Schrittmacher	Datum, Unterschrift u. Stempel d. Arztes
Medikamente Marcumar INR: 2-2,5	
Skizze 09/2016	

SICHERHEIT für KiGa, Schule und Alltag!

**EXKLUSIV** bei UNS:

- MCT-Kochbuch, Herz-Notfall-Pass, Kinderbücher
- Klinik- und Herztreffen mit Fachvorträgen
- Mitglieder-Magazin **FONTANHERZEN-UMSCHAU**
- Kriseninterventionsteam
- Kinder- und Teenager-Auszeiten
- Mitglieder-Begrüßungspäckchen mit Mutmacher **LEO FONTANO**



fontanherzen.de





## GANZ DEUTSCHLAND FIEBERTE MIT

### BEISPIELLOSE SPENDENSAMMLUNG FÜR LUIS UND SEINE BEHANDLUNG IN DEN USA SOWIE FONTAN-KOMPETENZ-ZENTREN IN DEUTSCHLAND

Es war ein Wettlauf gegen die Zeit. Luis aus Bonn könnte vielleicht nur noch eine Behandlung in Amerika gegen seinen quälenden Eiweißverlust helfen. Die Kosten dafür lehnte die Krankenkasse ab. Die Vorstellung, der kleine Sonnenschein würde wegen Willkür aus finanziellen Gründen mit nur 5 Jahren sterben müssen, setzte bei seinen Eltern Andrea und Christoph, seiner Schwester Mora und bei uns im Team enorme Kräfte frei: Eine Spendensammlung ermöglichte Luis den Eingriff in Wilmington.

Luis kommt mit einem hypoplastischen Linksherz zur Welt. Schon kurz nach der Fontan-Komplettierung wird das lebensbedrohende Eiweißverlustsyndrom (PLE) diagnostiziert. „Es geht einher mit massiven Wassereinlagerungen. Die führen zu einem stark vergrößerten Bauchumfang, was Atemnot, Schmerzen und schlaflose Nächte auslöst“, erzählt Papa Christoph. Auch unzählige Klinikaufenthalte sind nötig. Linderung? Fehlanzeige! Doch die Uhr tickt: Fast alle Kinder mit halbem Herz und der Diagnose PLE überleben die ersten fünf Jahre nach Diagnosestellung nicht. Luis' Zustand verschlechtert sich besonders rasch – trotz zeitaufwendiger Zubereitung seiner MCT-Kost, diverser Therapien und Arztbesuche.

#### NUR NOCH DIESE CHANCE

Nur in den USA widmen sich Ärzte seit mehreren Jahren interdisziplinär der Behandlung dieser Komplikation bei Fontan-Patient:innen. Sie hängt mit Lymphfehlbildungen zusammen. „Im Nemours Children's Hospital in Wilmington werden – einfach ausgedrückt – Lymphlöcher im Darm minimalinvasiv endoskopisch verklebt, damit der kein Eiweiß mehr abgeben kann“, erklärt Andrea.

Einigen Kindern aus unseren Reihen, die rechtzeitig so behandelt wurden, geht es seitdem viel besser. „Auch Luis sollte diese Chance erhalten“, beschließen seine Eltern. Die Ablehnung der Kostenübernahme ist deshalb ein Schock für sie. Das Hin und Her ihrer Widersprüche und

der erneuten Ablehnungen würde kostbare Zeit in Anspruch nehmen. Die hat Luis nicht.

#### GRANDIOSE ANTEILNAHME

Kurzentschlossen initiieren Andrea und Christoph Dautz gemeinsam mit Fontanherzen e. V. im November 2022 eine Spendensammlung auf [betterplace.org](https://www.betterplace.org). Das Schicksal der sympathischen Familie und vor allem des quirligen, tapferen Luis rührt ganz Deutschland. So viele Menschen wollen sich die Welt ohne das Lachen des pfiffigen Kleinen nicht vorstellen, zahlen ein, was sie erübrigen können, und verbreiten den Spenden-Link. „Wir waren total überwältigt von der Anteilnahme und dass schon vor Weihnachten das nötige Geld für den Ambulanzflieger in die Staaten zusammen war“, bekommen die Eltern noch heute Gänsehaut bei dem Gedanken daran.



