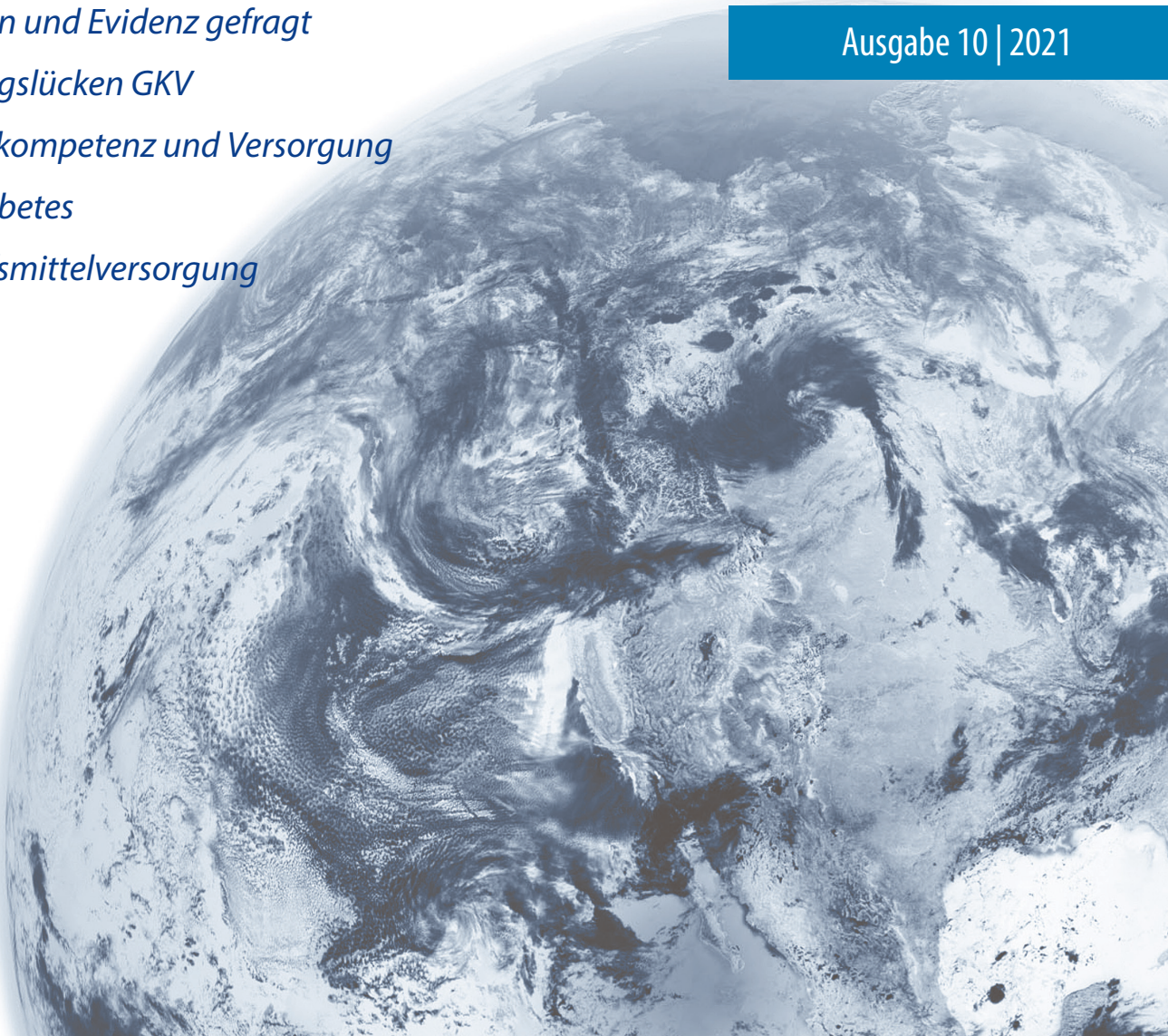


KRANKENVERSICHERUNG

- > *Evaluationen und Evidenz gefragt*
- > *Finanzierungslücken GKV*
- > *Betroffenenkompetenz und Versorgung*
- > *Zukunft Diabetes*
- > *Digitale Hilfsmittelversorgung*

Ausgabe 10 | 2021



www.welt-der-krankenversicherung.de

Der Herausgeberbeirat:

Bettina am Orde
Prof. Dr. Dr. Alexander P.F. Ehlers
Roland Engehausen
Ulf Fink
Birgit Fischer
Dr. Rainer Hess

