

HERZBLATT '21

Rückblick und Informationen
für Freundinnen und Freunde von



Hand auf's
Herz





IMPRESSUM

MEDIENINHABER: Herzkinder Österreich, A-4020 Linz, Grünauerstraße 10
office@herzkinder.at, www.herzkinder.at, www.facebook.com/herzkinder.oesterreich

REDAKTIONSLEITUNG: Katrin Brunner M.A., k.brunner@herzkinder.at

FOTOS: Herzkinder Österreich oder lt. Kennzeichnung

KREATIVE UMSETZUNG und DRUCK:
Druck-Express Tösch GmbH, A-8650 Kindberg, Stanzer Straße 9, 03865 | 3300, office@druckexpress.at

MARKENSCHUTZ: Herzkinder Österreich, Herzkinder, Kinderherz Österreich, Teddy geht auf Reisen, Teddyhaus, Herzlauf Österreich, kidsrun4kids – Kinderlauf mit Herz, Schenken mit Herz und EMAH Österreich sind geschützte Marken beim Österreichischen Patentamt in Wien.

Für weitere Informationen kontaktieren Sie Ihren Ansprechpartner in Ihrem Bundesland.
Informieren Sie sich bitte unter: www.herzkinder.at

Sämtliche Formulierungen gelten gleichrangig für Personen beiderlei Geschlechts.

Spendenkonto: Erste Bank, IBAN: AT13 2011 1890 8909 8000, BIC: GIBAATWWXXX

Vorwort	3
5. Mai Tag des herzkranken Kindes	4
HKÖ intern	10
HKÖ Neuigkeiten	16
Teddyhaus Linz und Wien	17
Wir unterstützen	19
Kinderherzzentren	22
Kinderreha	44
Informationen	53
Vorträge Medizinisches Berichte	65
Aktivitäten der HKÖ	82
Trauer	83
EMAH	89
Kooperationen	104
Herzlauf Österreich	115
Herzlauf Wien - virtualRUN 2020	117
Herzlauf Stmk. - virtualRUN 2020	118
Herzlauf Ktn. - virtualRUN 2020	119
Herzlauf Tirol - virtualRUN 2020	120
Herzlauf Vbg. - virtualRUN 2020	121
Herzlauf OÖ - virtualRUN 2020	122
Projekte Herzkinder Österreich	123
Bücher Herzkinder Österreich	126
Bücher Buchvorstellungen	127
HKÖ Wir sagen Danke!	130
Charities 2020	146
Charities 2020 Spenden anstatt Geschenke	169
Charities 2020 Spenden anstatt Kranzspenden	170
Charities 2020 Spenden anstatt Weihnachtsgeschenke	171
Weihnachts-Charities 2020	172
Weltherztag	181
Schlusswort	183

VORWORT

Liebe Leser,

wer hätte gedacht, wie unerwartet und lebensentscheidend sich eine Krankheit auf die gesamte Weltbevölkerung auswirken könnte?

Das vergangene Jahr war für uns alle nicht leicht! Viele Herzfamilien hatten zu Beginn der Pandemie große Angst, da die Ärzte anfangs davon ausgingen, dass Herzkinder und EMAH der Risikogruppe angehören.

Diese Theorie bestätigte sich zum Glück nicht (Informationen diesbezüglich auch ab Seite 22 bzw. auf Seite 90). Die Unsicherheiten blieben jedoch.

Alle lieb gewonnen, teilweise schon traditionellen Veranstaltungen innerhalb der Herzkinder-Familie mussten abgesagt werden, seien es die Herzläufe, die Feriencamps, die Sommerwochen, die Wochenenden für Herzmamas, Herzpapas oder EMAH, das Trauerwochenende oder die Herzkindertreffen.

In dieser Ausgabe unseres Magazins haben wir ein besonderes Augenmerk auf Informationsberichte gelegt, sei es im medizinischen oder privaten Bereich. So erhielten wir viele Texte sowohl von Ärzten oder medizinischem Personal, als auch von Herzfamilien und EMAH. Wir hoffen, ihr findet sie genauso interessant und informativ wie wir!

Wir wünschen allen viel Spaß beim Lesen und bleibt gesund!

Hand auf's
Herz

Michaela Altdorfer
Kathrin Brunner



*Das schönste Denkmal,
das ein Mensch bekommen kann,
steht in den Herzen der Mitmenschen.*

Albert Schweitzer



5. Mai – Tag des herzkranken Kindes

Da unsere beliebte, österreichweite Veranstaltung „Herz ist Trumpf“ anlässlich des Tages des herzkranken Kindes in den Bundesländern nicht stattfinden konnte, hatten wir uns für die Herz- und Geschwisterkinder

etwas Besonderes überlegt: Wir lieben ihnen „Hampelherzteddys“ zum Selberbasteln zukommen!

Seht nur, wie viel Freude sie damit rund um den 5. Mai hatten! 😊







5. MAI | TAG DES HERZKRANKEN KINDES | 2020







Danke, Bettina Schwarzinger und Daniela Hasibar!

Aus zeitlichen Gründen haben sich unsere Bettina Schwarzinger und unsere Daniela Hasibar schweren Herzens dazu entschlossen, ihre Ämter zurückzulegen. Aus Gesprächen mit ihnen wissen wir, dass diese Entscheidung bestimmt nicht leicht für sie zu treffen war. Auf diesem Weg möchten wir ihnen von Herzen für die vielen gemeinsamen Jahre danken.



Michaela Altendorfer: „Ihr habt mit eurem Tun und eurer Bereitschaft der ehrenamtlichen Mitarbeit einen wesentlichen Beitrag zum Erfolg des Vereines beigetragen.

Schön, dass wir in all den Jahren diesen erfolgreichen Weg gemeinsam gehen konnten – danke von Herzen dafür.“ ❤️





Wir stehen mit Hand & Herz zur Seite

Vereinsleitung



Michaela Altendorfer
Präsidentin

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
Elternbetreuung, Kampagnen & Projekte
Koordination der Bundesländer

Telefon: +43 664 | 520 09 31
E-Mail: m.altendorfer@herzkinder.at



Astrid Lang-Moitzi
Vizepräsidentin

Office, Buchhaltung, Kassa
Projektleitung „Herzlauf Österreich“

Telefon: +43 664 | 432 56 56
Telefax: +43 3855 | 20 117

E-Mail: office@herzkinder.at
a.lang@herzkinder.at

Office | Buchhaltung



Katrin Brunner, M.A.
Redaktionsleitung Herzblatt
Schriftführung

Spender- & Sponsorenbetreuung
Office

Telefon: +43 664 | 574 85 58
E-Mail: k.brunner@herzkinder.at



Manuela Kern
Assistentin | Buchhaltung

Telefon: +43 664 | 884 32 807
E-Mail: m.kern@herzkinder.at



Timea Bordas
Assistentin

Telefon: +43 664 | 884 32 804
E-Mail: t.bordas@herzkinder.at

Wir stehen mit Hand & Herz zur Seite

Teddyhaus Linz



Nadja Sykora
Hausmutter im Teddyhaus Linz
Ansprechpartnerin Oberösterreich

Elternbetreuung | Organisation von Herzkindertreffen | Zusammenarbeit mit Ärzten, Kinderkardiologen und Krankenhäusern

Telefon: +43 664 | 884 32 800
E-Mail: n.sykora@herzkinder.at



Hong-Loan Chau

Die gute Seele für Sauberkeit und Ordnung im Teddyhaus Linz

Teddyhaus Wien



Astrid Baumgartner
Hausmutter im Teddyhaus Wien

Elternbetreuung | Zusammenarbeit mit Ärzten, Kinderkardiologen und Krankenhäusern

Telefon: +43 664 | 884 32 802
E-Mail: a.baumgartner@herzkinder.at



Arjeta Musliji

Die gute Seele für Sauberkeit und Ordnung im Teddyhaus Wien





Wir stehen mit Hand & Herz zur Seite



Ansprechpartner Oberösterreich



Sabine Wasserbauer
Ansprechpartnerin Oberösterreich

Elternbetreuung | Organisation von Herzkindertreffen | Zusammenarbeit mit Ärzten, Kinderkardiologen und Krankenhäusern | Stationsbesuche auf Wunsch

Telefon: +43 650 | 525 40 48
E-Mail: s.wasserbauer@herzkinder.at



Nadja Sykora
Hausmutter im Teddyhaus Linz
Ansprechpartnerin Oberösterreich

Elternbetreuung | Organisation von Herzkindertreffen | Zusammenarbeit mit Ärzten, Kinderkardiologen und Krankenhäusern

Telefon: +43 664 | 884 32 800
E-Mail: n.sykora@herzkinder.at

Ansprechpartner Wien | NÖ | BGLD



Karin Brunner
Ansprechpartnerin Wien|NÖ|BglD.

Elternbetreuung | Organisation von Herzkindertreffen | Zusammenarbeit mit Ärzten, Kinderkardiologen und Krankenhäusern | Stationsbesuche auf Wunsch

Telefon: +43 660 | 470 99 74
E-Mail: karin.brunner@herzkinder.at



Ansprechpartner Steiermark



Eva Eggenreich-Sommer
Ansprechpartnerin Steiermark

Elternbetreuung | Organisation von Herzkindertreffen | Zusammenarbeit mit Ärzten, Kinderkardiologen und Krankenhäusern | Stationsbesuche auf Wunsch

Telefon: +43 664 | 222 48 96
E-Mail: e.eggenreich@herzkinder.at



Simone Mußbacher
Ansprechpartnerin Steiermark

Elternbetreuung | Organisation von Herzkindertreffen | Zusammenarbeit mit Ärzten, Kinderkardiologen und Krankenhäusern | Stationsbesuche auf Wunsch

Telefon: +43 660 | 198 11 20
E-Mail: s.mussbacher@herzkinder.at

Wir stehen mit Hand & Herz zur Seite

Ansprechpartner Salzburg



Maria & Stefan Eisl
Ansprechpartner Salzburg

Elternbetreuung | Organisation von Herzkindertreffen | Zusammenarbeit mit Ärzten, Kinderkardiologen und Krankenhäusern | Stationsbesuche auf Wunsch

Telefon: +43 664 | 884 32 801

E-Mail: m.eisl@herzkinder.at



Andrea Mangelberger & Peter Altmann
Ansprechpartner Salzburg

Elternbetreuung | Organisation von Herzkindertreffen | Zusammenarbeit mit Ärzten, Kinderkardiologen und Krankenhäusern | Stationsbesuche auf Wunsch

Telefon: +43 664 | 145 58 30

E-Mail: a.mangelberger@herzkinder.at

Ansprechpartner Vorarlberg



Stephanie Huber
Ansprechpartnerin Vorarlberg

Elternbetreuung | Organisation von Herzkindertreffen | Zusammenarbeit mit Ärzten, Kinderkardiologen und Krankenhäusern | Stationsbesuche auf Wunsch

Telefon: +43 664 | 420 09 25

E-Mail: s.huber@herzkinder.at



Helga Zengerle
Ansprechpartnerin Vorarlberg

Elternbetreuung | Organisation von Herzkindertreffen | Zusammenarbeit mit Ärzten, Kinderkardiologen und Krankenhäusern | Stationsbesuche auf Wunsch

Telefon: +43 664 | 654 09 44

E-Mail: h.zengerle@herzkinder.at

Ansprechpartner Tirol



Stefanie Gartner
Ansprechpartnerin Tirol

Elternbetreuung | Organisation von Herzkindertreffen | Zusammenarbeit mit Ärzten, Kinderkardiologen und Krankenhäusern | Stationsbesuche auf Wunsch

Telefon: +43 699 | 170 77 627

E-Mail: s.gartner@herzkinder.at

Ansprechpartner Kärnten



Christine Wuksch
Ansprechpartnerin Kärnten

Elternbetreuung | Organisation von Herzkindertreffen | Zusammenarbeit mit Ärzten, Kinderkardiologen und Krankenhäusern | Stationsbesuche auf Wunsch

Telefon: +43 676 | 636 51 26

E-Mail: c.wuksch@herzkinder.at



Wir stehen mit Hand & Herz zur Seite

Ansprechpartner Transplantationen



Birgit Huemer-Konwalinka
Transplantationen

Betreuung von Eltern mit herztransplantierten Kindern
Zusammenarbeit mit Ärzten, Kinderkardiologen und Krankenhäusern

Telefon: +43 650 | 520 91 31
E-Mail: b.huemer@herzkinder.at

Verwaiste Eltern | Trauerbegleitung



Beatrix Buchinger

Betreuung von verwaisten Eltern
Stationsbesuche am Kinderherz Zentrum Linz
Aufklärungsarbeit in Kindergärten und Schulen

Telefon: +43 664 | 884 32 806
E-Mail: b.buchinger@herzkinder.at

Ansprechpartner Kindergarten- und Schulbesuche



Beatrix Buchinger

Betreuung von verwaisten Eltern
Stationsbesuche am Kinderherz Zentrum Linz
Aufklärungsarbeit in Kindergärten und Schulen

Telefon: +43 664 | 884 32 806
E-Mail: b.buchinger@herzkinder.at



Ansprechpartner EMAH | Erwachsene mit angeborenem Herzfehler



Pia Hager
Ansprechpartnerin EMAH

Begleitung, Beratung und Unterstützung in nicht-medizinischen Anliegen und Belangen

Telefon: +43 660 | 620 55 55
E-Mail: p.hager@herzkinder.at



Karin Garstenauer
Ansprechpartnerin EMAH

Begleitung, Beratung und Unterstützung in nicht-medizinischen Anliegen und Belangen

Telefon: +43 664 | 213 99 00
E-Mail: k.garstenauer@herzkinder.at

Schulanfängerbox für Herzkinder

Um dem Herzkind und den Eltern einen möglichst sanften und doch auch gut informierten Schulstart zu ermöglichen, haben wir uns Gedanken dazu gemacht und in liebevoller Arbeit eine Schulanfänger-Box für Herzkinder zusammengestellt.

