

Ihr Projekt

Unsere Pläne



Ausblick und Perspektiven

Neues Projekt:

„Herz-Lungen-Trainingsprojekt für herzkranken Kinder“

Deutsches Herzzentrum Berlin

Inhalt:

Ihre Spende – Kinder mit angeborenem Herzfehler	3
Ihr Partner – Vorstellung der Stiftung KinderHerz Deutschland	4-5
Vorteile Ihrer Projektförderung – Das können Sie bewirken	5
Vorwort	6
Vorstellung eines neuen Projektes - „Herz-Lungen-Trainingsprojekt für herzkranke Kinder	7-9
Dankeschön	10

Stiftung KinderHerz Deutschland

Ansprechpartner: Roland Marzoch

Projektleitung Förderbereiche

Spenderkommunikation und Öffentlichkeitsarbeit

Weserstraße 101

45136 Essen

Telefon: 0201 / 8 86 58 31 31

Telefax: 0201 / 8 86 58 31 99

r.marzoch@stiftung-kinderherz.de

Kleinen Herzen helfen

Ihre Spende – Kinder mit angeborenem Herzfehler

Angeborene Herzfehler sind die unter allen Neugeborenen am häufigsten auftretenden Organerkrankungen. Bundesweit werden täglich etwa 19 Kinder mit einem Herzfehler geboren. Für diese Kinder bedeutet die Diagnose nach wie vor einen unvorstellbar schwierigen Start ins Leben.



Lebenschancen der Kinder verbessern sich

Diese Fehlbildungen erscheinen in einer großen Variabilität, es gibt über 50 verschiedene Herzfehler. 70% dieser Kinder würden ohne Behandlung sterben. Mehr als 7.500 dieser deutschlandweit jährlich betroffenen Kinder benötigen einen oder mehrere Eingriffe am offenen Herzen. Noch vor 30 Jahren starb ein Viertel dieser Kinder im frühen Säuglingsalter und ein weiteres Viertel im Kindesalter. Heute erreichen aufgrund der verbesserten diagnostischen, medikamentösen, operativen und auch interventionellen Möglichkeiten der Medizin mehr als 90% dieser Patienten das Erwachsenenalter. Auch die Pflege sowie die Betreuung innerhalb und außerhalb der Kliniken leisten einen wesentlichen Beitrag auf dem Weg in ein gesünderes, aktives und „normales“ Leben. Die Lebenschancen und die Lebensqualität herzkranker Kinder verbessern sich durch innovative medizinische Versorgung immer weiter. Dennoch stellen Folgeerkrankungen wie beispielsweise Lungenhochdruck oder das Eiweißverlustsyndrom die Medizin auch heute noch vor immer neue Herausforderungen.

Spendengelder einsetzen, wo sie nötig sind

Aufgabe und Ziel der Arbeit der Stiftung ist es, sich nachhaltig und zuverlässig in diesen Prozess mit einzubringen und dort Spendengelder einzusetzen, wo sie nötig sind, um einen Beitrag zur Gewährleistung der besten medizinischen Standards und Geräte zu leisten.



Die Stiftung KinderHerz Deutschland ist Ihr Ansprechpartner für alle Fragen bezüglich Ihrer Spenden für die Herzkinder.

Ihr Partner – Vorstellung der Stiftung KinderHerz Deutschland

Die Stiftung KinderHerz Deutschland ist für die operative Umsetzung der Förderprojekte verantwortlich. Als übergeordnete Einheit übernimmt die Stiftung KinderHerz vorwiegend die kommunikativen Aufgaben und die Aufklärung der Bevölkerung.

Aufgabenverteilung

Die Aufgabe beider Organisationen ist es, aktiv einen Prozess mitzugestalten, in dem jedes herzkrankte Kind in hochspezialisierten Kinderherz-Kompetenzzentren optimal behandelt und betreut wird. Mit der Unterstützung innovativer Projekte an regionalen Kinderherz-Zentren arbeiten wir für dieses große Ziel. Konkret investieren wir Spendengelder in die Anschaffung und Entwicklung innovativer medizinisch-technischer Ausstattung sowie die Erforschung neuer Ansätze in den Bereichen Prävention, Diagnose, Behandlung und Betreuung. Gerne möchten wir Sie einladen, als Freund und Förderer dabei mitzuwirken.

Nutzen für Sie als Förderer

Ein aktuell neues Projekt stellen wir Ihnen vor und zeigen zum einen die Notwendigkeit, aber auch den Nutzen für Sie auf, als Förderer aktiv an unserem Engagement in Sachen Kinderherz-Gesundheit in Deutschland mitzuwirken.