Die „Dautzis“ kämpfen für ihren Luis und für andere Kinder mit den gleichen Komplikationen. Andrea wird auf dem 2. Fontan-Herz-Symposium über diesen Kampf berichten.

»Ein normaler Linienflug kam nicht mehr in Frage.

Luis brauchte ärztliche Begleitung, falls über den Wolken etwas Unvorhergesehenes passieren sollte.«

Christoph Dautz

#### AUF DEN LETZTEN DRÜCKER

Mitte Januar – endlich! – hebt der Flieger ab. Luis ist auf dem Weg zu Prof. Maxim Itkin und seinem Team, die ihren kleinen Patienten schon erwarten. „Viel später hätten wir nicht nach Wilmington aufbrechen dürfen. Der Eingriff erfolgte auf den letzten Drücker“, erzählt Papa Christoph. Luis kämpft, alles verläuft ohne Komplikationen. Doch die Untersuchungen danach ergeben: Die schwere OP muss wiederholt werden.

Vier Wochen verbringt die Familie in der Obhut der amerikanischen Ärzte, dann können Andrea, Christoph und Mora mit dem stabilisierten Luis wieder nach Hause – wieder im Ambulanzflieger, um kein unnötiges Risiko einzugehen und die kleinen Erfolge nicht zu gefährden. „Jetzt muss die Zeit zeigen, wie gut alles geklappt hat“, wissen die Eltern.

PS: Andrea und Christoph Dautz haben regelmäßig und ausführlich bei [betterplace.org](https://www.betterplace.org) über Neues berichtet. Über den QR-Code gelangt Ihr dorthin.



Das Dautz-Wilmingtoner Team: Radiologin Dr. Debbie Rabinowitz, Prof. Maxim Itkin, Luis, Mama, Papa, Schwester Mora und Kardiologe Adam Alberts (v. l.).



#### LUIS IST LEIDER KEIN EINZELFALL

Immer wieder verweigern Krankenkassen unseren vor allem kleinen Patienten die Kostenübernahme des Eingriffs in den USA. Doch solange in europäischen Kliniken ein solches oder gar verbessertes Verfahren nirgends praktiziert wird, bleibt nun mal nur der Weg nach Wilmington. Deshalb sammeln wir weiter, um auch anderen tapferen Kämpfern mit PLE die lebensrettende Operation bei Prof. Itkin ermöglichen zu können.

Wesentlich effektiver für Patienten und Kassen wäre allerdings, wenn Ärzten aus Deutschland diese Behandlungsmethode beherrschen würden. Wir kämpfen also genauso intensiv weiter für ein interdisziplinäres, ganzheitliches Fontan-Kompetenz-Zentrum, in dem dieser Eingriff auch durchgeführt wird.

»Luis, Du kleiner Kämpfer, wir drücken Dir weiterhin fest die Daumen, dass die PLE besiegt wird und Du fernab der Kliniken aufwachsen darfst.«

Dein Team von Fontanherzen e. V.





# NICHTS GIBT ES UMSONST

»Jede Hilfe, jede Aktion für unsere kleinen und großen Helden in ganz Deutschland kostet Geld. Deshalb ist JEDES wundervolle Engagement vieler HERZ-Menschen für uns so wertvoll. Mit Beispielen von einzelnen Aktivitäten sagen wir ALLEN ein RIESEN-DANKE.«

Das Team von Fontanherzen e. V.

## Spenden statt Geschenke



Immer mehr Firmen, Verwandte, Freunde, Großeltern und Familien sind dabei - wie Familie Ringemann mit Femke

Sie sammelten 3.495 € für alle Kinder im Fontanherzen e. V.