DIESE BEINHALTET:

♥ Buch „Herzteddy kommt in die Schule“

Herzteddy erzählt von seinem ersten Schultag, wie er sich fühlt und was wohl die anderen Kinder über seine Narbe sagen werden....

Ein Vorlese- und Lesebuch, mit viel Platz zum Erinnerungen eintragen zum ersten Schultag....

♥ Leitfaden „Herz-krankte Kinder in der Schule“

Ein Wegbegleiter für Eltern, Pädagogen und Kinder

Wie sehe ich als Elternteil mein Herzkind in der Schule?

Was erwartet mich als Pädagoge, ein Herzkind in der Klassengemeinschaft zu haben? Was ist mit Schulsport?

♥ Folder „Herzkind im Kindergarten und in der Schule“

Eine besondere Herzstunde beim Herzkind im Kindergarten oder in der Schule. Damit das Herzkind gut in der Gemeinschaft integriert ist bzw. wird und so kindgerecht Fragen der Mitschüler beantwortet werden.

♥ Schüttelpenal

♥ Herzteddyreflektor für die Schultasche

♥ Herzteddy „Handmade“

♥ Elternbrief mit Checkliste für Pädagogen

Eine Checkliste - ein Notfallpass, wo alle Informationen zum Herzkind, zu besonderen Bedürfnissen, zum Arzt/Krankenhaus, Medikamente usw. vermerkt werden können und alles auf einen Blick beisammen ist

♥ Brief an das Herzkind mit Ausmalbild

Mit vielen lieben Wünschen für den Schulstart

♥ und eine kleine süße Überraschung...

Diese Schulanfängerbox haben im vergangenen Sommer erstmals alle Schulanfänger-Herzkinder (Mitglieder) bekommen.

Herzlichen Dank an alle Mitwirkenden, die bei der Entstehung und Umsetzung mitgeholfen haben.

Herzlichen Dank an Druck-Express Tösch GmbH für die Gestaltung und den Druck der Inhalte sowie an unseren Kooperationspartner Kinderpatenschaft Österreich für die großzügige finanzielle Unterstützung.

GEMEINSAM sind wir STARK – Hand auf´s Herz!



Teddyhaus Linz & Teddyhaus Wien



Eine Kleinigkeit zum **Mutter-...**



Nikolaus-sackerl
für die Kinder



Krapfen am **Faschings-dienstag**



Etwas Süßes zum **Valentins-tag**

Natürlich verlief das vergangene Jahr auch für die Bewohner und die Hausmütter in den Teddyhäusern Linz und Wien anders als bisher. Dennoch konnten ein paar der lieb gewonnen Traditionen erhalten bleiben, wenn auch in etwas geänderter Form.

♥ Hand auf's Herz! ♥

...und **Vatertag**



... und **Silvester**

Eine kleine Jause für **Weihnachten...**



Mit E-Autos in Herzensangelegenheit unterwegs

Unsere Hausmütter im Teddyhaus Linz und im Teddyhaus Wien sind nicht nur mit ganzem Herzen ♥ täglich für die Herzfamilien da, sondern auch immer wieder in Herzensangelegenheiten unterwegs – und ab sofort mit Elektroautos!

Dank der Unterstützung unseres Kooperationspartners Markus Rainer, Kinderpatenschaft Österreich, freuen wir uns über zwei wunderbare Elektroautos.

Somit sind unsere Nadja Sykora und unsere Astrid Baumgartner nicht nur mit Herz sondern auch ökologisch im täglichen Einsatz unterwegs. ♥



♥ Herzlichen Dank an das **Autohaus Günther**, für die Beratung und Unterstützung beim Kauf des KIA Niro-e für unsere Nadja Sykora, Teddyhaus Linz.

Teddyhaus Linz



♥ Herzlichen DANK an **Richard Egger**, Autohaus Egger für die sehr nette, kompetente und vor allem herzliche Beratung und Unterstützung beim Kauf des VW ID3 für unsere Astrid Baumgartner, Teddyhaus Wien.

♥ Herzlichen DANK an **Markus Rainer**, Kinderpatenschaft Österreich, der dies mit der Unterstützung seiner Partner ermöglichte.

— ♥ —
**VIELEN
 HERZLICHEN
 DANK**



Herzkinder Österreich hilft...

„Wir machen uns stark für unsere Herzfamilien!“ Nach diesem Leitsatz übernehmen wir nicht nur die Be-

treuung und Begleitung von herzkranken Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen und deren Eltern in

allen nicht-medizinischen Belangen, wir unterstützen die Familien auch mit finanziellen Leistungen.



Damit die Zeit im Krankenhaus während des Genesungsweges etwas „bunt“ wird, haben wir die Interne 4 des Kinderherz Zentrum Linz auf Wunsch mit bunter Kinderbettwäsche ausgestattet.

Viel Freude den kleinen und großen Herzpatienten!



Wir freuen uns, dass wir die Station Interne 4 des Kinderherz Zentrum Linz | Kepler Uniklinikum mit lolaloo Einschlafhilfen und einem Videobabyphon unterstützen konnten. DGKP Katrin Harrer und DGKP Melanie Schwaiger nahmen die Produkte im Namen des Teams dankend entgegen.



Wir freuen uns, auf Wunsch der Interne 4 des Kinderherz Zentrum Linz | Kepler Uniklinikum, die Anschaffung von Tonieboxen mit Spielfiguren zu übernehmen.

Wir wünschen den kleinen und großen Herzkindern viel Freude damit.



Auf Wunsch der Station PICU des Kinderherz Zentrum Linz haben wir für die dort stationär aufgenommenen Herzkinder viele tolle TipToi-Bücher besorgt. Viel Freude damit!

Auf Wunsch der Bettenstation Kinderkardiologie des Kinderherz Zentrum Linz haben wir mehrere Exemplare der lolaloo Einschlafhilfe besorgt. Die Einschlafhilfe lolaloo schaukelt den Kinderwagen automatisch. Wie bei einer elektrischen

Babywiege beruhigen die Schaukelbewegungen und wiegen Babys sanft in den Schlaf.

Der lolaloo wird ganz einfach mit seinen Klettbandern am Griff des Kinderwagens oder Buggys befestigt.



Fotocredit: © PICU - Kinderherz Zentrum Linz



Wir freuen uns, dass wir die Station PICU am Kinderherz Zentrum Linz mit einem mobilen Überwachungs-Pulsoximeter unterstützen dürfen. „Wir haben immer wieder Herzkinder, wo wir es den Eltern ermöglichen können – mit den Kindern die Intensivstation im Beisein der Pflegekraft kurz zu verlassen um einen kurzen Spaziergang in den Garten zu machen. Um bei diesen Spaziergängen auf den riesengroßen, unhandlichen Überwachungsmonitor verzichten zu können, würden wir uns eine kleine, handliche Überwachungsmöglichkeit wünschen“, so die Abteilung PICU. Haben wir gerne gemacht. ❤️



Wir freuen uns, dass wir für die Station NICU am Kinderherz Zentrum Linz einen besonderen Wunsch erfüllen konnten: eine neue digitale Fotokamera. „Danke für die unkomplizierte und rasche Hilfe! Jetzt können wir besondere Erinnerungsfotos für die Eltern festhalten, wie das erste Foto vom Baden, Taufen, erstes Kuscheln... und auch die letzten Erinnerungen von verstorbenen Kindern“, so die dankenden Worte von Daniela Dolechal - stellvertretende Stationsleitung der NICU.



Wir freuen uns, dass wir die Station PICU am Kinderherz Zentrum Linz des Kepler Uniklinikum mit Tablets unterstützen können. Diese dienen einerseits der Kinder zum Filmschauen, damit der Krankenhausalltag schneller und bunter vergeht, andererseits werden sie auch für Übersetzungen genutzt, um sprachliche Barrieren zwischen Eltern und med. Personal auszumerzen. Viel Freude damit!

WIR UNTERSTÜTZEN



Wir freuen uns, dass wir die Station Intensiv II des Kinderherz Zentrum Linz - Kepler Uniklinikum mit dem Kauf von bunten Stoffwindeln unterstützen können.



Wir freuen uns, das Kinderherz Zentrum Linz mit gewünschten Sachspenden, wie Mobile, Nachtlicht, Spieluhr und Fotodrucker unterstützen zu können.

Viel Freude damit den kleinen und großen Patienten!



Das Christkind war auf den diversen Stationen am Kinderherzzentrum Wien und hat auf Wunsch der Stationen verschiedene Spielsachen und Spielmöglichkeiten für die stationären Herzkinder gebracht, wie z.B. Mobile, Musikeinschlafhilfe. Für das Personal gab's ein süßes DANKE für die wunderbare Zusammenarbeit im Sinne der Herzfamilien! ♥



Herzkinder unterstützt Forschung

Forschung für herzkrankte Kinder - damit immer mehr herzkranken Kindern geholfen werden kann. Dafür machen wir uns stark!

Wir freuen uns, dass wir auch im letzten Jahr die so wertvolle Arbeit des Forschungsvereins Kinderherz Zentrum Linz unterstützen konnten. Einer der Schwerpunkte ist die Forschung rund um die Erkrankung Eiweißverlust PB / PLE.

Wir freuen uns, den Forschungsverein Kinderherz Zentrum Linz mit einer

Spendensumme in Höhe von € 50.000,- zu unterstützen.

Weiterhin viel Erfolg bei der Forschung an PB und PLE, sowie bei der Weiterentwicklung der Behandlungsmethoden.

Nähere Infos zu den Forschungsprojekten auch unter www.forschung-khzlinz.at



Dein ganz persönlicher MUNDSCHUTZ zum Selbernähen

Du möchtest dir einen ganz persönlichen Mundschutz nähen, brauchst ein Schnittmuster und eine Schritt-für-Schritt Nähanleitung dazu?

Dann können wir dir helfen!
In Kooperation mit Stofftigger wurde eine einfache Nähanleitung mit Herz für dich zusammengestellt!



Download unter:
www.herzkinder.at/downloads

unter „Allgemeines“ und anschließend hinunterscrollen!



KINDERHERZZENTREN | Information

Aktuelle Informationen zu COVID und herzkranken Kindern

Prim.Univ.Prof.Dr. Tulzer Gerald

Nach den Daten der DGPI (Deutsche Gesellschaft für pädiatrische Infektiologie) gibt es bis jetzt knapp 82.000 Kinder und Jugendliche (< 18 Jahren), die positiv auf das Coronavirus getestet wurden.

Davon hatten 65 Kinder unterschiedliche Herzerkrankungen: darunter z.B. sechs Kinder nach Herztransplantation, je zehn Kinder mit Einkammerherz bzw. Kardiomyopathien etc...

Von allen 82.000 Corona-positiven Kindern mussten nur 0,36% stationär aufgenommen werden, nur ein Kind ist verstorben, wobei die COVID-Erkrankung nicht ursächlich war.

Nach einer Erhebung der DGPK (Deutsche Gesellschaft für Pädia-

trische Kardiologie) betrug die Hospitalisierung bei 89 positiv getesteten Herzkindern 16%, wobei es aber weder schwerere Verläufe noch Todesfälle gab.

Zusammenfassend kann man sagen, dass sowohl Kinder mit unterschiedlichsten Herzerkrankungen als auch EMAH-Patienten an COVID-erkrankt sind, es hier aber bis dato keine schweren Krankheitsverläufe gab. Diese Patienten stellen daher nach diesen Daten unabhängig vom Herzfehler bzw. ihrer Herzerkrankung keine Risikogruppe für eine schwere COVID-19-Erkrankung dar.

Das gilt sehr wahrscheinlich auch für EMAH-Patienten (Bericht „Ange-

borene Herzfehler und Coronavirus Pandemie – ein Kommentar“ von OA DDr. Jörg Kellermaier sowie „Auswirkungen einer Corona-Erkrankung auf Patienten mit angeborenem Herzfehler | EMAH in englischer Sprache“ auf Seite 90).

Diese Daten liefern daher auch keine Gründe, Kinder mit angeborenen Herzfehlern oder Herzerkrankungen mit den für Risikogruppen des Erwachsenenalters vorgesehenen Vorsichtsmaßnahmen zu belegen und z.B. vom Schulunterricht oder anderen für Kinder typischen Veranstaltungen auszuschließen.

Stand: 25.11.2020

Herzkinder und COVID-19

Univ. Prof. Dr. Ina Michel-Behnke

Nun leben wir schon 9 Monate in der Pandemie, die unser soziales Miteinander, die Wirtschaft, das Gesundheitssystem und uns ganz persönlich beeinflusst und verändert hat. Wir haben viele Erfahrungen gesammelt, es sind auch noch viele Fragen offen geblieben, und manche werden wir erst in einigen Jahren beantworten können.

Was sind die Fakten?

- Kinder erkranken selten schwer an COVID-19, auch Kinder mit angeborenen Herzfehlern.
- Wir wissen derzeit nicht, warum Kinder einen im Vergleich zu Erwachsenen mildereren Verlauf haben.
- Es gibt derzeit keine Beweise, dass spezielle Herzfehler ein besonderes Risiko darstellen.
- Infektion ist nicht gleichbedeutend mit krank (viele asymptomatische Kinder).

Was wir vermuten!

Wir nehmen an, dass Patienten mit speziellen Konstellationen im Rahmen ihres Herzfehlers oder ihrer Herzerkrankung z.B.