Die Stiftung KinderHerz Deutschland wirkt zudem als Interessenvertreter und Fürsprecher der Betroffenen. Durch gezielte Aktionen klären wir mittels strategischer und aktiver Pressearbeit über die Häufigkeit der oftmals komplizierten Herzfehler bei Kindern auf. Wir arbeiten mit sozial engagierten Unternehmen und prominenten Helfern zusammen, durch die wir eine noch breitere Öffentlichkeit erreichen.

Gemeinsam machen wir aufmerksam auf die großen Chancen, die neue Lösungsansätze in der Kinderkardiologie und in der Kinderherz-Chirurgie für die kleinen Patienten und ihre Familien bieten. Mittel für die Anschaffung von innovativer medizinisch-technischer Ausstattung für Diagnostik und Therapie sowie der Bezahlung von Wissenschaftlern und weiteren Mitarbeitern für die wissenschaftliche Forschung innerhalb von innovativen Projekten fehlen in den Kinderherz-Zentren oft signifikant. Deshalb möchten wir hier die Gelegenheit nutzen, Ihnen auf den folgenden Seiten dieses Förderkonzeptes ein aktuelles neues Projekt vorzustellen, mit dem sich unsere Kinderherz-Spezialisten, mit der Bitte um finanzielle Unterstützung, an uns gewandt haben.

Vorteile Ihrer Projektförderung – Das können Sie bewirken

Aufbauend auf Ihre großzügigen Spenden für unsere Herzkinder stellen wir Ihnen in diesem Förderkonzept ein konkretes Projekt in unserem Kinderherz-Zentrum in Berlin vor, in dem es dringenden Förderbedarf gibt. Hierauf möchten wir Ihr Augenmerk richten. Mit Ihrer Unterstützung können Sie das Leben von Kindern retten und wissen genau um den Einsatz Ihrer Fördergelder. Neben diesem offensichtlichen Mehrwert, bietet dies die Möglichkeit, einen bedeutenden persönlichen und unternehmerischen Beitrag zur Kinderherz-Gesundheit in Deutschland zu leisten.



Vorwort

Die negativen Langzeitfolgen des Fontankreislaufes können durch regelmäßige körperliche Aktivität und Atemtherapie vermindert werden.

Die modifizierte Fontan-Operation erlaubt der Mehrheit der Patienten mit singulärer Kammer das Erwachsenenalter zu erreichen. Dadurch entstand in den letzten 40 Jahren weltweit eine neue und immer weiter wachsende Patientengruppe mit sehr individuellen anatomischen und physiologischen Verhältnissen: Durch eine direkte Zuführung des systemvenösen Blutes in die Lungenschlagader wird bei dem Fontan-Prinzip in mehreren operativen Schritten die Funktion der rechten Herzkammer komplett umgangen. Jedoch behebt diese etablierte Behandlungsmethode nicht die anatomische Fehlbildung und die unphysiologischen Kreislaufverhältnisse erhöhen die Mortalität und Morbidität der Patienten im Langzeitverlauf. Die beiden limitierenden Faktoren sind ein erhöhter Widerstand im Lungenkreislauf und eine eingeschränkte Funktion der singulären Kammer. Hierdurch wird die Belastbarkeit der Patienten deutlich eingeschränkt: Müdigkeit, Luftnot bei Belastung und Wassereinlagerungen sind die Folgen. Die Senkung des Lungenwiderstandes und die Besserung der ventrikulären Füllung sind von entscheidender Bedeutung; konventionelle medikamentöse Therapien der Herzinsuffizienz sind jedoch kaum anwendbar. Als ultima ratio Therapie steht in dem Fall nur noch eine Herztransplantation zur Verfügung.

Trotz subjektivem „Wohlbefinden“ der Patienten bleibt die körperliche Leistungsfähigkeit deutlich unter dem Soll der herzgesunden Vergleichsgruppe. Da die Fontan-Physiologie von einem niedrigen Lungengefäßwiderstand und einem schnellen venösen Lungendurchfluss abhängt, spielen körperliches Training und Atemmechanik eine enorme Rolle für einen gut funktionierenden Fontankreislauf. Mehrere Studien haben bereits gezeigt, dass kontinuierliches, gezieltes Training auch bei Fontan-Patienten die körperliche Belastungsfähigkeit, die Lungenfunktion und somit auch die Prognose der Erkrankung deutlich verbessern kann. Die bisherigen Forschungsprojekte waren, jedoch, kurzfristig und hatten als Ziel einen Nachweis der Verbesserung.