Dr. Gerald Gaß
Dr. Marc-Pierre Möll
Claus Moldenhauer
Prof. Dr. Frank Ulrich Montgomery
Dr. Robert Paquet

Dr. Uwe K. Preusker
Dr. Mani Rafi
Prof. Dr. Herbert Rebscher
Dr. Florian Reuther
Prof. Dr. Eberhard Wille

Herausgegeben von Rolf Stuppardt

Fontanherzen e. V. – der beispielhafte Schulterschluss zwischen Familien, Medizin, Wissenschaft und Krankenkassen

Interview mit Steffi Sänger, Vorsitzende des Fontanherzen e. V., Magdeburg¹

In seltenen Fällen kommen Kinder mit nur einer funktionsfähigen Herzkammer zur Welt.² Was das bedeutet und was für Folgen für die betroffenen Kinder, deren Eltern und Familien das hat, welche Herausforderungen für Medizin- und Gesundheitssystem sich dahinter verbergen, darüber sprachen wir mit Steffi Sänger, der Vorsitzenden des Fontanherzen e. V. in Magdeburg, die zugleich Mutter eines betroffenen Kindes ist. Das Interview zeigt eindrucksvoll den engagierten und produktiven Schulterschluss zwischen den betroffenen Familien und dem „Profisystem“ mit dem gemeinsamen Ziel, Leben und Lebensqualität zu verbessern, Forschung und innovative Intervention zu fördern.

Bevor wir mit dem Interview beginnen, einige persönliche Vorbemerkungen:

Es war die Besprechung eines wunderbaren Kinderbuches, die mich zum Thema brachte. Verdienstvoller Weise hat es sich der medhochzwei-Verlag zur Aufgabe gemacht, das Thema Gesundheit Kindern und Jugendlichen auf eine sympathische, Adressaten gerechte Weise näher zu bringen. So auch mit dem Buch „Lino, Maja und die Löwenherzen“. Damit wird die Geschichte eines Kindes erzählt, was nur mit einer Herzkammer geboren wird. Dieses

kleine bebilderte Buch, von der Medizinstudentin Sonja Marschall verfasst, fand ich beeindruckend.³ Meine Buchbesprechung führte zu einem Initiativkontakt von Steffi Sänger, die mir über ihre Aktivitäten des Vereins Fontanherzen e. V. berichtete und die ernste, lebensgefährliche gesundheitliche Situation ihrer Tochter Lara schilderte. Lara bedurfte dringend eines speziellen operativen Eingriffs, der nach den Recherchen von Frau Sänger und ihres Vereins derzeit nur in den USA von Prof. Maxim Itken durchgeführt werden kann. Die behandelnden Ärzte hierzulande haben dies befürwortet und Itken sich bereit erklärt, den Eingriff vorzunehmen. Der Antrag auf Kostenübernahme wurde von ihrer Krankenkasse zunächst abgelehnt, was nicht verwunderlich war, da diese erfolgversprechende medizinische Intervention noch

relativ unbekannt und wenig umfassend erforscht ist. Ich habe die betroffene Krankenkasse auf diese seltene und besondere Situation aufmerksam gemacht, was ich äußerst wenig in Anspruch nehme, nachdem ich mich von den bemerkenswerten Aktivitäten des

¹ Fontanherzen e. V. ist der deutschlandweite gemeinnützige Verein für mehrere Hundert Menschen mit halbem Herz, dem schwersten angeborenen Herzfehler. Gegründet wurde Fontanherzen e. V. im April 2012 von betroffenen Eltern, um sich miteinander sowie mit spezialisierten Ärzten über die besonderen Probleme bei dieser Fehlbildung auszutauschen.

² Zum Hintergrund dieser angeborenen Herzfehler siehe auch den Informations-Kasten im Interview auf S. 242.

³ Ein Lichtblick für Kinder, Buchbesprechung von Rolf Stuppardt in WELT DER KRANKENVERSICHERUNG Nr. 5/2021; Sonja Marschall, Lino, Maja und die Löwenherzen – ein Kinderbuch über Herzfehler, illustriert von Eva-Marina Burckhardt, medhochzwei-Verlag, Heidelberg 2021

Betroffenenvereins und den professionellen, weltweiten Umgang mit der medizinischen und wissenschaftlichen Community überzeugt hatte. Mich hat diese „Laieninitiative“ der im Verein organisierten Eltern und insbesondere das profunde Wissen von Steffi Säger auch unabhängig vom persönlichen Schicksal beeindruckt. Es ist ein Musterbeispiel des konstruktiven Schulterschlusses zwischen Betroffenen und Profisystem, leider noch viel zu wenig bekannt und etabliert. Es ist eine „Mutmachergeschichte“, daher habe ich um dieses Interview gebeten.