- pulmonale Hypertonie
- zyanotische Herzfehler (Sättigung <85%)
- Einkammerherzen / Fontankreislauf
- schwere Kardiomyopathien
- schwere Herzinsuffizienz (Herzschwäche)
- begleitender Immundefekt, Lungenerkrankung, Nierenerkrankung nach Herztransplantation
- genetische Rhythmusstörungen (Long QT-Syndrom)

ein höheres Risiko haben im Rahmen einer COVID-19-Erkrankung

schwerer betroffen zu werden. Wir leiten das aus unseren Erfahrungen mit anderen Atemwegsinfektionen ab, obwohl der Mechanismus der Gewebsschädigung wahrscheinlich ein vollständig anderer ist - Beweise gibt es nicht.

Die derzeit vorliegenden Berichte zu COVID-19-Verläufen bei Kindern sind häufig keine fundierten wissenschaftlichen Studien, sondern es werden in Registern Einzelfälle gesammelt, mit vielen Informationen, um möglichst rasch eine Vorstellung davon zu erhalten, wer gefährdet ist und wie man eventuell behandeln kann. Diese Daten sind prospektiv erhobenen Studien sicher unterlegen und sollten mit Vorsicht interpretiert werden.

Wie häufig sind Kinder / Herzkinder betroffen?

Die Statistik für Österreich zeigt, dass nur etwa 8% mit dem Virus SARS-Cov2 in Österreich infizierten Kinder zwischen 0 bis 14 Jahren waren. Die

ganz jungen Kinder machten nur einen kleinen Anteil von 1,5% aus. Eine stationäre Behandlung oder gar Aufnahme auf der Intensivstation war nur in wenigen Fällen notwendig.

Für Deutschland werden die Daten ebenfalls gesammelt und es zeigt sich ein sehr ähnliches Bild:

Bis Anfang November 2020 wurden bei einer Gesamtzahl von 658.505 COVID-19-Fällen in Deutschland 12.404 Kinder zwischen 0-4 Jahren und 36.669 Kinder zwischen 5-15 Jahren registriert. Die Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK), der auch die österreichische Arbeitsgemeinschaft assoziiert ist, erfasste 63 Patienten mit bestehenden Herz-Kreislauf-Erkrankungen seit Beginn der Pandemie. 13 Kinder hatten unoperierte Herzfehler, zwölf Kinder korrigierte Herzfehler, zehn Kinder palliative Herzfehler, zehn Kinder eine Kardiomyopathie, sechs Transplantierte und zwölf sonstige (Diese Zahlen sind dem Bericht der DGPK zur COVID-19-Pandemie entnommen).



Insgesamt sind es nur <1% der infizierten Kinder, die intensivmedizinisch behandelt werden müssen. Das Robert-Koch-Institut (RKI) meldete bis Anfang November insgesamt 6 COVID-19-Todesfälle bei unter 20-Jährigen, die alle eine Grunderkrankung hatten, nicht jedoch immer Herzerkrankungen.

Gehören Herzkinder und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern also zur Risikogruppe?

Hierzu gibt es keine endgültige Antwort. Wie oben erwähnt gibt es jedoch Konstellationen, die das Risiko erhöhen. Für Patienten mit gut operiertem Herzfehler ohne bedeutsame Restdefekte oder milde Herzfehler dürfen wir aus den bisherigen Verläufen annehmen, dass das Risiko nicht höher ist als bei herzgesunden Kindern. Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern haben ein etwas höheres Risiko als jüngere Kinder, hier insbesondere Patienten mit Trisomie 21. Hierzu gibt es verschiedene Theorien, die nicht unbedingt mit dem Herzfehler sondern unter anderem der Möglichkeit einer besseren Immunabwehr im Kindesalter zusammenhängen dürften. Bei Schwangeren, die an COVID-19 erkranken, kann das Virus gelegentlich auch beim Kind nachgewiesen werden, jedoch bekommen die Neugeborenen nur sehr selten Symptome.

Symptome bei Kindern mit COVID-19

Es wurden zunächst in Großbritannien, dann aber auch weltweit einige Kinder beschrieben, die einige Wochen nach einer Infektion plötzlich eine Entzündungsreaktion des ganzen Körpers entwickelten. Die Symptome mit Fieber, Ausschlag, Lymphknotenschwellung und einer eingeschränkten Herzfunktion ähnelten dabei sehr dem für das Kindesalter bekannte Kawasaki-Syndrom. Die Behandlung ist sehr ähnlich und aus

eigener Erfahrung von zwei Kindern mit einem solchen „Inflammations-Syndrom (MIS-C)“ mehrere Wochen nach einer COVID-19-Infektion muss ich sagen, dass diese Kinder sehr krank waren und herzunterstützende Medikamente benötigten. Sie erholten sich unter der Therapie aber vollständig.

Schule/Kindergarten für Herzkinder

Eine generelle Deklaration der Kinder mit angeborenen Herzfehlern als Risikopatienten ist aus den vorliegenden Daten nicht abzulesen und daher auch die Möglichkeit der Teilnahme am Präsenzunterricht in Schulen sowie Kindergartenbesuch unter Beachtung der Hygieneregeln für Herzkinder gut zu vertreten. Gerade für die Kinder und Jugendlichen ist die soziale Kommunikation ein wichtiger Bestandteil ihres Lebens und dies können die Eltern manchmal trotz sehr großem Engagement nicht ersetzen. Man ist immer wieder erstaunt, wie flexibel sich die Kinder auf die neue und für keinen angenehme Situation des Distance Learnings und Maskentragens eingestellt haben.

Impfungen bei Herzkindern

Die Tatsache, dass Kinder im allgemeinen, inklusive der Herzkinder, nur selten schwer von der Infektion betroffen sind sollte uns nicht veranlassen uns vor einer Impfung zu verschließen. Die Pandemie begleitet uns jetzt ein Jahr, noch wissen wir nicht, ob es bei Kindern zu Spätfolgen kommen kann. Hierzu führen wir Studien bei unseren Patienten durch. Derzeit sind 48 Impfstoffe in Entwicklung, welcher zuerst den besten Schutz aufbaut und welcher dann in Österreich verfügbar sein wird müssen wir noch abwarten. Neben dem Schutz der Kinder selbst hat die Impfung immense Bedeutung für die Aktivität und Ausbreitung der Pandemie. Ob Kinder den Kindergarten oder die Schule besuchen können wird im Wesent-

lichen davon abhängen wie sich die Infektionszahlen entwickeln. Wenn wir also vermeiden wollen, dass unsere Kinder auf ihre sozialen Kontakte in der Schule und im Kindergarten verzichten müssen, trägt jeder Einzelne, der sich impfen lässt, dazu bei, dass dies möglich wird.

Es wird ein Impfkonzept für ganz Österreich geben, nach diesem werden die Kinder aufgrund des geringeren Risikos nicht zu den ersten Gruppen gehören für die eine Impfung zur Verfügung stehen wird.

Resumé

Unsere medizinische Erfahrung mit insbesondere komplexen Herzfehlern und viralen Erkrankungen lässt uns eher mahnen, nicht zu sorglos mit der Pandemie umzugehen.

Dabei wenden wir die gleichen Überlegungen an wie bei andern Atemwegserkrankungen (z.B. RSV-Infektion, Influenza-Grippe), da eine gute Lungenfunktion die Herzarbeit unmittelbar beeinflusst. Daraus ergeben sich die Vermutungen von wahrscheinlich höherem Risiko für einen Teil der Patienten (siehe Liste). Es bleibt eine individuelle Einschätzung für jeden einzelnen Patienten durch die behandelnden Ärzte, ob über die allgemeinen Hygienemaßnahmen hinaus zusätzliche Einschränkungen im Sinne des „Social Distancing“ ausgesprochen werden sollten.

Wirkliche Experten für die Corona-Infektion sind wir alle nicht, die große Expertise in der Behandlung von Herzerkrankungen gestattet jedoch eine Einschätzung. Mein Rat: wachsam sein und daran denken, wenn Kinder positiv auf SARS-Cov-2 getestet werden, da das Immunsystem auch bei Kindern einige Wochen nach der Infektion bedeutsame Einschränkungen der Herz-Kreislauf-Funktion auslösen kann. Wir wissen nicht, wie lange die Pandemie noch andauert. Wir müssen durchhalten, alle Hygienemaßnahmen einhalten, aber auch eine gewisse Normalität zulassen.

KINDERHERZ ZENTRUM LINZ

AKTUELLES AUS DER KLINIK FÜR KINDERKARDIOLOGIE

News aus dem Kinderherzchirurgie-Team

Seit September 2020 befindet sich Ass. Dr. Roland Mair im Rahmen eines Rotationsprogrammes in einer vertiefenden Ausbildung im Feld der Erwachsenenherzchirurgie.

An seiner Stelle unterstützt **Ass. Dr. Paimann Nawrozi** für insgesamt 12 Monate das fünfköpfige kinderherzchirurgische Operationsteam.

Der angehende Herzchirurg stammt aus Münster in Deutschland, studierte Medizin in Wien und kam nach dem Studium zur Ausbildung an das Kepler Universitätsklinikum.

Im Rahmen seines Ph.D. Programmes an der Johannes Kepler Universität untersucht er die Ergebnisse nach



Dr. Paimann Nawrozi



Dr. Andreas Tulzer

simultaner Bypass-Operation am Herzen und Eingriffen an der Halsschlagader.

OÄ Dr. Barbara Wichert-Schmitt ist zurück von ihrem Aufenthalt in Toronto und betreut nun gemeinsam mit **OA DDr. Jörg Kellermaier** wieder die erwachsenen Patienten mit an-

geborenen Herzfehlern am Kepler Universitätsklinikum Linz.

An der Klinik für Kinderkardiologie verstärkt seit 1. Dezember 2020 **OA Dr. Andreas Tulzer, Ph.D.**, das Team.

Er hat zudem im Dezember erfolgreich seinen Ph.D an der PMU in Salzburg abgelegt mit der Dissertation „Impact of prenatal valvuloplasties on cardiac function, hemodynamics and outcome“.

Er konnte Teile dieser Dissertation im renommierten Journal „Ultrasound in Obstetrics and Gynecology“ publizieren (Fetal aortic valvuloplasties may rescue fetuses with critical aortic stenosis and hydrops).



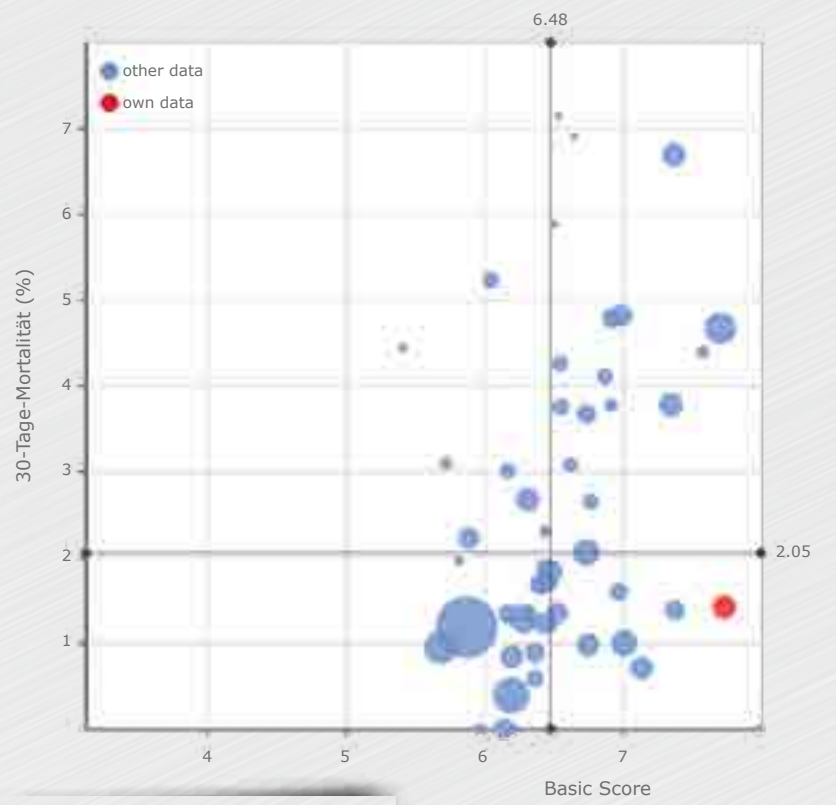
Qualitäts- sicherung

Die beiden Grafiken zeigen die Ergebnisse der kinderherzchirurgischen Operationen, die jährlich in die ECHSA Datenbank eingespeist werden.