Im Rahmen dieser Studie möchten wir mithilfe eines patientenorientierten Trainings durch erfahrene Physiotherapeuten die Belastbarkeit und Atemmechanik unserer Fontan-Patienten langfristig verbessern und, als entscheidender Punkt, die Patienten zu einem langfristigen, wenn nicht sogar lebenslangen Trainingsprogramm motivieren. Zwei mal pro Woche erhalten Studienteilnehmer ein zielorientiertes Kreislauftraining unter ärztlicher Supervision und erlernen Atemtechniken zur Optimierung der Lungendurchblutung. Durch das körperliche Training und Aktivierung der Muskelpumpe wird der venöse Rückfluss verbessert. Durch eine koordinierte Atmung wird die Saugkraft der Lunge optimiert. Die hieraus resultierende Senkung des Lungenwiderstandes, Verbesserung der Lungendurchblutung sowie Füllung des singulären Ventrikels beugt einem Versagen des Fontankreislaufes vor und verbessert langfristig die Prognose und Lebensqualität unserer Patienten.

Mit Unterstützung der Stiftung KinderHerz Deutschland untersuchen wir die Effekte von Atemtherapie und körperlichem Training auf die Belastungsfähigkeit von Fontan-Patienten. Mit Hilfe eines standardisierten Trainingsprogramms und regelmäßigen Untersuchungen der körperlichen Belastbarkeit möchten wir überprüfen, in welchem Ausmaß regelmäßige körperliche Aktivität und Atemübungen den Blutfluss des Fontankreislaufes verbessern und hierdurch die Morbidität, Mortalität und Lebensqualität der Patienten verbessern.



„Körperliches Training spielt für einen gut funktionierenden Fontankreislauf eine wichtige Rolle“, betont Dr. Stanislav Ovrutski.



Die kleine Ivana aus Brandenburg kam mit nur einer ausgebildeten Herzkammer zur Welt und hat schon zahlreiche Operationen hinter sich. Heute sind die Ärzte mit ihrer Entwicklung sehr zufrieden.

Neues Projekt – „Herz-Lungen-Trainingsprojekt für herzkranke Kinder“

Klinik/Antragsteller:

Deutsches Herzzentrum Berlin (DHZB)

Projektleiter:

Dr. Stanislav Ovrutski, Dr. Stefan Dirks, Prof. Dr. med. Felix Berger

Genauer Projekttitlel:

„DHZB-Programm zum kardiopulmonalen Training bei Patienten mit univentrikulärer Physiologie und Fontanzirkulation“

Medizinischer Hintergrund

Mit nur einer funktionsfähigen Herzkammer halbiert sich die körperliche Leistungsfähigkeit – das zeigen medizinische Studien. Manche Kinder mit angeborenem Herzfehler besitzen eine solche außergewöhnliche Anatomie. Infolge einer sogenannten Fontan-Operation in den ersten Lebensjahren pumpt bei ihnen lediglich eine Herzkammer das sauerstoffreiche Blut durch den Körper. Die erste OP erfolgt in der Regel schon wenige Tage nach der Geburt. Das „verbrauchte“ venöse Blut gelangt nur passiv, unterstützt durch die Atmung, in die Lunge.

Schlapheit und Müdigkeit bestimmen den Alltag

Die Erkrankung äußert sich im Alltag durch Schlapheit und Müdigkeit. Ihre körperliche Einschränkung gipfelt für Betroffene oft in sozialer Isolation. Medikamentöse Konzepte versagen häufig bei Patienten mit Einkammerherzen. Ihre ohnehin geringe Belastbarkeit verschlechtert sich auf lange Sicht sogar. Das Herz erbringt weniger Pumpleistung, der Lungendruck erhöht sich. Bis zu einem kompletten Versagen des Kreislaufs ist es dann nicht weit. Ein zusätzliches Problem: Betroffene empfinden ihren körperlichen Zustand selten als bedrohlich, weil sie sich an ihre unzureichende Leistungsfähigkeit angepasst haben.

Methode (Vorgehensweise)

Mit kontinuierlicher sportlicher Betätigung können Patienten diesem Prozess aktiv entgegenwirken und die Leistungsfähigkeit sogar verbessern. Allerdings fehlt den Betroffenen bislang eine Anlaufstation mit fachgerechter Betreuung.

Sport für herzkranken Kinder sinnvoll

Sport ist für herzkranken Kinder und Heranwachsende nicht nur möglich, sondern auch sinnvoll, so die These der Spezialisten am Deutschen Herzzentrum Berlin. Das Forschungsprojekt an dem Dr. Stanislav Ovrutski arbeitet, baut darauf auf.