Frau Säger, Sie haben am 5. September das erste Magdeburger Fontan-Herz-Symposium organisiert und durchgeführt und nationale wie internationale medizinische Experten haben sich dort in der schönen Johanniskirche mit Ihnen als Betroffene getroffen. Worum ging es dabei und was war der Anlass, sind Sie zufrieden mit Ablauf und Ergebnissen?

Steffi Säger: Ja, ich bin sehr zufrieden, dass das trotz aller Widrigkeiten durch Corona, dem Bahnstreik und der terminlichen Angespanntheit der hochkarätigen Referenten funktioniert hat, dass wirklich Professor Itkin aus den USA, dass Dr. Kelly aus Dänemark und unsere vielen, sehr guten Kinderkardiologen aus den Kinderherzzentren in Deutschland an einem Sonntag nach Magdeburg gekommen sind, obwohl es hier nicht mal eine Kinderherzkllinik gibt.

Wir haben ein dichtes, hoch wissenschaftliches Programm absolviert. Jeder Vortrag war spannend, wichtig und trotzdem haben wir schon auf unserem Flyer stehen, dass es nur ein Anreißen der vielen Probleme geben kann, die es bei Fontan-Patienten gibt. Der Anlass war unser lang gehegtes Anliegen, einen interdisziplinären Austausch aller Spezialisten, die für die Behandlung der seltenen Erkrankung unserer Fontanherzen-Kinder in Frage kommen, zu etablieren, sie alle mit ins Boot zu holen, insbesondere bei den schwierigen Fragen der Komplikationen um das Lymphgefäßsystems unserer Kinder.

Das ist verdientvoll, wie ich finde. Erzählen Sie uns noch ein wenig zu den Grundproblematiken und dem Anlass, dafür einen Verein zu gründen.

Die Grundproblematik ist, dass unsere Kinder nicht geheilt werden können. Sie kommen nur mit einer funktionsfähigen Herzkammer auf die Welt und können nur mit einem sogenannten Fontankreislauf am Leben erhalten werden. Dazu sind früh schon zwei bis drei palliative Herz-OPs erforderlich. Daraus entsteht organische Schwerstarbeit, worunter viele Organe leiden können. Es entstehen viele komplexe Probleme, wobei die Familien froh sind, wenn sie sich mit anderen Familien austauschen und sich gegenseitig Tipps geben können, um den Kindern zu helfen. Es ergeben sich viele Fragestellungen, bei de-



Steffi Säger, 1. Vorsitzende Fontanherzen e. V.

nen man nicht genau weiß: Hat das jetzt mit dem Fontankreislauf zu tun? Viele Wirkungen sind noch unbekannt. Und das hat bedeutsame Folgen für die Familien. Beispiel: Ein Kind sollte nicht auf die Transplantationsliste wegen Beinschmerzen. Es klagten aber mindestens ein Drittel unserer Kinder über derartige Komplikationen. Der Austausch untereinander, bei welchen Ärzten und wo man Hilfe bekommen kann, ist daher sehr wichtig. Deswegen in erster Linie der Verein. Aber auch deswegen, um diese seltene Erkrankung und ihre vielfältigen Komplikationen im weiteren Verlauf des Lebens im engen Schulterschluss mit Medizin und Wissenschaft für die Überlebensqualität unserer Kinder besser in den Griff zu bekommen.

Gehen wir noch mal auf die Folgen der Palliativoperation bei komplexen angeborenen Herzfehlern ein. Die häufigste OP-Art ist die Fontan-Operation, die nach ihrem Entwickler, dem französischen Herzchirurgen Francis Fontan benannt ist. Eine Herzkammer übernimmt dann die Arbeit für zwei. Was bedeutet das, welche Komplikationen sind noch damit verbunden?