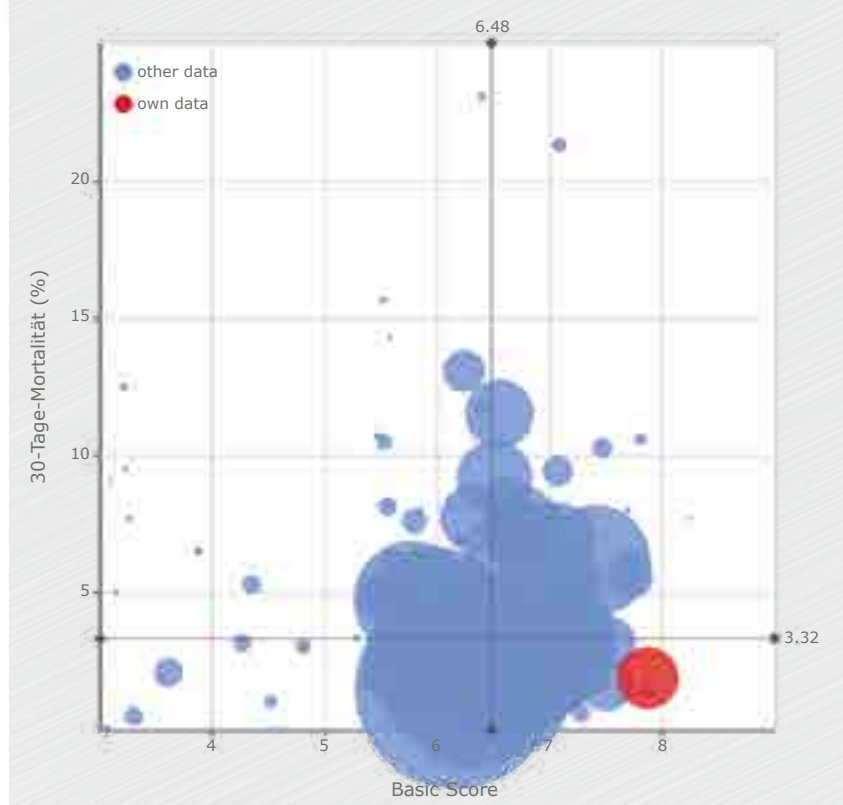
Die Sterblichkeitsrate nach der Operation wird dabei mit dem Schwierigkeitsgrad der Eingriffe verglichen.

Das KHZ Linz weist dabei im Jahr 2019 sowie in der Gesamtansicht der bisher eingegebenen Operationen eine unterdurchschnittlich niedrige Sterblichkeitsrate trotz hohem Schweregrad der Eingriffe aus. Im Jahr 2019 wurden in Linz 358 kinderherzchirurgische Operationen durchgeführt, davon 36 an Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern.

ECHSA Congenital Database, Quality of Care Chart



ECHSA Congenital Database, Quality of Care Chart



Kinderherz Zentrum im Schatten von Corona

Wie in vielen Bereichen überschattete die Covid-19-Pandemie im Jahr 2020 die Arbeitsweise des Kinderherz Zentrums Linz. Bereits im ersten Lockdown mussten vor allem auf den Intensivstationen Bettenkapazitäten für Covid-Patienten freigehalten werden. Um eine Überlastung der Intensivstationen zu vermeiden, mussten alle nicht unmittelbar dringlichen Herz-Operationen und Herzkatheter-eingriffe aufgeschoben werden. Patienten aus dem Ausland konnten nicht mehr übernommen werden. Auch Pflegekräfte und Assistenz-ärzte aus den Kinderherz-Teams mussten während der Krise in Covid-Bereichen einspringen. Auch die Patientenkontakte im Ambulanzbereich mussten auf ein Minimum reduziert werden, um Ansteckungen zu vermeiden. Stationäre Patienten wurden unter strengen hygienischen Bestimmungen getrennt von Covid-Patienten versorgt. Mit Auflagen wie Tragen von Mund-Nasen-Schutz und Hygienemaßnahmen konnte jedoch die Anwesenheit von zumindest einem Elternteil während des stationären Aufenthaltes auch im Lockdown durchgehend gewährleistet bleiben und die Besuchsmöglichkeiten auf der Intensivstation konnten bei



Herzkindern ermöglicht werden. Durch lückenloses Testen der Patienten und Angehörigen wurden auch einige asymptomatische Patienten bei der Aufnahme entdeckt und konnten isoliert werden. Mitarbeiter des Kinderherz-Teams wurden in Gruppen eingeteilt, die sich in der Anwesenheit abwechselten, Team-Besprechungen durchgehend online abgehalten und so Kontakte eingespart. Organisatorische Aufgaben konnten teilweise vom Homeoffice aus wahrgenommen werden. Auf diese Weise konnten Clusterbildungen im Kinderherz-Bereich vermieden und ein durchgehender Betrieb für dringliche Fälle aufrechterhalten werden. Die Eltern der Herzkinder reagierten mit großem Verständnis und Geduld auf so manche Einschränkungen und Planungsherausforderungen und waren froh, dass es durch die vielen Maßnahmen zu keinerlei Infektionen bei Kinderherz-Patienten gekommen ist. Anfragen von besorgten Eltern konnten oft telefonisch mit den behandelnden Ärzten geklärt werden, um Wartezeiten vor Ort zu vermeiden.

Auch die wissenschaftliche Tagung und der Festakt anlässlich des 25-jährigen Bestehens des Kinderherz Zentrums Linz musste um ein Jahr verschoben werden:

Neuer Termin für das nun eigentlich schon 26-jährige Jubiläum ist der

5. - 6. November 2021!



Wissenschaft und Forschung im Jahr 2020

Mehrere wissenschaftliche Studien laufen gleichzeitig am KHZ Linz. Im Jänner 2020 konnte **OÄ Dr. Michaela Kreuzer** die Daten ihrer Untersuchung über die Operationsmethode der „Rotation der Ausflustrakte des Herzens“ bei einem der international größten herzchirurgischen Kongresse der Welt, dem STS Annual Meeting, in New Orleans, USA vorstellen.

Diese Arbeit erschien als Publikation im wissenschaftlichen Journal „Annals of Thoracic Surgery“. In Linz wurde weltweit die größte Zahl dieser aufwendigen Operation für Kinder mit Transposition der großen Gefäße und linksventrikulärer Ausflustraktverengung mit exzellenten Ergebnissen durchgeführt.



OÄ Dr. Michaela Kreuzer mit Prof. Andreas Ziener in New Orleans beim STS Annual Meeting

Priv. Doz. Dr. Mair fungierte als Mitglied des Expertengremiums beim Meeting: The 7th „Utrecht Sessions“ for Congenital Heart Disease und referierte über unterentwickelte Aortenbögen. Auch bei der 52. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie und Angeborene Herzfehler in Wiesbaden im März repräsentierte er das Zentrum mit einem Beitrag über En bloc Rotation der Ausflustrakte.

Die weiteren Kongresse wurden aufgrund der Pandemie und der Reisebeschränkungen virtuell abgehalten. Diese neue Form der Kongressgestaltung ermöglichte einen sehr guten Informationsaustausch zwischen tausenden Herzchirurgen und Kardiologen mit online Vorträgen, Diskussionen und einer virtuellen Vortragsbibliothek.

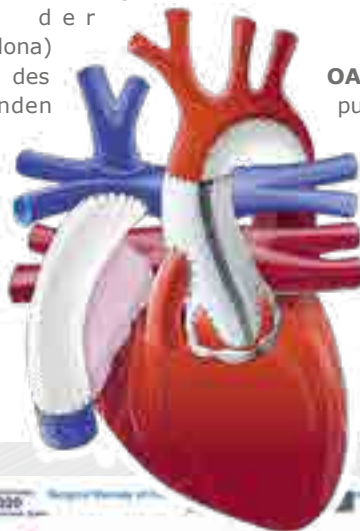


OÄ Dr. Eva Sames-Dolzer

OÄ Dr. Eva Sames-Dolzer präsentierte bei dem jährlichen Meeting der Europäischen Vereinigung der Herzchirurgen (34th Annual Meeting der

EACTS in Barcelona) die Ergebnisse des klappenerhaltenden Aortenwurzelersatzes bei Norwood-Patienten.

Ass. Dr. Gregor Gierlinger forschte über bakterielle



Herzklappenentzündungen nach Pulmonalklappenersatz und konnte dies ebenfalls am EACTS Kongress online vortragen.



Ass. Dr. Gregor Gierlinger

Beide wissenschaftlichen Arbeiten wurden zur Publikation im European Journal of Cardio-Thoracic Surgery, bzw. im Interactive Cardiovascular and Thoracic Surgery Journal akzeptiert.

Beide Themen wurden auch anlässlich des Österreichischen Kardiologischen Kongresses rege diskutiert.

OA Dr. Andreas Tulzer

publizierte einen Case Report im angesehenen European Heart Journal Case Reports über „Atrial septal stenting in a foetus with hypoplastic left heart syndrome and restrictive foramen ovale: an alternative to emergency atrioseptectomy in the newborn“.



OA Dr. Christoph Bauer

konnte 2 Arbeiten publizieren („Thoracic duct decompression and jugular vein banding – an effective treatment option for protein-losing enteropathy and plastic bronchitis in severe failing Fontan circulation“ und „Are children with protein losing enteropathy after the Fontan operation at increased risk of cytomegaly enteropathy?“)



OA Dr. Christoph Bauer

Prof. Mag. Dr. Raphael D. Oberhuber publizierte seine Arbeit über „Health-related quality of life for children and

adolescents in school age with hypoplastic left heart syndrome: a single center study“ in Cardiology in the Young.

Unsere Kooperation mit einem biomedizinischen Institut in Singapur resultierte in der Arbeit „Biomechanics of Human Fetal Hearts with Critical Aortic Stenosis“ publiziert in Ann Biomed Eng.



Prof. Mag. Dr. Raphael D. Oberhuber

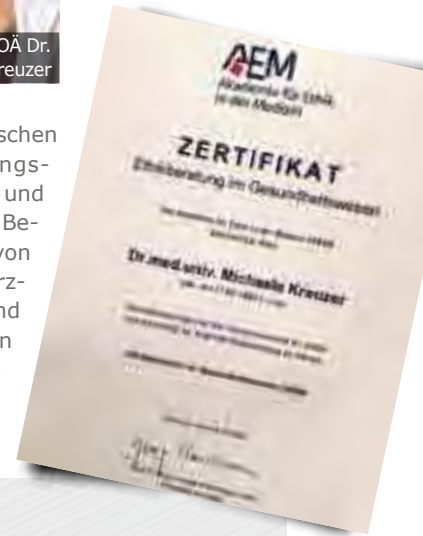
OÄ Dr. Michaela Kreuzer absolvierte mit Erfolg den Lehrgang „Ethikberatung im Gesundheitswesen“ der medizinischen Fortbil-



OÄ Dr. Michaela Kreuzer

mit ethischen Entscheidungsprozessen und ethischer Beratung, von denen Herzkinder und ihre Familien profitieren können.

dungsakademie OÖ. Durch diese qualifizierte Ausbildung erwarb sie vertiefte Kenntnisse im Umgang



Universitäre Lehre in Pandemie Zeiten

Im Sommersemester 2020 fand an der Johannes Kepler Universität Linz neben den bereits bestehenden Vorlesungen unserer Abteilungen zum Thema Kardiologie und Kinderheilkunde erstmals auch ein zweiwöchiges vertiefendes Wahlfach „Herzchirurgie“ für Medizinstudenten statt.

Eine Gruppe von speziell interessierten Studierenden wurde dabei auch eine Woche lang im Fach Kinderherzchirurgie unterrichtet. Aufgrund der Covid-19-Situation mussten die Vorlesungen vorwiegend online über Telekonferenzen abgehalten

werden, bzw. Online-Vorlesungen zum Ausdrucken erstellt werden.

Die vorgesehenen Praktikumseinheiten konnten allerdings als einziges Präsenzpraktikum dieses Semesters verkürzt unter Einhaltung von großen Abständen und Maskenpflicht von OÄ Dr. Sames-Dolzer und OA Dr. Benedikt in einem großen Hörsaal abgehalten werden.

Mit großem Interesse konnten die Studierenden dort am Schweineherzpräparat operieren und verschiedene Nahttechniken der Herzchirurgie erlernen.

Im Wintersemester 2020 wurde zudem zum zweiten Mal das Wahlfach „Kinderkardiologie“ für Studenten der Johannes Kepler Universität abgehalten.

Wie bereits im Vorjahr war das Wahlfach von vielen Studenten gefragt und wird daher ab nächstem Jahr zweimal jährlich abgehalten.

An dieser Stelle ein großes Dankeschön an das Lektorenteam rund um OA Dr. Prandstetter, OA Dr. Bauer und OA Dr. Tulzer für ihr Engagement in der Lehre und die gute Organisation des Wahlfachs.

EMAH Training in Kanada

Aufgrund herausragender Fortschritte in der Kinderkardiologie, Kinderherzchirurgie, Kinderanästhesie und Intensivmedizin erreichen heute mehr als 90% der Kinder mit komplexen angeborenen Herzfehlern das Erwachsenenalter.

Bereits heute übersteigt die Zahl Erwachsener mit angeborenen Herzfehlern (EMAH) die der Kinder.

Trotz erfolgreicher Behandlung im Kindesalter sind Patienten mit komplexen angeborenen Herzfehlern nicht geheilt, und im Erwachsenenalter kann es zu Komplikationen aufgrund der Langzeitfolgen des angeborenen Herzfehlers kommen, sowie auch zum Auftreten von typischen Herzkrankungen des Erwachsenenalters. Die Lebensqualität und auch

Prognose hängt wesentlich von einer qualifizierten lebenslangen Weiterbetreuung an einem spezialisierten EMAH-Zentrum ab.

Vor nun mehr als 25 Jahren wurde das Kinderherz Zentrum Linz gegründet. Das auch im internationalen Vergleich höchste medizinische Niveau, auf dem hier heute Kinder mit angeborenem

Herzfehler behandelt werden, wurde dadurch erreicht, dass Priv. Doz. Dr. Rudolf Mair (Herzchirurgie), Univ. Prof. Dr. Gerald Tulzer (Kinderkardiologie) und Primaria Dr. Gertraud Geiselseder (Anästhesie) Spezialausbildungen in den USA absolvierten. Über die Jahre, mit dem Heranwachsen der Kinder, entstand der Bedarf für eine ebenso qualitätsvolle Weiterführung der Betreuung im Erwachsenenalter.