Für Austausch, Hilfen und lebenswichtige Forschung



Von Herzen DANKE, Mats und Familie, für Euer Engagement



600€ Spende



## DANKE AN ALLE MITGLIEDER UND SPENDER

BESONDERS FÜR REGELMÄSSIGE SPENDEN

- ♥ AUF UNSER KONTO
- ♥ ÜBER PAYPAL
- ♥ ÜBER BETTERPLACE.ORG FÜR UNSER FFP - FORSCHUNGSFÖRDERPROJEKT



Allooi "FONTANHERZEN"

Alles ♥ Euer Wobol



38.000 HERZEN zum 5. Mai 2022  
DANKE für die tollen Fotos, liebe SANDRA SCHRÖDER!

### Eine Herzensangelegenheit für uns

Spendenaktion unserer Schule brachte 200 € für die Arbeit des Vereins Fontanherzen e. V.



Durch einen Aufruf des gemeinnützigen Vereins Fontanherzen e. V., den Weltrekord im Aufstellen einer Herz-Wimpel-Kette nach Magdeburg zu holen, wurde unsere Schule auf den Verein aufmerksam. Unsere Schule beteiligte sich am Weltrekordversuch und nahm sich vor, die Arbeit des Vereins mit einer Spendenaktion zu unterstützen.

Schülerinnen und Schüler unserer Schule haben Plätzchen gebacken, diese liebevoll in kleine Tüten verpackt und dann für eine kleine Spende angeboten. Der Erlös von 200,00 € wurde an Frau Sänger, 1. Vorsitzende von Fontanherzen e. V., am 07. Juli 2022 feierlich übergeben.

Spendenaktion der Berufsbildenden Schulen „Hermann Beims“ aus Magdeburg.  
Quelle: www.bbs-beims.de

Unsere kleinen und großen Sternchen bleiben für immer in unseren Herzen.



Auch für Trauerspenden sind wir unendlich dankbar! Sie fließen in die Forschung, damit aus dem Schmerz der Angehörigen die Hoffnung keimen kann, mehr Lebensqualität und Lebenserwartung für alle kleinen und großen halben Herzchen zu erreichen.



Fontanherzen e. V.-ERKLÄRFILM: Leben mit halbem Herz – geht das?

Nicht immer bekommen wir auf schwer erarbeitete Anträge Zusagen, und auch nicht alles wird gefördert. Aber die anteiligen FÖRDERUNGEN der Krankenkassen und des vdek helfen sehr dabei, einen Teil unserer Projekte umzusetzen. Unsere Selbsthilfeorganisation wurde von der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ im Jahr 2022 mit 25.000 € gefördert!





# 1. FONTAN-FAMILIEN-CAMP vom 30. Juli bis 4. August 2023 in Magdeburg

Wir laden Euch ganz herzlich zu unserem 1. Fontan-Familien-Camp nach Magdeburg ein.



Eine Woche lang geht es um Euch, Eure Fragen, Eure Erlebnisse sowie Ängste und Sorgen. Im Rahmen der Selbsthilfe habt Ihr ganz viel Zeit zum Austauschen, könnt Euch gegenseitig unterstützen und von Euren Erfahrungen berichten und profitieren.

Und neben verschiedenen Therapieeinheiten (Musik, Kunst, Tiere, Yoga), Coachings und Erlebnispädagogik erwarten Euch tolle gemeinsame Ausflüge und ein kunterbuntes Familienfest.

In dieser Woche stehen Euch erfahrene Therapeuten, Psychologen und Erlebnispädagogen zur Seite. Gestärkt werden soll die gesamte Familie, aber auch jedes einzelne Familienmitglied. Es geht um Selbstbewusstsein, Selbstwertgefühl und Kommunikationsunsicherheiten. Während der Familienangebote wollen wir mit Euch gemeinsam unvergessliche Momente erleben, die Euch allen Kraft für den Alltag geben.