Es wird zum Beispiel beobachtet, dass die Leber massive Probleme bekommt. Ein Teil unserer Kinder erhält zum Beispiel Blutverdünner, sodass die Leber, wenn die nicht mehr richtig arbeitet, den Blutverdünner gar nicht mehr richtig verstoffwechseln kann. Das kann Blutwerte nach sich ziehen, die lebensgefährlich werden. Ein anderer Teil der Kinder bekommt Herzrhythmusstörungen und braucht dann teilweise einen Schrittmacher, was bei einem Einkammer-Herz sehr kompliziert ist. Sie haben Leistungseinbußen, je älter sie werden. Und das Schlimmste, was eben passieren kann, ist das Eiweißverlustsyndrom. Dabei wird Eiweiß in die Lunge gepresst und die Kinder kommen in fürchterliche Erstickungsnot. Einige sind auch bereits erstickt. Oder der Eiweißverlust über den Darm, wo so viel Eiweiß verloren geht, dass Wasser in die Gefäße übergeht, wobei ein Aszites entstehen kann. Die Kinder dürfen oft nur fast fettfreie Nahrung bekommen und leiden häufig unter fürchterlichen Bauchschmerzen, Durchfällen und Übelkeit, verbunden mit einem deutlichen Verlust der Lebensqualität und der Verzweiflung der Eltern, ihr Kind zu verlieren.

Ich höre daraus, dass Sie Eltern ein enormes Spezialwissen rund um die Erkrankung Ihrer Kinder generiert haben, sind Sie da auch im Austausch mit Medizin und Wissenschaft?

Ja, das war auch ein zweiter primärer Vereinsgründungsgrund. Wir haben recherchiert, wo, was und wie geforscht wird und wie darüber etwas in Erfahrung gebracht werden kann. Zusammen mit den Kinderkardiologen ist dann die Idee der sog. „Herztreffen“ entstanden, wo Ärzte den Familien darüber berichten, was sie forschen, was sie beobachten, was sie sehen, was sie an Hilfen anvisieren. Dadurch wird der direkte Austausch mit erfahrenen Kinderkardiologen vor Ort möglich, bei dem die Eltern ihre Fragen stellen, ihre Erfahrungen einbringen können, die in der Ausführlichkeit im Klinikalltag gar nicht möglich sind und weil sie diese Klinikchefs, die Fontan-Spezialisten, gar nicht zu Gesicht bekommen.

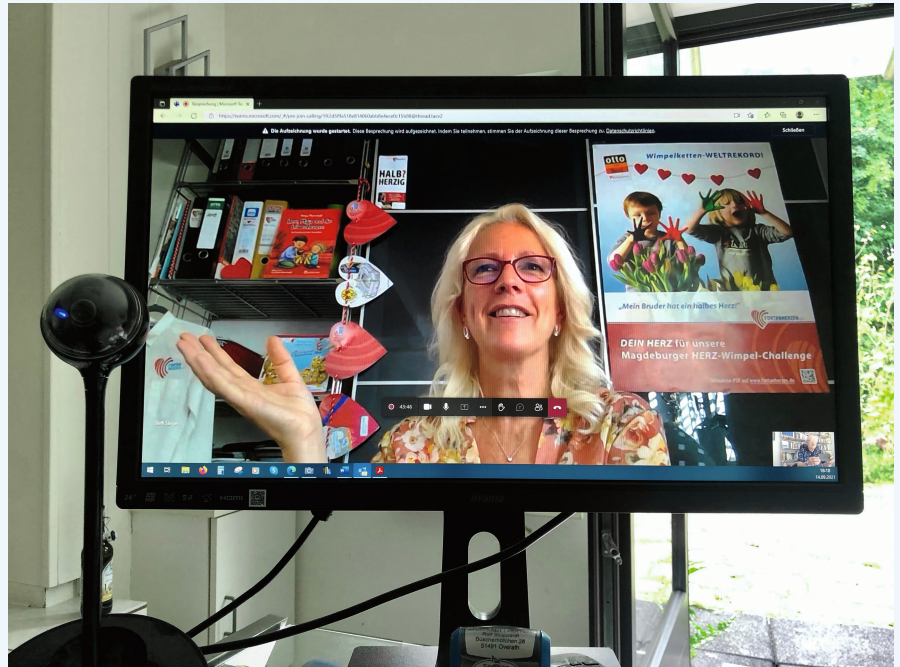
Müsste denn noch mehr geforscht werden? Sind Sie da auch aktiv unterwegs?