Die Ausbildung zum EMAH-Kardiologen, wie von der europäischen kardiologischen Gesellschaft vorgegeben, sieht nach Abschluss einer Facharztausbildung zum Kinder- oder Erwachsenenherzchirurgen zusätzlich zwei Jahre Ausbildung an einem spezialisierten EMAH-Zentrum vor. Mit finanzieller Unterstützung von Herzkinder Österreich wurde es mir ermöglicht, von Juli 2018 bis Juni 2020 ein zweijähriges Fellowship an einem der renommiertesten EMAH-Zentren der Welt, am Congenital Cardiac Center for Adults des Toronto General Hospital in Kanada unter der Leitung von Prof. Dr. Erwin Öchslin zu absolvieren. Pioniere der Kinderherzchirurgie wie Dr. William T. Mustard am Sick Kids Hospital waren wesentlich an den Fortschritten der Behandlung von Kindern mit angeborenem Herzfehler

in den 1950er und 60er Jahren beteiligt. Entsprechend groß ist die Anzahl an erwachsenen Patienten, mit im Vergleich zu Österreich auch vielen bereits älteren Patienten mit komplexen Herzfehlern.

Pro Jahr werden ca. 8000 EMAH Patienten ambulant und stationär betreut, sowie ca. 100 Herzoperationen und 300 Herzkathetereingriffe in enger Zusammenarbeit mit den Kinderkardiologen und Kinderherzchirurgen durchgeführt. Wertvolles Wissen konnte ich auch in den Spezialambulanzen für Herzinsuffizienz, Lungenhochdruck und Aortopathie sammeln.

Ein weiterer Schwerpunkt meiner Ausbildung lag in der Betreuung von Frauen mit Herzerkrankungen in der Schwangerschaft, Prof. Dr. Candice Silversides leitet das Heart Disease and Pregnancy Program am Mount Sinai Hospital Toronto, wo 2001 der erste Risikoscore für Schwangere mit Herzvorerkrankungen (CARPREG-Risikoscore) entwickelt wurde.

Die Krankheitsbilder und Komplikationen von EMAH-Patienten unterscheiden sich wesentlich von jenen im Kindesalter, aber auch von Erwachsenen mit erworbenen Herzerkrankungen, daher sind diese Erfahrungen enorm wichtig.

Seit meinen Anfängen in der EMAH-Betreuung am Kinderherz Zentrum Linz 2009 konnten wir gemeinsam, mit meinen Kollegen OA DDr. Jörg Kellermair und OA Dr. Jürgen Steiner, ein multidisziplinäres EMAH-Programm etablieren, das eng mit dem kinderherzchirurgischen und kinder-kardiologischen Team zusammenarbeitet.



Kontaktinformation:

Ambulanz für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern

Dr. Barbara Wichert-Schmitt
MedCampus III,
Krankenhausstrasse 9
4021 Linz

Sprechstunde

Donnerstag 9-13 Uhr

Terminvereinbarung nach telefonischer Anmeldung
Tel: +43 5 7680 83 6210

Kontaktieren Sie uns ...



Kinderkardiologie

Prim.Univ.-Prof.Dr. Gerald Tulzer

Sekretariat: 05 7680 84 22003 | Email: miriam.preinfalk@kepleruniklinikum.at



Kinderherzchirurgie

Prim.Priv.-Doz.Dr. Rudolf Mair

Sekretariat: 05 7680 83 2229 | Email: kinderherzchirurgie@kepleruniklinikum.at



Weitere Informationen:

www.kinderherzzentrum.at



KINDER LIEGEN UNS AM HERZEN!

Am Kinderherz Zentrum Linz werden ungeborene Kinder mit Herzklappenfehler mittels intrauteriner Herzklappen-OP erfolgreich behandelt. Im weltweiten Vergleich hat das Kinderherz Zentrum Linz als eines der ersten Zentren bis jetzt am häufigsten Kinder mit dieser Prognose im Mutterleib behandelt.

Durch diesen komplexen Eingriff können ungeborene Kinder mit einem schweren Herzklappenfehler und einer Herzschwäche nicht nur gerettet werden, sondern nach der Geburt auch ihre Chancen auf ein normales Leben erhöhen.

Ein großartiges Team rund um Prim. Univ.-Prof.Dr. Gerald Tulzer (Vorstand der Klinik für Kinderkardiologie) und Prim.Priv.Doiz.Dr. Wolfgang Arzt (Vorstand des Instituts für Pränatalmedizin) zeigen hier großes Engagement und einzigartige Ergebnisse.

Foto: © Kepler Uniklinikum



Auch der kleinen Marlene, am Bild mit ihren Eltern und den Ärzten, konnte durch diese Operation geholfen werden.



„Es muss von Herzen kommen, was auf Herzen wirken soll“, sagte bereits J. W. v. Goethe –

gute Nachrichten in herausfordernden Zeiten

Weitere Infos dazu: www.kinderherzzentrum.a

Wir gratulieren sehr herzlich dazu! ❤️



KINDERHERZZENTRUM WIEN ...

Das war unser Jahr 2020!

Kinderherzzentrum Wien – Abteilung Pädiatrische Kardiologie

Dieses Jahr war auch bei uns wie überall, geprägt von den Einschränkungen des persönlichen und gesellschaftlichen Lebens durch die Pandemie COVID-19.

Sorgen und Ängste miteinander teilen ist aber ein wesentlicher Bestandteil unseres Miteinanders. Wie groß müssen die Ängste unserer Patienten sein, die mit Herzerkrankungen leben und nun noch eine bedrohliche Infektionskrankheit bewältigen müssen. Da heißt es zusammenstehen, sich umeinander kümmern, beistehen und das tun, was man am besten kann – HELFEN und HEILEN!

Trotz aller Schwierigkeiten konnten wir alle uns anvertrauten Kinder mit Herzfehlern, Rhythmusstörungen, Entzündungen des Herzmuskels und viele mehr in gewohnt hoher Qualität und ohne Zeitverzögerung behandeln.

Das Wissen um die Bedeutung der frühzeitigen Korrekturoperation, Katheterintervention, internistisch kardiologischen Behandlung war gerade in diesen Zeiten allen im Team bewusst und die notwendigen Kapazitäten für alle dringlichen Eingriffe wurden ohne jegliche Diskussion bereitgestellt.

Mit Bedacht auf den Schutz jedes Einzelnen, sowohl in der Klinik, als auch privat ist es uns gelungen, dass wir bislang keine einzige Ansteckung innerhalb des Krankenhauses erleben mussten. Da gilt unser großer Dank nicht nur dem eigenen Team, sondern auch den Patienten und ihren Eltern, die die eingeschränkten Besuchsmöglichkeiten akzeptiert haben um ihren Kindern einen gefahrlosen, infektionsfreien Aufenthalt bei den Untersuchungen und Eingriffen zu gewähren.

Den Ambulanzbetrieb mussten wir aufgrund behördlicher Auflagen einschränken, dabei haben wir sehr genau darauf geachtet, dass kein Patient zu Schaden kommt. Jede einzelne Anfrage oder Terminverschiebung wurde gründlich überprüft und ein späterer Termin nur dann vergeben, wenn stabile Herz-Kreislauf-Verhältnisse bestanden.

Wie viele andere Gesundheitseinrichtungen haben wir eine Digitale Ambulanz eingerichtet und telefonische Beratungen, Rezeptverordnungen etc. durchgeführt.

Auf unserer Homepage haben wir zu den wichtigsten Fragen der Eltern Stellung genommen, zuletzt hinsichtlich der Maskenpflicht bei Herzkindern.

<https://www.meduniwien.ac.at/hp/kinderherzzentrum-wien/>



... Qualitäts-sicherung

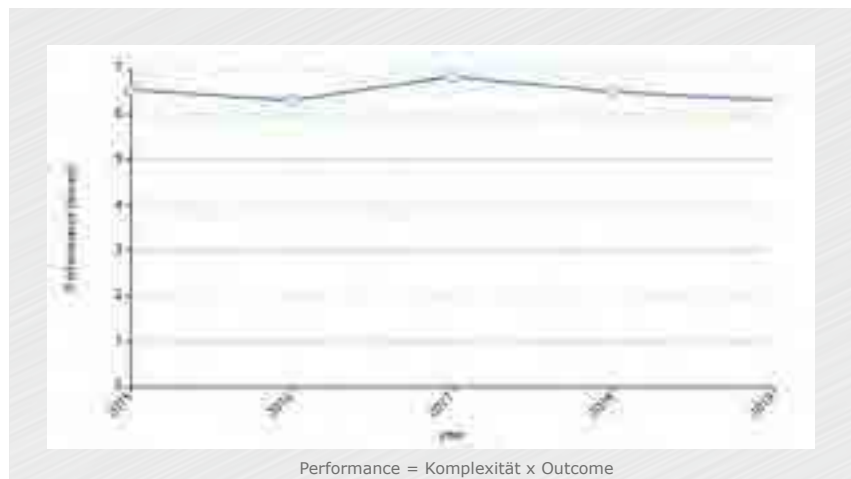
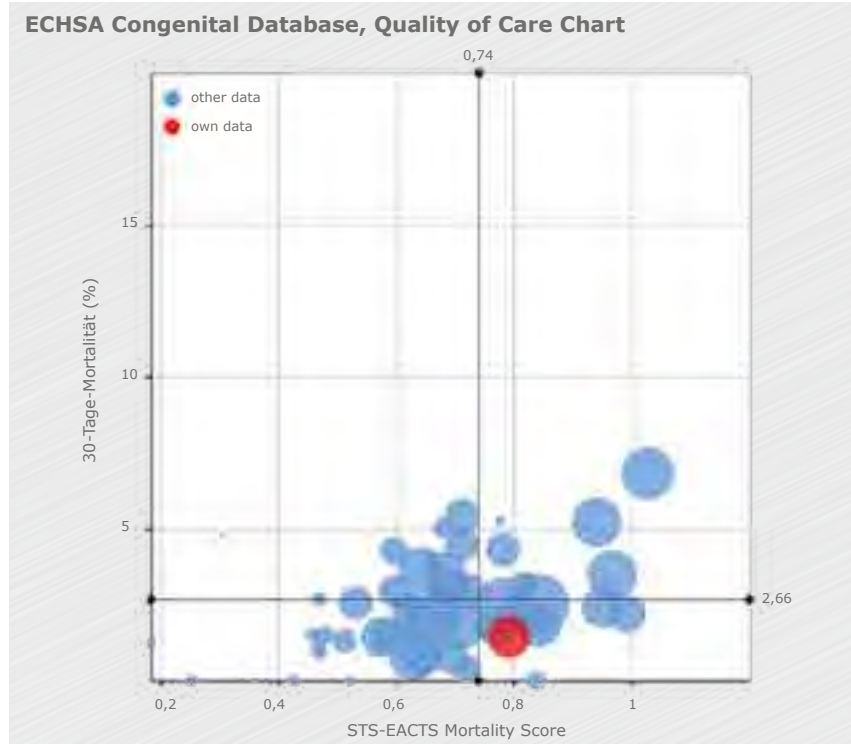
Dieses Jahr haben wir die Ergebnisqualität, der im Kinderherzzentrum Wien durchgeführten Operationen, über eine 5-Jahresverlauf ausgewertet.

Die Grafik zeigt das KHZ Wien (rote Kugel) im europäischen Vergleich.

Insgesamt wurden mehr als 1900 Patienten mit einem angeborenen Herzfehler im KHZ Wien über den 5-Jahres-Zeitraum chirurgisch versorgt. Etwas mehr als 1500 davon im Kindesalter. Hierbei zeigt die Auswertung eine 30-Tage-Sterblichkeitsrate von 1,44 bei einer mittleren 30-Tage-Sterblichkeitsrate von 2,66 im europäischen Vergleich.

Das KHZ Wien bietet das gesamte Spektrum der kinderherzchirurgischen Eingriffe, von der einfachsten bis zur komplexesten Operation. Es ergibt sich daher ein Komplexitätsscore von 0,8, welcher über dem europäischen Durchschnitt liegt.

Die Performance zeigt einen Zusammenhang der Komplexität der Eingriffe mit dem Ergebnis (Outcome). In der 5-Jahres-Analyse zeigte sich eine stetig gleichbleibende Performance auf hohem Niveau.



...nach vorne Schauen!

Kann sich während einer solchen Krise etwas medizinisch weiterentwickeln? Ja vielleicht gerade wegen vieler negativer Eindrücke haben wir als Kontrapunkt die Behandlungsmöglichkeiten nochmals weiterentwickelt.

Neue Transkatheter-Herzklappe

Die Implantation von Herzklappen als Lungenklappen im Herzkatheterlabor ist seit langem als minimalinvasives Verfahren bei uns etabliert. Leider konnte nur ein kleiner Anteil von Patienten damit behandelt werden, da

der Auslass aus der rechten Kammer zu groß war für die Implantation der am häufigsten verwendete Melody-Klappe. Das betrifft in erster Linie ältere Kinder und Jugendliche.

Daher haben wir unser Angebot erweitert und können Transkatheter-Herzklappen auch für Patienten mit sehr großem Auslass aus dem rechten Ventrikel (RVOT) anbieten. Inzwischen

haben drei Patienten die Sapien-Klappe der neuesten Generation erhalten und mussten nicht neuerlich mit einem großen herzchirurgischen Eingriff behandelt werden. Wir freuen

uns, dass wir gerade für Patienten, die mehrere Herzoperationen benötigen eine Möglichkeit anbieten können, die Zahl der chirurgischen Eingriffe zu verringern.

...wenn das Herz aus dem Takt kommt

Innovative neue Behandlungsmethode für Herzkinder

Das Kinderherzzentrum des AKH/MedUni Wien

erweitert das Angebot für Kinder mit Herzrhythmusstörungen

Seit vielen Jahren werden bei uns Kinder und Jugendliche mit anfallsweisem Herzrasen nicht nur medikamentös, sondern auch mittels Kathedertechnik behandelt, bei der die fehlerhafte elektrische Leitungsbahn im Herzen durch die gezielte Abgabe von Strom verödet wird.