Dr. Stanislav Ovrutski spricht mit der kleinen Ilvina über die gut verlaufene Operation. „Ilvina kommt nun langsam in das Alter (Schule in einem Jahr), in dem wir an eine kontinuierliche sportliche Betätigung denken können“, erklärt der Projektleiter.

Aber nicht jede Art von Bewegung ist zielführend. Während Sprints oder statische Belastung, wie beim Gewichtheben, kontraproduktiv sind, wirken sich **Schwimmen, Fahrradfahren** und **Atemübungen** positiv aus.

Bei Belastung unterhalb der individuellen maximalen Intensität kann sich der Körper langfristig an die besonderen Gegebenheiten des Einkammer-Kreislaufs anpassen. Die Füllphase der Herzkammer verlängert sich zum Beispiel, wenn das Herz unter Belastung weniger schnell schlägt. Yoga kann zusätzlich die richtige Atemtechnik trainieren. Die Bewegung der Muskeln wirkt grundsätzlich wie eine Pumpe und unterstützt den Blutfluss.



Dr. Stanislav Ovrutski ist der verantwortliche Projektleiter.

Ziele

Ziel der Forscher ist es, ein angeleitetes Trainingsprogramm zunächst über eine Dauer von 18 Monaten aufzubauen: zwei Einheiten pro Woche für jeweils eine Stunde. Die gezielte Kombination aus Atemtherapie



und körperlichem Training soll die kleinen Herzpatienten fitter für die Herausforderungen eines aktiven Alltags machen. Sie sollen ihre Leistungsgrenzen erfahren und lernen, Reserven angstfrei zu aktivieren, die sie bisher nicht kannten. Durch die Kooperation mit Vereinen kann eine Anlaufstelle für sie geschaffen werden. Das Programm soll den Grundstein legen und die Teilnehmer motivieren, ihr Training anschließend selbstständig fortzusetzen – ein Leben lang.

Ivanas Zustand ließe sich durch eine gezielte Kombination aus Atemtherapie und körperlichem Training langfristig verbessern.

Erwartet wird eine Verbesserung der Herz-Lungen Belastbarkeit und der Lebensqualität gegenüber den Ausgangswerten.

Perspektive

In einer zweiten Phase soll es eine minimalinvasive vollimplantierbare dauerhafte Überwachung des pulmonalarteriellen Widerstands geben. Dies wäre weltweit eine erstmalige Anwendung bei dieser Patientengruppe.

Der Einschluss in diesen zweiten Teil des Programms kann als Erweiterung zum Einschluss in den ersten Teil der Studie erfolgen und beginnt fortlaufend je nach Akquirierungszeitpunkt der geeigneten Probanden. Die Implantation der Sensoren erfolgt im Rahmen einer invasiven Herzkatheteruntersuchung nach dem Übergang zur zweiten Phase der Studie nach Erreichen des Ethikvotums.

Kostenplan des neuen Projektes „Herz-Lungen-Trainingsprojekt für herzkranken Kinder“

Sachkosten

Spiroergometrie	5.840 EUR
-----------------	-----------

Betreuung und Wissenschaft

Betreuung + Wissenschaft	43.680 EUR
--------------------------	------------

Gesamtkosten	49.520 EUR
---------------------	-------------------

Als Unterstützer könnten Sie mit einer Spende einen Teil der Sach- oder auch Betreuungs- und Wissenschaftskosten finanzieren und Sie würden so zur Realisierung dieses wichtigen Projektes beitragen. Und das wiederum hilft unseren Herzkindern.

Wie Sie dem beigefügten Kostenplan entnehmen können, bieten sich verschiedene Varianten einer Projektunterstützung an. Hier können Sie sich entscheiden, wie Sie das Projekt unterstützen möchten.

*Machen Sie mit,
bleiben Sie aktiv
für die Herzkinder!*

Unser Spendenkonto

Stiftung KinderHerz Deutschland gGmbH

National-Bank AG Konto-Nr.: 355 909

BIC: NBAG DE 3E XXX

IBAN: DE58 3602 0030 0003 7735 58

 PayPal : info@stiftung-kinderherz.de

Stiftung KinderHerz

Weserstraße 101

45136 Essen


Tel.: 0201 / 86 58 31-0

Fax: 0201 / 86 58 31 99

www.stiftung-kinderherz.de

info@stiftung-kinderherz.de

Stand: (13.09.2018)

 www.facebook.com/StiftungKinderHerz

 www.twitter.com/skinderherz

 www.youtube.com/StiftungKinderHerz



*Die Stiftung KinderHerz
Deutschland, das Kinderherz-
Zentrum, die Kinderherz-
Spezialisten, die Eltern und
besonders die Kinder sagen
ein herzliches Dankeschön für
Ihre Unterstützung!!*