Ja unbedingt und dringend. Themen gibt es genug. Keiner wei z. B. so recht, was es mit diesen Beinschmerzen auf sich hat. Es wird gerne geschlussfolgert, das seien Wachstumsschmerzen. Aber die erwachsenen Fontan-Patienten berichten weiterhin ber Beinschmerzen. Wir haben das Problem, dass die Beschwerden oft nicht ernst genommen werden. Die Kinder bekommen alle Off-Label-Medikamente und es ist nicht erforscht, ob z. B. die Kopfschmerzen, die von einem Drittel der Patienten massiv beklagt werden, vielleicht mit dem Medikamentenkonsum zusammenhngen. Sind da Wechselwirkungen mit belkeit oder extremen Muskelschmerzen? Und es gibt Beobachtungen, dass ein Teil der Kinder in der Pubertt psychische Probleme bekommen, dass vieles nicht verarbeitet wird, dass eine Tendenz zu Autismus besteht. Auch bestehen durchweg Konzentrationsprobleme, wo viel Frderung bentigt wird, damit die Kinder gute Leistungen auch auf dem Gymnasium erbringen und studieren knnen.

Aber wir forschen auch selbst, weil wir einen deutschlandweiten berblick ber die Versorgung haben. So haben wir innerhalb von kurzer Zeit das Ethikvotum fr unser Forschungsfrderungsprojekt (FFP) erhalten und drfen wichtige Daten sammeln, um lebensnotwendige Forschung anzukurbeln. Fontanherzen e. V. – arbeitet fr alle Kinder und Erwachsene mit halbem Herz in unserem Land und unser Fokus liegt auf FORSCHUNG fr gute Lebensqualitt und Lebenserwartung. Wir sammeln Daten fr lindernde Therapien und zum Schutz vor Komplikationen am Herzen, an smtlichen Organen wie Lunge, Darm, Niere und Leber, am Gefssystem und am Lymphsystem. Wir brauchen die Forschung und die Forschung braucht uns.

Beeindruckende Aktivitten. Sagen Sie mal zwischendurch: Wie viele sind eigentlich von dieser Erkrankung pro Jahr betroffen?

Man ging mal von etwa 200 Babys pro Jahr aus und die Anzahl liegt derzeit bei etwa noch 180, da doch ein Teil der Babys nicht mehr zur Welt kommt. Die Prnataldiagnostik stellt mittlerweile einen Groteil der Betroffenheit whrend der Schwangerschaft fest. Wenn sich der Herzfehler als besonders schwer herausstellt, darf man in Deutschland auch eine



Steffi Snger im Online-Interview

Sptabtreibung durchfhren. Es stehen mehr Entscheidungen der Eltern an: Soll unser Baby eine Chance auf ein Leben mit Hilfe von Operationen und medizinischer Versorgung erhalten, oder sterben?

Da das so selten ist, liegt es nahe, dass die Spezialisten, die sich mit dieser Erkrankung auskennen, ber die Welt ungleich verteilt sind. Und die therapeutischen Manahmen sind ja oftmals nicht nur kompliziert, sondern auch recht teuer. Was sind denn Ihre Erfahrungen mit den Kostentrgern?

Die Kostentrger bemhen sich, aber aus deren Routinehintergrund ist vieles, was bei den Komplikationen unserer erkrankten Kinder machbar ist, auch unbekannt. Wir haben deswegen viel Mhe und Aufwand, seltene Interventionen, die nur im Ausland durchgefhrt werden knnen, genehmigt zu bekommen. Inzwischen haben wir auch schon mal Spendensammlungen durchgefhrt, damit unser Forschungsfrderungsprojekt durchgefhrt werden kann, worauf wir recht stolz sind. Was international gesehen nur auffllt: Im Prinzip kann in Deutschland mit dieser seltenen Erkrankung in sehr vielen Kinderherzklnken operiert werden. In England dagegen gibt es hierfr nur zwei Zentren, die wegen der besonderen Qualittsvoraussetzungen und Erfahrungsbndelung Fontanherzen operieren drfen.

Sie werden in Krze mit Ihrer Tochter in die USA reisen, damit sie sich dort einem Eingriff bei Professor Itkin unterziehen kann. Warum die USA? Erzhlen Sie mal, wie es dazu kam. Warum nicht Deutschland oder europisches Ausland?

Wir Eltern in unserem Verein kennen mittlerweile die unterschiedlichen Therapiemglichkeiten und deren Ergebnisse im weltweiten berblick. Auch fr die seltenen Flle. In den USA hat man zuerst ein vielversprechendes Verfahren entwickelt, das das lebensgefhrliche Eiweiverlustproblem erfolgreich in den Griff zu bekommen scheint. Dies ist interdisziplinr entstanden. So ist ber die Radiologen, die sich dem Lymphsystem widmen, ein Ansatz gefunden worden, zum Beispiel die Bronchitis Plastica zu behandeln. Diese Anstze waren zunchst experimentell, aber vielversprechend. Wir haben einen unserer betroffenen Jungen vor sechs Jahren in Philadelphia mit diesen Methoden behandeln lassen. Diesem Jungen geht es seit 6 Jahren richtig gut. Er und seine Familie haben enorm an Lebensqualitt gewonnen. Ich habe darum gekmpft, dass sich auch deutsche und europische rzte damit beschftigen. Inzwischen haben wir mit unserem internationalen Symposium den Austausch erreicht. Zu dieser Art von Eingriff, der interprofessionell in den USA entwickelt wurde, gehrt wie immer Routine und