Unter der Leitung von Prof. Manfred Marx, Klinische Abteilung für Pädiatrische Kardiologie des Kinderherzzentrums Wien, wurde das Herzkatheterlabor der Abteilung Pädiatrische Kardiologie um einen modernen elektrophysiologischen Arbeitsplatz erweitert. Mit dem Ensite Precision-Mapping-System wird in 3D-Technik eine elektrische „Landkarte“ des Herzens erstellt und die Region der fehlerhaften elektrischen Energieübertragung lokalisiert.

Das System wird auch den besonderen Anforderungen von Kindern

gerecht, bei denen kleinere Katheterdimensionen und -konfigurationen verwendet werden als bei Erwachsenen.

Die EPU-Anlage gehört zu den modernsten Geräten ihrer Art. Sie ist eine Weiterentwicklung der bisherigen Technik, bei der die Kinder während der Untersuchung noch vermehrt Röntgenstrahlen ausgesetzt waren. Mit dem 3D-Mappingsystem ist nun ein deutlich strahlenreduziertes und sogar strahlenfreies Vorgehen möglich. Ergänzt wird das System durch den Claris EP-Messplatz bei dem die Aufzeichnung und Speicherung der medizinischen Daten ohne Störsignale in beeindruckender Qualität erfolgt. Hiermit gelingt das Aufsuchen der Läsion, die die Rhythmusstörungen verursacht mit höchster Präzision, was insbesondere bei den kleinen Kinderherzen die

Patientensicherheit und auch den Behandlungserfolg erhöht.

Über die Leistengefäße werden bis zu fünf Katheter in verschiedene Regionen des Herzens platziert und sodann eine detaillierte Aufzeichnung der elektrischen Ströme im Herzen vorgenommen. Bei jedem Herzschlag ändert sich innerhalb von Sekundenbruchteilen die Richtung des Stroms und diese Analyse grenzt letztendlich die Region ein, die bei den PatientInnen die Herzrhythmusstörung auslöst. Mit einem speziellen Ablationskatheter wird diese Stelle aufgesucht und ein Reizstrom abgegeben, der den elektrischen Fokus isoliert. Der Erfolg ist meist rasch am ständig mitaufgezeichneten EKG zu erkennen und das bedrohliche Herzrasen geheilt.

Unterstützt wird das Team um Prof. Manfred Marx von Dr. Matthias Gass aus Zürich, einem der führenden Elektrophysiologen für kindliche Herzrhythmusstörungen in Europa, der inzwischen fest an der Medizinischen Universität Wien in der Abteilung Pädiatrische Kardiologie angestellt ist. Mit seiner Expertise und dem Einsatz unserer für diese Untersuchung speziell geschulten Radiologietechnologen verliefen die Untersuchungen bei inzwischen über 40 Patienten ohne Zwischenfälle und sie konnten schon nach wenigen Tagen nach Hause entlassen werden. Das Kinderherzzentrum Wien betreut über eine spezielle Rhythmusprechstunde auch überregional die größte



Anzahl betroffener Herzkinder mit Herzrhythmusstörungen, vom Neugeborenen bis zum Jugendlichen in Österreich. Mit zunehmender Komplexität der Rhythmusstörungen z.B. im Rahmen angeborener Herzfehler war eine weitere Spezialisierung und eine eigenständige EPU-Anlage in die Kinderkardiologie notwendig geworden. Mit der Klinischen Abteilung für

Kardiologie, wo die Untersuchungen zuvor stattgefunden haben, besteht auch weiterhin eine gute Kooperation. Die Behandlung teilweise lebensbedrohlicher Herzrhythmusstörungen im Kindesalter kann nun mit noch höherer Präzision und gleichzeitig verbesserter Patientensicherheit auch bei jüngeren Kindern im Kinderherzzentrum Wien angeboten werden.



Team des Herzkatheterlabors am Kinderherzzentrum Wien

...AVATARE zur Unterstützung von Kindern im Krankenhaus

Jedes Kind hat ein Recht auf Bildung, auch Kinder, die chronisch krank sind und vielleicht lange Zeit im Krankenhaus verbringen müssen. Diese Patienten haben häufig gravierende Fehlzeiten in der Schule mit entsprechenden Konsequenzen: Versäumen von Lernstoff, Wiederholung einer Schulklasse, aber auch der Verlust der Sozialkontakte.

Die Nutzung von Informations- und Kommunikationstechnologien in Form von Telepräsenzlösungen (Avatare, virtuelle Klassenzimmer) kann dabei helfen, die soziale Isolation zu verringern und die Interaktion mit Lehrern und Klassenkameraden fördern. Dabei kommuniziert das Kind über einen Roboter-Avatar oder einer Kamera/einen Bildschirm direkt mit den Personen in seinem echten Klassenzimmer. Wir fanden das auch für unsere Patienten eine prima Idee, nicht nur das Herz gesund zu machen, sondern gleichzeitig auch ein wenig Normalität in den Alltag von Herzkindern im Krankenhaus zu bringen.

Mit Unterstützung von Herzkinder Österreich war es am 13. Februar 2020 endlich so weit: das erste Kind an der Kinderklinik am AKH Wien bekam einen Avatar. Magdalena, eine Herzpatientin des Kinder-

herzzentrums Wien, wurde von unseren Kardiopsychologinnen Mag. Jalowetz/Mag. Fron im Vorfeld mit Informationen versorgt und exzellent vorbereitet und dann bei der Übergabe begleitet. Der Avatar wurde dann sogleich „Wall-E“ getauft und für Magdalena und ihre Klassenkameraden war es eine Riesenfreude sich wiederzusehen und den Unterricht gemeinsam zu erleben.



Wir bedanken uns in diesem Rahmen für die unermüdliche Hilfe und vielfältige Unterstützung aller Elternvereine, den privaten Initiativen sowie ehrenamtlichem Engagement vieler Menschen für herzkranken Kinder in Österreich.

Herzkinder Österreich danken wir speziell auch für die wertvolle Unterstützung durch das Teddyhaus in Wien, in dem sich die Eltern unserer Kinder gut aufgehoben fühlen und auf diese Weise die Nähe zu ihren Kindern während der Zeit im Krankenhaus erleben dürfen.

Ich wünsche Ihnen allen Zuversicht und Vertrauen für die nächsten Monate, die für uns alle weiterhin herausfordernd sein werden.

- Wir schaffen das -

Blieben Sie gesund!

Für das Team
des Kinderherzzentrums Wien

Ihre
Prof. Ina Michel-Behnke

... wir bleiben zuhause und arbeiten international

Die COVID-19 Pandemie hielt die Welt im Jahr 2020 in Spannung und Ungewissheit. Viele Alltäglichkeiten fielen weg. Jeder war gefragt, einen Beitrag beizusteuern die Pandemie einzudämmen und Mitmenschen, Kollegen, Familie und sich selbst zu schützen. „Bleiben Sie zuhause“ – der Aufruf der österreichischen Bundesregierung. Die Medizin lebt von

ständiger Weiterentwicklung, damit einhergehender Fortbildung und internationalem Erfahrungsaustausch u.a. auf Kongressen. Ärztliche Fortbildung und den Patienten den aktuellsten Standard der Medizin zu bieten, ist nicht nur gesetzlich vorgeschrieben, sondern auch das persönliche Bestreben jedes guten Arztes und Ärztin im KHZ Wien.

Wir bleiben zuhause und arbeiten international – dieses scheinbare Paradoxon wurde im Jahr 2020 möglich. Neue Technologien eröffneten neue Wege. Die Welt wuchs enger zusammen.

Bei zwei großen Projekten war Dr. Claudia Herbst vom Kinderherzzentrum Wien maßgeblich beteiligt.



World University for Pediatric and Congenital Heart Surgery

Eine schon länger geborene Idee wurde im Jahr 2020 aufgrund der dringlichen Notwendigkeit rasant schnell umgesetzt. Die Gründung der **World University for Pediatric and Congenital Heart Surgery**. *Die Vision der WUPCHS ist, dass jeder Gesundheitsmitarbeiter, überall in der Welt, tätig im Bereich der Kinderherzchirurgie und Chirurgie angeborener Herzfehler, Zugang zu Weiterbildung haben soll. Die Mission der WUPCHS ist, im Bereich der Kinderherzchirurgie und Chirurgie angeborener Herzfehler, die Ausbildung von Chirurgen und Teammitgliedern zu fördern und zu ermöglichen.* Hierzu bietet die WUPCHS monatliche Webinare mit Präsentationen weltweiter Experten am Gebiet der Kinderherzchirurgie und Chirurgie angeborener Herzfehler an. Ohne zu reisen, kann man sich somit monatlich mit Experten und Kollegen international fortbilden und austauschen. Die Leitung der WUPCHS übernahm neben Dr. James Kirklin als wissenschaftlicher Leiter und Dr. Christo Tchervenkov als administrativer Leiter, Dr. Claudia Herbst vom KHZ Wien als Generalsekretärin.

Mehr Informationen unter: www.wupchs.education

Erstes Webinar der WUPCHS im September 2020



African Society for Pediatric and Congenital Heart Surgery

Jährlich werden mehr als 1,4 Millionen Kinder mit angeborenen Herzfehlern geboren, hinzu kommen noch mehr als 350.000 Kinder, die eine Herzerkrankung erwerben (z.B. durch Bakterien hervorgerufen). Davon leben 90% in Gebieten ohne adäquate Versorgung. Genau diese Gebiete, die auch auf internationale Unterstützung in diversesten Formen angewiesen sind, fehlt durch die Beschränkungen des Jahres 2020 vielerorts der nötige Support. Durch diese Situation wurden vereinte Kräfte mobilisiert und erstmals haben sich die Kinderherzchirurgen Afrikas zusammengetan und einen Verband gegründet:

Die African Society for Pediatric and Congenital Heart Surgery

Die Vision der ASPCHS ist, dass jedes Kind, geboren in Afrika, mit einem angeborenen Herzfehler, Zugang zu zeitgemäßer medizinischer und chirurgischer Versorgung haben soll.

Die Mission der ASPCHS ist, die höchste Qualität umfassender Herzmedizin für alle Kinder und Patienten mit angeborenen Herzfehlern zu fördern, vom Fetus bis zum Erwachsenen, unabhängig des sozialen Status, mit einem Schwerpunkt in Ausbildung, Wissenschaft und Gemeinschaftsdienst.

Dr. Claudia Herbst unterstützt als Gründungsmitglied, in Kooperation mit der WUPCHS, aktiv diesen Aufbau.

Mehr Informationen: www.aspchs.org



World Society for Pediatric and Congenital Heart Surgery

Wir gratulieren Dr. Claudia Herbst zur Berufung als Ratsmitglied für Europa in das Komitee der **World Society for Pediatric and Congenital Heart Surgery**.

...ein zuhause geben

Ein Krankenhausaufenthalt stellt für die kleinen Patienten, Eltern und Familien eine besondere Herausforderung dar. Ungewohnte Umgebung, unbekannte Gesichter, Untersuchungen und Eingriffe können ein Unwohlsein aufkommen lassen. Wir verstehen das. Manche Aufenthalte sind kurz, doch manche dauern an, sodass das Krankenhaus für

einige Zeit ein „Zuhause“ wird. Gewohntes und Bekanntes kann zu einem Sicherheitsgefühl beitragen. Aus diesem Grund haben wir einen kurzen Film über das Kinderherzzentrum Wien gedreht. Es ermöglicht den Betroffenen im Vorfeld einen Einblick zu gewinnen und das Team kennenzulernen. Das Wiedererkennen von Menschen und Gegebenheiten

erleichtert dann das Ankommen auf der Station. Wir wollen unseren Patienten für die Zeit des Aufenthalts ein Zuhause geben.

Der Film ist abrufbar unter:

<https://www.meduniwien.ac.at/hp/kinderherzzentrum-wien/>

...making of

Ein Blick hinter die Kulissen des Filmdrehs im Kinderherzzentrum Wien



Wir danken dem Team von Teleplus – Die Filmgestalter

...neu im kinderherzchirurgischen Team

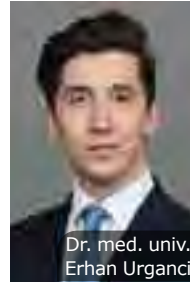
DR. MED. UNIV. ERHAN URGANCI

Schon während des Medizinstudiums an der Medizinischen Universität Wien hat mich die Herzchirurgie fasziniert. So habe ich bereits als Student viel Zeit im Operationssaal verbracht und durfte einige herzchirurgische Eingriffe assistieren und auch wissenschaftlich tätig sein.

Besondere Begeisterung haben die angeborenen Herzfehler in mir geweckt. Mein Diplomarbeitsthema,

eine klinische Studie zur Anwendung von Copeptin als Biomarker bei angeborenen Herzfehlern, wurde zuletzt durch ihre Wichtigkeit in einem angesehenen wissenschaftlichen Magazin publiziert.

Nach dem Abschluss des Studiums 2019, habe ich als Assistenzarzt an der Ab-



Dr. med. univ.
Erhan Urganci

teilung für Herzchirurgie begonnen. Parallel forsche ich weiter im Bereich der Kinderherzchirurgie und besuche ein Ph.D-Studienprogramm.

Als Teil eines Teams, herzkranken Kindern helfen zu dürfen, ist für mich eine besondere Aufgabe, die mir viel Freude bereitet.