Wir freuen uns auf eine schöne Zeit mit Euch.  
Euer Fontanherzen e. V.-Team

**ORT:** Magdeburg, Unterbringung in der DJH Jugendherberge Magdeburg, Leiterstr. 10, 39104 Magdeburg

**LEISTUNGEN:** Vollverpflegung, Therapieeinheiten, Erlebnispädagogik, umfangreiches Freizeitangebot

**ANMELDUNG:** [www.fontanherzen.de](http://www.fontanherzen.de)  
**RÜCKFRAGEN:** [info@fontanherzen.de](mailto:info@fontanherzen.de)  
**ANMELDESCHLUSS:** 15. April 2023

Wichtig für alle zu wissen, die sich hauptsächlich „NUR“ nach Austausch fernab des Alltags sehnen: Alle Angebote sind frei wählbar. Es ergeben sich einmalige Chancen auf Freundschaften für Klein und Groß, auf Abende zu zweit oder mit anderen Familien (Kinderbetreuung mit Vorleseabenden und Gastronomie 2 Minuten neben der DJH machen es möglich), auf eigene Ausflüge, auf spannende Kurztrips mit Erlebnispädagogik, Kanufahren, Familienfest an der Elbe mit Alpakas und Überraschungsprogramm, Barbecue auf dem Museumsschiff Württemberg, Elbauenpark mit Rutschturm usw.

## PROGRAMM

### 30. JULI 2023

ab 15 Uhr individuelle Anreise; Zimmer beziehen  
ab 16:30 Uhr Begrüßung; Abendprogramm  
ab 18 Uhr Abendessen  
danach gemeinsamer Abend/Austausch

### 31. JULI – 3. AUGUST

ab 7 Uhr Frühstück  
9:15 Uhr Kinderbetreuung  
9:15 bis 13 Uhr Erlebnisprogramm für die Jugendlichen  
9:30 bis 11:30 Uhr Therapieeinheiten und Coaching für die Erwachsenen  
ab 12 Uhr Mittagessen  
14:30 bis 17:30 Uhr gemeinsame Ausflüge/Aktionen/Austausch – u. a. Motorsport Arena Oschersleben, Elbauenpark Magdeburg, großes Familienfest  
ab 18 Uhr Abendessen  
danach Zeit für Austausch, Elternzeit (für Kinderbetreuung ist gesorgt), Fachvorträge, Spieleabend und worauf Ihr sonst Lust habt

### 4. AUGUST 2023

ab 7 Uhr Frühstück  
9:30 Uhr gemeinsame Abschlussaktion  
11:30 Uhr individuelle Abreise

Die Spannung steigt, unsere Vorfreude auch!

## WIE MIANA DANK IHRES LIEBLINGSBUCHES IHREN HERZFEHLER ERKLÄRTE UND EINE 1\* ERHIELT

Miana geht in die 2. Klasse und nahm zur Buchvorstellung ihr Lieblingsbuch „Lino, Maja und die Löwenherzen“ mit in die Schule. Und weil das Ganze ein Vortrag werden sollte, druckte die 8-Jährige mit ihrer Mama Annett die Herzvorlage von unserem Wimpelketten-Weltrekord aus, damit jedes Kind aus der Klasse eins als Geschenk zum Valentinstag bemalen konnte.

Miana erklärte dann, wie ein gesundes Herz funktioniert und was bei ihr anders ist:

*Ihr Herz hat zwei Schläuche an der rechten Herzkammer – damit meint sie Pulmonalarterie und Aorta. In ihrem Herzen gibt es nur rote Päckchen, also sauerstoffreiches Blut, das in den Körper gepumpt wird. Das sauerstoffarme Blut wird bei ihr umgeleitet und fließt direkt zur Lunge, ohne nochmal ins Herz zu gehen.*

Für diesen beeindruckenden „Herz“-Vortrag, übrigens ihren allerersten, bekam sie eine **Eins mit Sternchen**.

PS: 2017 hatte Miana ihre letzte Fontan-OP.



Miana im Krankenhaus nach ihrer 2. OP kurz vor Weihnachten 2014.