Erfahrung. Und die gibt es in diesem speziellen Fall in Deutschland und Europa so noch nicht. Mittlerweile schaut man sich das dort an. Aber unsere persönlichen Hoffnungen liegen derzeit noch auf hilfreiche Unterstützung in den USA. Und ich freue mich sehr, dass unsere Krankenkasse das genehmigt hat. Inzwischen ist auf unserem Symposium klar geworden, dass man sich auch in Deutschland der Bedeutung des Lymphsystems für unsere Erkrankung widmen wird. Dr. Anja Hanser, Kinderärztin vom Universitätsklinikum Tübingen und die Uniklinik in Bonn haben dies für sich berichtet. Darüber hinaus gibt es weitere, die dies jetzt in Angriff nehmen. Das ist viel versprechend.

Klingt ganz danach, dass es wichtig ist, den Austausch der faktisch und potenziell in Frage kommenden medizinischen und wissenschaftlichen Community zu gewährleisten. Mit Ihrem Magdeburger Symposium haben Sie den Einstieg gemacht. Wird daraus ein regelmäßiger Austausch?

Ja, von vielen Teilnehmern des Symposiums aber auch von bekannten niedergelassenen Kardiologen, die wir schwer erreichen konnten, haben wir vernommen, dass sie sich riesig freuen würden, wenn es hier Folgesymposien gibt. Sie beurteilen auch die Kombination von wissenschaftlichem Diskurs und die Einbindung der betroffenen Familien als richtungsweisend. Hier kommen Wissenschaft und Medizin mit der betroffenen Praxis zusammen, eine Kombination, die viel zu selten ist. Es wurde auch begrüßt, dass die Veranstaltung sowohl vor Ort in Präsenz als auch gleichzeitig im virtuellen Streaming durchgeführt wurde, was die Erreichbarkeit deutlich erhöht. Wer das Symposium noch nachträglich in deutscher oder englischer Sprache verfolgen möchte, kann das über unsere Internetseite www.fontanherzen.de gerne tun. Die Mediziner und Wissenschaftler aber auch die Eltern haben das Symposium als eine Bereicherung empfunden. Der Wunsch, hieraus ein Kontinuum zu machen, ist deutlich und dem Gehen wir auch nach.

Ich drücke die Daumen. Nun haben Sie mal gesagt, mein Ziel ist es im Grunde genommen auch, für diese

Erkrankung ähnliche Vernetzungen und Aufmerksamkeiten zu bekommen, wie das in der Onkologie zum Beispiel schon lange der Fall ist. Was läuft da?

Fontanherzen sind relativ unbekannt. Man weiß, es geht um Menschen, die mit einem „halben Herzen“ zur Welt kommen und die lebenslang schwer herzkrank bleiben. Oft sieht man es ihnen gar nicht an. Die Aufmerksamkeit muss also auf die Einschränkungen und Komplikationen gelenkt werden. Ich vergleiche das gerne mit Mukoviszidose. Gewöhnlich kann man mit diesem Krankheitsbegriff ebenfalls wenig anfangen, aber es besteht ein Mitgefühl, weil man weiß, dass das eine schwere Erkrankung ist, die noch Forschung braucht, damit die Kinder und Erwachsenen besser damit leben können. Das würde auch uns helfen, weil viele Familien kaum Mitgefühl in ihrem Umfeld finden, wenn sie große Angst um ihre Kinder haben. Wenn zum Beispiel eines unserer Kinder mit geringerer Sauerstoffzufuhr in der Schule mit gesunden Schulkindern zusammen sind, dann fehlt oft im Umfeld das Verständnis für den unsichtbaren Stress

z. B. schneller abzubauen oder dass öfter Pausen benötigt werden. Man sieht ihnen die Schwere der Erkrankung nicht an und meint dann auch vielleicht, jetzt hat es keine Lust mehr oder versucht sich aufgrund der Krankheit auszuruhen. Hier wollen wir vom Verein größere Aufmerksamkeit und Verständnis erzeugen durch viele Aktionen wie z. B. unsere Herzwimpel-Aktion oder durch unsere öffentlichen „Mutmachgeschichten“, wo betroffene Kinder und Jugendliche von sich berichten. Uns ist es sehr wichtig zu vermitteln, dass das Leben mit einem schweren Herzfehler nicht nur aus Unwegbarkeit besteht. Wir wollen Mut machen. Und es wäre für mich bereits ein großes Ziel, wenn wir einen guten Teil der herzkranken Erwachsenen für die Solidarität mit unseren Kindern erreichen würden.