Bilderausstellung

Am Kinderherzzentrum Wien fand im November eine besondere Bilderausstellung in der Herzambulanz statt. Der Künstler ist Univ. Prof. Dr. Manfred Marx, Kinderkardiologe am Kinderherzzentrum Wien. Jedes Bild zeigt einen anderen Herzfehler. Man konnte einige Tage lang auf der FB-Seite des Kinderherzzentrum Wien mitraten. Am Ende folgte die Auflösung.



Kontaktieren Sie uns ...



Kinderkardiologie

Univ.Prof.Dr. Ina Michel-Behnke | ina.michel-behnke@meduniwien.ac.at



Kinderherzchirurgie

Univ.Prof.Priv.Doiz.Dr. Daniel Zimpfer, MBA | daniel.zimpfer@meduniwien.ac.at
Dr. Claudia Herbst | claudia.herbst@meduniwien.ac.at



Weitere Informationen:

<https://www.meduniwien.ac.at/hp/kinderherzzentrum-wien/>



12.01.2016 10:00 | Bundesländer | 1/1

PUMPEN ERSETZEN ORGAN Sensations-OP im AKH: Patient überlebt ohne Herz

Sensation am Allgemeinen Krankenhaus Wien! Dank eines Medizinteams lebt ein Kärntner (35) schon einen Monat ohne eigenes Herz. Das Organ des Patienten war schon so sehr geschädigt, dass es nicht mehr länger geschlagen hätte. Dessen Funktion übernahmen zwei in die Brust implantierte Zentrifugalpumpen.

„Der junge Patient war an einer Sonderform einer Herzschwäche erkrankt und hatte zusätzlich einen schweren Lungenhochdruck entwickelt. Deswegen war weder eine Transplantation noch eine teilweise Unterstützung des Herzens möglich“, schildert Universitätsprofessor Dr. Günther Lauffer, Leiter der Abteilung für Herzchirurgie und Leiter des Zentrums für Kardiovaskuläre Medizin am Wiener AKH.



Die Ärzte Tschernko, Lauffer, Zimpfer (v. li. mit Patient K.) und Penx (v. re.)

Operation dauerte sechs Stunden
Daher wachte sein Team einen ebenfalls lebenserhaltendes wie neuartigen Eingriff in einer sechsstündigen Operation unter Leitung von Spitzenmediziner Dr. Daniel Zimpfer wurde dem 35-jährigen Verkäufer Sascha K. aus Spittal an der Drau das eigene Herz entnommen und durch zwei Rotationspumpen ersetzt.

Sensor zur Messung des Lungen drucks installiert
In der Brust des Operierten wurde zusätzlich ein erst vor Kurzem entwickelter Sensor zur Messung des Lungen drucks installiert. Er soll anzeigen, wann eine Herztransplantation möglich ist. Bis dahin wird der Kärntner zu Hause leben.

„Die kleinen ‚Heartmator‘ der US-Firma Abbott sind so präzise, dass sie das eigene Herz für viele Jahre ersetzen können. Herr K. geht es schon so gut, dass er unsere Intervention verlassen könnte“, erklärt Universitätsprofessor Dr. Erdo Tschernko, die neue Leitern der AKH Abteilung für Herz, Thorax- und Gefäßkrankheiten der Medizinischen Universität.

Mark Penx, Kronen Zeitung

HERZBLATT

SENSATIONS-OP IM AKH WIEN: PATIENT ÜBERLEBT OHNE HERZ

In einer sechsstündigen Operation unter der Leitung von Spitzenmediziner Dr. Daniel Zimpfer, Kinderherzzentrum Wien, wurde dem 35-jährigen Verkäufer Sascha K. aus Spittal an der Drau das eigene Herz entnommen und durch zwei Rotationspumpen ersetzt.

Das Organ des Patienten war schon so sehr geschädigt, dass es nicht mehr länger geschlagen hätte. Dessen Funktion übernehmen zwei in die Brust implantierte Zentrifugalpumpen.

BEREITS ZWEI MONATE DANACH WAR ES NÖTIG, DIESE TECHNIK WELTWEIT ERSTMALS BEI EINEM KIND ANZUWENDEN. DIE KLEINE SARAH HATTE NUR EINE CHANCE ZU ÜBERLEBEN, IHR HERZ MUSSTE ENTFERNT WERDEN UND EIN TOTAL ARTIFICIAL HEART (TAH) AUS ZWEI HERZPUMPEN WURDE EINGESETZT UND ÜBERNAHM DIE HERZFUNKTION. HIER IST SARAHS GESCHICHTE...

„Wunder gibt es doch“

Die Mutter der 5-jährigen Sarah erzählt...

Sarah wurde am 9. Februar 2016 geboren und war ein gesundes, fröhliches Baby. Sie liebte es in der Natur

zu sein, war immer viel draußen und entwickelte sich prächtig. Im Alter von neun Monaten, es war November, bekam sie scheinbar eine Erkältung. Der Zustand des Kleinkindes schien jedoch für die Ärzte

auffallend schlecht, sodass eine Kontrolle im Krankenhaus empfohlen wurde. Hier zeigten die Befunde vorerst wieder nur die Erkältung, bis eine Echokardiographie durchgeführt wurde. Das Bild war erschreckend!

Das Herz war ganz schwach in seiner Pumpfunktion. Sarah hatte eine Herzschwäche, die Folge einer Herzmuskelentzündung durch Viren ausgelöst.

Es folgte eine medikamentöse Therapie und ein dreiwöchiger Intensiv-aufenthalt im Kepler Universitäts-klinikum Linz. Dem kleinen Mädchen ging es besser und es konnte auf die Normalstation verlegt werden. Doch Sarahs Herz war noch nicht wieder komplett genesen. In der Folge musste sie innerhalb einer Woche dreimal reanimiert werden.

„Sarah ist ein „Stehauf-Männchen“, sie will leben!“

Sarah wurde eine kurzfristige Herz-Kreislauf-Unterstützung (ECMO) implantiert und damit wurde sie ins Kinderherzzentrum Wien überstellt. Ihr Herz erholte sich jedoch nicht und nach 25 Tagen an der ECMO brauchte es eine alternative Lösung.



Somit wurde ihr ein System zur längerfristigen Herz-Kreislaufunterstützung (Berlin-Heart) implantiert. Diese sollte sie die nächsten fünf Monate begleiten.

In all der Zeit zeigte Sarah stets ihr Lachen, Strahlen und ihre Energie. Kleine Ausflüge auf die Terrasse wurden unternommen.



„Man muss das Bestmögliche daraus machen. Ich habe Sarah immer viel erzählt und vorgelesen, egal in welcher Situation sie gerade war. Ich stehe ihr mit positiven Gedanken bei, es ist immer etwas möglich, ich glaube an mein Kind und habe Vertrauen in die Ärzte.“

Da keine Erholung ihres Herzens in Aussicht stand, wurde Sarah auf die Liste zur Herztransplantation gesetzt. Nach 4,5 Monaten kam die erlösende Nachricht: Es gibt ein Herz für Sarah! Im Alter von nur 1,5 Jahren wurde Sarah ein neues Herz transplantiert. Nachmals 1,5 Monate im Spital und endlich durfte Sarah nach insgesamt 8,5 Monaten Krankenhausaufenthalt nach Hause. Schon bald ging es dann weiter zur Rehabilitation auf den Ederhof in Osttirol. Sarahs Mutter war die ganze Zeit an ihrer Seite. Möglich war dies durch eine Hospizkarenz. Die lange örtliche Trennung hatte die Bindung der Familie noch stärker gefestigt.

„Es ist wichtig zu beachten, was einem selbst hilft und auch dem Kind. Gefühle zeigen und darüber reden, egal ob Mann oder Frau. Verwandte und Freunde miteinbeziehen und Unterstützung annehmen – gegenseitiger Austausch – Das sind unsere Stützen.“

Endlich war die Familie vereint zuhause. Im „strengen“ ersten Jahr



kamen Oma und Opa nur ans Fenster zu Besuch. Als ein kleiner Bruder im Jänner 2019 zur Welt kam, schien das Glück perfekt. Sarah, bis dato eine ausgezeichnete Puppenmama, konnte die Rolle nun gleich an ihrem Bruder ausleben. Sie kümmerte sich fürsorglich um ihn und führte ihn spazieren. Die Zeit der Entwicklung, zu der sie im Krankenhaus keine Möglichkeit hatte, konnte sie schnell aufholen. Im Gegensatz zu manch anderen Kindern aß Sarah am liebsten Gemüse, v.a. Brokkoli, Mais, Karotten und Champignons. Ihre heißgeliebte Gemüsesuppe gab ihr viel Kraft. Nach und nach durfte Sarah auch wieder zu Besuch bei Verwandten gehen und auch bei Oma und Opa übernachten, welche ihr nach einer genauen Einschulung auch die nötigen Medi-



kamente verabreichen konnten. Der normale Alltag war eingekehrt. Ausflüge in den Zoo oder an den See wurden unternommen und im Herbstwald sprang Sarah lebensfroh durch das Laub.

Doch dann begann Sarah immer wieder über Bauchschmerzen zu klagen. Im April 2020 wurde abermals eine Viruserkrankung (EBV) diagnostiziert. Eine 14-tägige Therapie im Krankenhaus folgte und Sarah konnte wieder nach Hause. Doch kurz darauf traten wieder Bauchschmerzen auf, das Virus war wieder da. Es kam zusätzlich zu ersten generalisierten Krampfanfällen. Sarah verbrachte mit ihrer Mutter an ihrer Seite wieder vier Wochen im Krankenhaus.

„Ich freue mich über jedes kleine Indiz in die richtige Richtung. Ich habe die Hoffnung, man kann viel schaffen.“

Nach einem Sommer zuhause folgte der nächste Krankenhausaufenthalt. Es standen einige Kontrolluntersuchungen an. Im Herzkatheter zeigte sich eine Veränderung der Herzkranzgefäße, in der Myokardbiopsie war das Virus (EBV) nachweisbar und zusätzlich entwickelte Sarah eine Post-Trans-

plant Lymphoproliferative Erkrankung (PTLD). Sarah erlitt einen Herzstillstand und wurde reanimiert. Das Thema einer zweiten Herztransplantation wurde angesprochen.

„Ich war ziemlich am Boden. Schwankungen zwischen Gefühl und Kopf.“

In Zusammenarbeit mit dem St. Anna Kinderspital wurde die PTLD mit vier Zyklen eines biotechnologisch hergestellten Antikörpers (Rituximab) behandelt. Es erfolgte wieder die Übernahme im Kinderherzzentrum Wien. Sarah kam mit dem Hubschrauber. Es war dies schon ihr zweiter Hubschrauberflug (der erste nach einem Krampfanfall). Sie war begeistert und fragte: „Mama, können wir noch einmal fliegen?“ Sarah musste wieder reanimiert werden. Dieses Mal 45 Minuten lang. Sie kam wieder an die ECMO. Es musste eine Entscheidung getroffen werden.

Es gab nur einen Weg Sarah zu retten. Das Herz musste raus, um weitere Herzrhythmusstörungen zu verhindern und um die immunsuppressive Therapie zu beenden, damit sich Sarahs Körper erholen und die PLTD besiegen konnte.

Am 16. Oktober 2020 wurde Sarah als erstem Kind weltweit ein Total Artificial Heart (TAH) implantiert. Das Herz wurde entnommen und zwei Pumpen, welche die Herzfunktion übernahmen, in ihren Brustkorb eingesetzt.

„Sarah hat kein Herz mehr in ihrem Brustkorb. Ich sehe das Ganze. Ich bin froh, dass es funktioniert hat und das Unmögliche möglich gemacht wurde. Mein Kind lebt.“

Die zwei Monate am TAH waren durch ständige Höhen und Tiefen gekennzeichnet. Ein Balanceakt der Blutverdünnung und ein Grenzgang zwischen Blutung und Thrombusgefahr.





„Ich fühle mich im Kinderherzzentrum Wien so gut aufgehoben. Man merkt, dass alle miteinander kommunizieren und wissen, wovon sie reden.“

Sarah musste in ihrem Leben schon sehr viele Untersuchungen, Eingriffe und Operationen über sich ergehen lassen.

„Ich habe ein Ritual vor jedem Eingriff.“

Ich sage ihr die Worte: "Sarah, ich bin stolz auf dich! Ich warte auf dich und wir sehen uns später."

Dann gehe ich in die Kapelle und zünde eine Kerze an.“

Sarah wurde rasch für eine Herztransplantation gelistet. Sie verbrachte den 24. Dezember 2020 auf der Kinderintensivstation des Kinderherzzentrums Wien.

Nach dem Weihnachtsfest musste Sarah noch ein neuer Zentraler-Venen-Katheter gelegt werden. Die Mutter ging für diese Zeit nach draußen in den Gemeinschaftsraum.



Da kam plötzlich der Arzt herein. Sofort machten sich Sorge und Angst breit, doch die Augen des Arztes zeigten ein Lächeln.

Es gab abermals ein Herz für Sarah! Noch in der Weihnachtsnacht bekam Sarah ihr neues Herz implantiert.

„In Bezug zur Herztransplantation empfinde ich Freude, Trauer und Angst. Freude, durch die Hoffnung, dass mein Kind eine Chance zum Weiterleben bekommt.“

Trauer, weil ich weiß, dass eine andere Familie ein Kind verloren hat. Und Angst vor der Operation. Ich trage in mir eine starke Dankbarkeit gegenüber Eltern, die ein Organ ihres Kindes zur Transplantation freigegeben haben.“



Sarah geht es gut. Sie erholt sich zusehends von ihrer zweiten Herztransplantation.

Das Mädchen hat nun schon begonnen aufzustehen.

Nach dem langen Krankenhausaufenthalt muss ihre Muskulatur wieder trainiert werden.