Miana und ihr kleiner Bruder Leo



## AKTUELLES

### TERMINE

**14. bis 16. April 2023**

**HERZtreffen** für halbe Herzen im Ferienwohnpark Silbersee

**5. Mai 2023**

**2. Fontan-Herz-Symposium** in der Johanniskirche in Magdeburg

**30. Juli bis 4. August 2023**

**1. Fontan-Familien-Camp** in Magdeburg

**15. bis 17. September 2023**

Gemeinsam erinnern  
**Trauerseminar** in Magdeburg

**18./19. November 2023**

**Gemeinsames Wochenende in Fulda**

**Samstag:** 112 km-Mitmach-Lauf für alle

**Sonntag:** Besuch der Kinder-Akademie und des „Begehbaren Herzens“

### NEUER ERKLÄR-FILM



Fontanherzen e. V.-ERKLÄRFILM: *Leben mit halbem Herz – geht das?*

Termine auch auf  
[www.fontanherzen.de](http://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



*Kuscheltier LEO FONTANO (Höhe ca. 30cm)*

geht für neue Mitglieder im Begrüßungspäckchen an die HERZchen  
UND Geschwister auf Reisen.

### PETITION BEI CHANGE.ORG

Unser ZIEL: Absicherung einer gesunden Entwicklung der an der Teilhabe beeinträchtigten Geschwister bzw. Familien schwer kranker und/oder behinderter Kinder!

### HERZ-NOTFALL-PASS

#### Fontankreislauf

Passive Lungendurchblutung / Einkammersystem

#### Vor- und Zuname

Leo Fontano

#### Geburtsdatum (TT.MM.JJJJ)

22.02.2002

#### Gewicht (kg)

30 kg

#### Sättigung (%)

85-90%

#### Zustand nach

Norwood  
Glenn  
Fontan, 2 Stents  
Schrittmacher

#### Medikamente

Marcumar  
INR: 2-2,5  
...

#### Medi.-Unverträgl.

Dormicum  
...  
...

Stand (MM/JJJJ) 10/2022



### HERZ-NOTFALL

#### Telefonnummern der Bezugspersonen

privat 01111/1111111  
Mutter mobil 0222/22222222  
Vater mobil 0333/33333333  
...

#### Herzklinik / Intensivstation

Klinik Fontanhausen  
04444/444444

#### betreuender Arzt

Dr. Fontan  
05555/555555

#### noch wichtig

PEG-Sonde  
Hemiparese rechts  
...

25.10.2022

Datum, Unterschrift und Stempel des Arztes

Unseren HERZ-NOTFALL-PASS gibt es im Scheckkartenformat oder in DIN A7 zum Ausdrucken sowie als digitale Version.

... **Komplikationen**  
**beim Fontan-Kreislauf?**  
**Dazu haben wir viel**  
**in der Umschau 2022**  
**zusammengetragen.**

**Ihr findet die Ausgabe**  
**auf der Startseite von**  
**[www.fontanherzen.de](http://www.fontanherzen.de)**



# LESEZEICHEN MIT EUREN HERZBOTSCHAFTEN

MACHT MIT BEIM ETIKETTEN-UPCYCLING!

Man sieht nur mit dem Herzen gut. Das Wesentliche ist für die Augen unsichtbar.

Antoine de Saint-Exupéry aus „Der kleine Prinz“



Lesen macht schlau!



In meinem Herzen hat ein jeder Platz - mein Bruder aber doppelt und dreifach!



Gestaltet aus Etiketten von Textilien nach Herzenslust Lesezeichen und schickt sie an:

Fontanherzen e. V. – Schillerstraße 5 – 39108 Magdeburg  
Wir sammeln die Lesezeichen und verschenken sie an Herz-Kliniken.



www.fontanherzen.de

LEO-FONTANO-MASKE ZUM AUSMALEN UND AUSCHNEIDEN



▲ Auf Höhe der  
▲ Augen seitlich  
▲ lochen









<<< *Schreiben Sie uns*