Einerseits sind die Kinder schwer herzkrank und werden das ihr Leben lang bleiben, andererseits besteht das Bedürfnis, am gesellschaftlichen Leben normal teilzunehmen, auch Sport zu betreiben. Oder sind sie da nicht doch eingeschränkt?

Was ist ein Fontankreislauf?

Im gesunden menschlichen Herz pumpt die linke Herzkammer sauerstoffreiches Blut über die Hauptschlagader (Aorta) in den Körper, die rechte Herzkammer sauerstoffarmes (verbrauchtes) Blut in die Lunge, wo das Blut mit dem Sauerstoff angereichert wird. Bei einigen angeborenen Herzfehlern steht nur eine funktionsfähige Herzkammer zur Verfügung. Man spricht dann von einem univentrikulären Herzen („Einkammer-Herz“). Dies kann die rechte oder die linke Herzkammer betreffen. Sowohl der Körper- als auch der Lungenkreislauf werden beide aus dieser einen Herzkammer versorgt. Dies bewirkt eine hohe Belastung dieser Kammer und eine Unterversorgung des Organismus mit Sauerstoff, da der Körper ständig mit einer Mischung aus sauerstoffarmem und sauerstoffreichem Blut versorgt wird. Patienten mit univentrikulären Herzen sind deshalb – je nach zugrundeliegendem Herzfehler – nur sehr eingeschränkt oder gar nicht lebensfähig. Die Behandlung dieser Patienten erfolgt durch ein chirurgisches Verfahren, welches nach dem französischen Herzchirurgen Francois Fontane „Fontan-Operation“ genannt wird. Ziel dieser Behandlung ist es, den bisherigen gemeinsamen Kreislauf zu trennen, um so die Sauerstoffunterversorgung zu beheben und die hohe Belastung der Herzkammer zu reduzieren. In mehreren Operationen – meist innerhalb der ersten Lebensjahre – werden Herz und Gefäße chirurgisch so umgestaltet, dass das „verbrauchte“ Blut aus dem Körper passiv direkt in die Lunge fließt und die funktionsfähige Herzkammer das „frische“ Blut in den Körper pumpt. Nun spricht man von einem Fontan-Kreislauf. Das Verfahren kann den zugrundeliegenden Herzfehler zwar nicht „heilen“, dennoch führt es in den meisten Fällen zu einer erheblichen Steigerung der langfristigen Lebensqualität. „Fontan-Patienten“ können sich häufig körperlich und geistig weitgehend normal entwickeln. Voraussetzung hierfür ist, dass Behandlung wie lebenslange medizinische Betreuung der Patienten in qualifizierten Händen liegen und gewisse Standards der Nachbeobachtung eingehalten werden.

Das ist sozial und gesellschaftlich eine spannende Frage. Unser Schwerbehindertengesetz aus Nachkriegszeiten misst zum Beispiel die Beeinträchtigung am Grad der Behinderung. Wer mehr als 50 Grad nachweisen kann, gilt als schwerbehindert. Der Grad wird danach ausgerichtet, wie sich die Beeinträchtigungen im Alltag auswirken. Unsere Beeinträchtigungen als Familien und für die Kinder liegen eigentlich eher in der Schwere und Komplexität. Man empfindet das oft im Alltag gar nicht als so schlimm, weil man sich von Geburt an drauf eingestellt hat. Die Kinder kennen das gar nicht anders. Die wissen gar nicht, wie das wäre, mit voller Kraft vorzuszuagieren. Und mit dieser Kraft- und Energieeinschränkung können sie an sich gut leben. Man kann in den Urlaub fahren, man kann bestimmte Sportarten betreiben, die sind alle lebensfroh und die wollen mit den anderen um die Wette flitzen. Je älter sie werden, umso mehr merkt man, dass zum Beispiel ein Kind mit einem Fontankreislauf, mit einem sogenannten halben Herz nicht ein Fußballspiel wie andere Kinder durchhalten könnte. Aber es könnte eben mitspielen, würde dann eben Pausen haben, auswechseln, wenn der Kreislauf gut funktioniert. Sie haben die Chance zu studieren. Oft ist es so, dass sie aufgrund der Nachteilsausgleiche, die es zum Glück gibt, eben zwei Jahre länger studieren. Es gibt viele wunderbare Hilfen in Deutschland. Das Problem ist nur, dass man oft darum kämpfen muss und das erschöpft. Die Beeinträchtigung, dass man auch immer zum Arzt gehen muss, dass man besondere Vorsichten eingeübt hat und dass die eben nicht ganz so weit laufen können, das wird gar nicht als so schlimm empfunden.

Insgesamt empfinde ich unser Thema auch als zutiefst gesundheitspolitisch. Hatten Sie auch Kontakte in die Gesundheitspolitik und was gibt es dort für ein Feedback?

Wir hatten Kontakte mit Gesundheitsminister Gröhe, mit Jens Spahn. Es haben Gesprächsaustausche stattgefunden und es wurde immer wieder festgestellt, dass gerade die Forschung für Kinderkrankheiten defizitär sei, dass zu viel off-Label gemacht würde. Dass Kinder und insbesondere herzkrankte Kinder auch eine Lobby benötigen. Es gab Verspre-



Fontanherzen e. V.: Herztreffen am Ostseestrand

chungen, sich darum politisch kümmern zu wollen. Wir wollen als betroffene Eltern eigentlich viel mehr Zeit für das Leben unserer Kinder haben und weniger kämpfen müssen, um gezielte Hilfe zu erhalten. M.E. fehlt ein Familienaufgangsgesetz für den Fall, dass ein Kind schwerkrank geboren wird, oder plötzlich schwer erkrankt, durch einen Unfall schwer verletzt wird usw. Dass in diesem Fall Familien auch Helfer an die Hand bekommen, die sich auskennen. Wir machen hier vor Ort zum Beispiel Vernetzungen, damit aus diesem Netz heraus auch Unterstützungen für Familien und Geschwister erwachsen. Das ist lebensdienliche Selbsthilfe und die funktioniert.

Kommen wir abschließend noch einmal auf Ihr normales Vereinsleben zu sprechen. So eine seltene Erkrankung schweißt sicher zusammen. Ich habe gelesen, Sie haben regelmäßige Treffen und veranstalten viele gemeinsame Dinge. So haben Sie sich eine sogenannte Herz-Wimpel-Challenge vorgenommen mit dem Ziel, den Wimpel-Ketten-Weltrekord mit über 17 km zu überbieten. Erzählen Sie mal ein wenig aus dem sonstigen Vereinsleben.

Da wären zum einen unsere jährlichen, aus Spenden finanzierten Herztreffen, ein Vereinshighlight in Herz und Kreislauf stärkender Ostseeluft. Das finden viele sehr spannend. Da gibt es vormittags Fachvorträge oder Workshops und die Kinder spielen zusammen. Also zunächst „ernste Themen“ und dann gibt

es ab nachmittags einen persönlichen Austausch zum vertiefenden Kennenlernen. Abends haben wir dann die Kinderdisco, Mütter und Väter eingeschlossen, wo um unseren Leo Fontano getanzt wird und Fröhlichkeit im Vordergrund steht. Das schweißt zusammen. Und das Schöne an unserer Herz-Wimpel-Kette ist, dass die Kinder in den Schulen viel mehr Aufmerksamkeit erfahren haben. Leider mussten wir die Aktion Corona bedingt jetzt auf nächstes Jahr verschieben. Aber die, die bisher teilgenommen haben, haben erzählt, dass sie noch nie so viel Aufmerksamkeit erfahren, ihre Kinder haben noch nie so viel Mitgefühl bekommen haben. Durch die bisherigen Wimpelaktionen ist ein Bewusstsein für die Krankheit auch im unmittelbaren Umfeld entstanden, worüber die Familien recht glücklich waren.

Dann wünsche ich Ihnen viel Erfolg beim Einstellen des alten Weltrekordes. Und außerdem finde ich als „alter Hase“ im System ihre Aktivitäten als sehr beispielhaft und nachahmenswert, weil sie auf Integration, Interprofessionalität und Patientenzentriertheit ganz praktisch ausgerichtet sind. Ich wünsche Ihnen weiterhin viel Fortune, der anstehenden komplizierten Behandlung Ihrer Tochter ein gutes Gelingen. Ich danke Ihnen sehr für dieses Gespräch

*Das Interview führte Herausgeber
Rolf Stuppardt*