Sie ist fröhlich und erheitert alle um sie herum.

Der Optimismus und die Zuversicht, die Sarah und ihre Eltern während der ganzen Jahre schon in sich tragen, verhelfen auch zu diesem positiven Ergebnis.



Oberösterreich

DONNERSTAG, 31. DEZEMBER 2020 | WWW.NACHRICHTEN.AT/OBEROESTERREICH

Salzkammergut
Nachrichten
»ab Seite 32

29

SALZKAMMERGUT IN KÜRZE

KRIPPENSENSATION

Erstmalige Schau von Bildhauer Untersberger

GMUNDEN. Die traditionelle Krippenausstellung im Kammerhof Museum (bis 31. Jänner) bietet heuer eine Sensation: Erstmalig wird eine Großkrippe aus der Gmundner Bildhauerwerkstatt Untersberger öffentlich gezeigt.

Josef Untersberger (1835–1912) und sein Sohn Josef August (1864–1933) waren internationale Stars ihrer Zeit: der Vater als Schöpfer von 170 (!) Altären für alle Kronländer und der Sohn als Maler von Bildern der Heiligen Familie in Nazarener Stil. Die bis zu 40 Zentimeter großen Figuren dieser Krippe beeindruckten durch ihren Naturalismus.

ZIMMERBRAND

Starker Wind fachte altes Feuer neuerlich an

BAD AUSSEE. Zu jenem Einfamilienhaus in Bad Aussee, bei dessen Brand am Dienstag der vergangenen Woche die 78-jährige Besitzerin ums Leben gekommen war (die OÖNachrichten berichteten), musste die Freiwillige Feuerwehr

am Montagmittag erneut anrücken. Die Flammen gingen diesmal von einem Glutnest in der Zwischendecke des bis zur Ruine abgebrannten Gebäudes aus, das vermutlich durch starken Wind erneut aufgeflammt sein dürfte. Im Einsatz standen insgesamt drei Feuerwehren (Strassen, Bad Aussee, Grundlsee) sowie das Rote Kreuz.



Der größte Wunsch erfüllte sich am Weihnachtsabend: Sarah hat ein Herz

In der Nacht zum Christtag wurde der Vierjährigen aus Rosenau am Hengstpaß in Wien ein Spenderherz implantiert

VON GABRIEL EGGER

ROSENAU AM HENGSTPASS/WIEN. Als der Arzt den Raum betrat, begannen Viktoria Baumschlagers Gedanken zu kreisen. Zwei Stunden zuvor hatte sie mit ihrer Tochter noch Weihnachten gefeiert. Gemeinsam mit den Schwestern im Wiener AKH, die für Sarah extra einen Christbaum organisiert hatten. Zwei von den vielen Geschenken, die darunter lagen, hatte die Vierjährige selbständig ausgepackt und sich so gefreut, dass ihre Augen zu leuchten begannen, bevor es zu anstrengend für sie wurde. Ihre Mutter hatte sie dann ins Bett gebracht, weil Sarah noch ein zentraler Venenkatheter gelegt werden sollte. Danach war Sarah eingeschlafen. Dann, als sich Viktoria Baumschlagers ein Stockwerk tiefer gerade mit einer anderen Mutter getroffen hatte, betrat plötzlich der zuständige Arzt das Zimmer. „Es wird doch nichts passiert sein“, dachte sie, als er zielstrebig auf sie zukam. „Frau Baumschlager“, sagte er, während sich seine Lippen zu einem Lächeln formten. „Wir haben ein Weihnachtswunder.“

Nur neun Tage Wartezeit

Kurz vor halb acht Uhr abends am 24. Dezember erfüllte sich der einzige Wunsch, den Viktoria und ihr Mann Thomas dieses Jahr zu Weihnachten hatten: Für ihre Tochter Sarah wurde ein Spenderherz gefunden. Am selben Tag war in den OÖ-Nachrichten, deren Christkindl-Aktion der Familie unter die Arme gegriffen hatte, der Artikel mit dem Titel: „Sarah wartet auf ein Herz“ erschienen. Nicht einmal 24 Stunden später hatte das Warten ein Ende. Nur neun Tage war Sarah diesmal auf der Spenderliste. Bereits einmal, kurz nach ihrem ersten Geburtstag, war ihr ein Herz implantiert worden. Sarahs eigenes war durch eine Herzmuskelerkrankung, ausgelöst vom Ringelrotel-

„Unsere kleine Strahlemaus hat so viel gekämpft und niemals aufgegeben. Alles was ich will, ist, dass Sarah jetzt endlich ein glückliches Leben führen kann.“

■ Viktoria Baumschlager, Mutter

Virus, zerstört worden. Nach der ersten Operation blühte Sarah auf, aus dem kleinen Baby wurde ein starkes, lebensfrohes Mädchen und schon bald eine stolze Schwester. Das Familienglück schien mit der Geburt von Tobias perfekt, bevor im heurigen Frühjahr die nächste Hiobsbotschaft Rosenau am Hengstpaß erreichte: Ein Virus zerstörte Sarahs Herz erneut.

Sarah kollabierte, musste reanimiert und danach auf der Intensivstation behandelt werden. Ein sogenanntes totales Kunstherz hielt das kleine Mädchen danach am Leben. Doch Sarah gab nie auf, lachte, strahlte, verbreitete mit ihrer lebensfrohen Art im gesamten Krankenhaus Freude. Jetzt könnte endlich alles gut werden.

„Ich hatte mich darauf eingestellt, dass wir noch mindestens ein halbes Jahr warten müssen. Mein Mann und ich haben vor Freude so viel geweint“, sagt Baumschlager. Um 03.15 Uhr, am 25. Dezember, wurde Sarah in den Operationssaal gebracht. Ich hab ihr noch gesagt, wie stolz ich auf sie bin“, sagt ihre Mama.

Sarahs erste Worte

In der Kapelle des Krankenhauses zündete Viktoria eine Kerze für ihre Tochter an – dann begann das bange Warten. Sechs Stunden lang operierten die Ärzte. Die Operation verlief gut, auch die kritischen 24

Stunden danach hat Sarah gut überstanden. Sie habe auch schon kurz mit ihrer Mama gesprochen, müsse sich aber erst von den Strapazen erholen.

„Bis Februar werden wir sicher noch in Wien bleiben müssen, vielleicht auch länger. Wir hoffen jetzt,

dass endlich alles passt und Viren und Bakterien fernbleiben“, sagt Sarahs Mutter. Heute werde sie mit zu Silvester auf das Leben anstoßen. „Ich will mich bei allen bedanken, die uns die Daumen gedrückt und geholfen haben. Bei den Ärz-

ten, bei Freunden und Verwandten und bei allen Spendern der Christkindl-Aktion, die uns so zahlreich unterstützt haben“, sagt Baumschlager. Sie freue sich auf den Moment, wenn sie Sarah endlich wieder fest umarmen kann. Zu Hause. In ihrem Haus in Rosenau.



Sarah feierte im Wiener AKH noch Weihnachten, bevor sie in der Nacht zum Christtag operiert wurde.

Fotos: privat



Sarah (r.) und ihr Bruder Tobias



„Sie ist ein Stehaufmännchen“, sagt Mama Viktoria über ihre Tochter.

Weihnachten im Spital: Sarah wartet auf ein Herz

Die vierjährige Sarah aus Rosenau am Hengstpaß wartet seit 24 Stunden auf ein Herz. Die Hoffnung ist nun größer. Heute hat sie ein neues Leben.

Rehabilitation mit Kompetenz und Herz



Rehabilitation für Kinder & Jugendliche

Nicht nur Erwachsene müssen nach einer schweren Krankheit wieder fit für den Alltag werden. Auch Kinder brauchen nach einer schweren Erkrankung oder einem Unfall rehabilitative Unterstützung. Bisher wurden kranke Kinder für eine Rehabilitation entweder gemeinsam mit Erwachsenen betreut oder mussten nach Deutschland ausweichen, da es in Österreich keine speziell auf Kinder und Jugendliche ausgerichteten Reha-Plätze gab.

Die Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen unterscheidet sich jedoch in vielerlei Hinsicht von der Rehabilitation im Erwachsenenbereich. Seit 2006 gibt es auch in Österreich die ersten Kinder-Rehabilitationszentren!



Wer hat Anspruch auf Kinder- und Jugendrehabilitation?

Grundsätzlich haben Kinder und Jugendliche bis zum 18. Lebensjahr die Möglichkeit, eine Rehabilitation in einem Kinder- und Jugend-Rehazentrum in Anspruch zu nehmen.

Voraussetzung ist ein ärztlicher Befund, der eine Rehabilitation in einem spezialisierten Zentrum als sinnvoll erachtet.



Wie lange dauert die Rehabilitation?

Die Dauer der medizinischen Rehabilitation richtet sich nach den angestrebten Rehabilitationszielen. Bei Kindern und Jugendlichen - gegenüber Erwachsenen - sind neben medizinischen insbesondere alters- und entwicklungsspezifische Aspekte im Festlegen der Rehabilitationsdauer zu berücksichtigen. Grundsätzlich dauert ein stationärer Rehabilitationsaufenthalt - je nach Indikation - drei Wochen. Aus medizinischen Gründen kann in manchen Fällen auch eine Verlängerung notwendig sein.



Können Begleitpersonen und Geschwisterkinder mitaufgenommen werden?

Eltern bzw. Bezugspersonen sollen in die Rehabilitation miteinbezogen werden, da durch deren Mitwirkung die Rehabilitationsziele meist schneller erreicht werden können. Vor allem bei jüngeren Kindern ist die Mitaufnahme einer Begleitperson für die Dauer des Rehabilitationsaufenthaltes meist notwendig. Darüber hinaus ist in Einzelfällen die Aufnahme von Geschwisterkindern möglich, beispielweise wenn die Mutter stillt. Nach Rücksprache mit der jeweiligen Kinder- und Jugendreha ist eine Mitaufnahme von Geschwisterkindern ebenfalls möglich.



Wie erfolgt die Abdeckung der Kosten?

Begleitpersonen und Geschwisterkinder werden von den Kassen nicht übernommen, Kosten müssen selbst getragen werden (je nach Einrichtung unterschiedlich).

Begleitpersonen erhalten keine medizinischen Behandlungen.

Sie werden aber u.a. in Schulungen zum besseren Umgang mit der Krankheit der jungen Patienten eingebunden, um das Gelernte im Alltag umzusetzen.



Antragstellungen & Antrag

Um Leistungen zur medizinischen Rehabilitation für Kinder und Jugendliche zu erhalten, müssen Betroffene einen Rehabilitationsantrag für Kinder und Jugendliche stellen. Das ausgefüllte Antragsformular für die Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen ist beim leistungszuständigen Krankenversicherungsträger des Kindes bzw. Jugendlichen zur Bewilligung einzureichen.

HINWEIS: Es besteht jedoch die Möglichkeit, Anträge bei jedem Sozialversicherungsträger einzubringen - auch wenn ein anderer Versicherungsträger tatsächlich zuständig ist. In diesem Fall wird der Antrag an den zuständigen Kostenträger weitergeleitet („Allspartenservice“).

Kinder- und Jugendrehabilitation für herzkrankte Kinder - kokon Rohrbach-Berg | OÖ

Aufrechter Reha-Betrieb

Als Krankenanstalt hatten wir bereits vor der Covid-19-Pandemie einen sehr hohen Hygienestandard, der nun um zusätzliche, umfangreiche risikominimierende Maßnahmen erweitert wurde. Auch wenn sich der Reha-Alltag aufgrund der Schutzvorkehrungen natürlich etwas geändert hat – unsere Motivation, euch bestmöglich zu begleiten, ist ungebrochen.

Kokon ist ein beziehungsorientierter, personenzentrierter Rehabilitationsansatz basierend auf dem neuesten Stand von Wissenschaft und Technik, modernster medizinischer Ausstattung sowie dem Prinzip der Behandlung auf Augenhöhe.

DIE THERAPIE RICHTET SICH AUSSCHLIESSLICH AN KINDER UND JUGENDLICHE BIS ZUM 18. LEBENSJAHR, DIE SICH IN EINEM SICHEREN RAUM ENTWICKELN UND ENTFALTEN KÖNNEN.

Auch die Eltern bzw. Familienangehörige bekommen Unterstützung und erhalten Platz um sich einzubringen.

THERAPIEMÖGLICHKEITEN IN ROHRBACH-BERG

Hydrotherapie ■ Logopädie ■ Klinische Psychologie und Psychotherapie ■ Musik-, Mal- und Kunsttherapie ■ Ergo- und Physiotherapie ■ Sporttherapie und Sensomotoriktraining ■ Kraft- und Ausdauertraining ■ Diätologie und Ernährungsberatung ■ Orthoptik ■ Elektrotherapie ■ Lasertherapie, Galileo-Vibrationsplatte ■ Computer- und robotikunterstützte Reha-technik (Tyromotion) ■ sozialpädagogische Begleitung ■ Physiotherapie im Wasser und WATSU (Wasser-Shiatsu) ■ Cranio-sacrale Therapie.

KOKON KOMPETENZ SCHWERPUNKTE ROHRBACH

Herz- Kreislaufkrankungen ■ Erkrankungen der Atemwege, Cystische Fibrose ■ Frühkindliche Essstörungen und Sondenentwöhnung ■ Mobilisierung nach Unfällen, Verbrennungen & Operationen ■ Erkrankungen des Bewegungs- und Stützapparates und Rheuma, Skoliose ■ Mobilisierung bei Erkrankungen der Niere ■ Entwicklungs- und sozialpädiatrische Störungen



kokon

Reha für junge Menschen



KONTAKT

kokon | Kinder- und Jugendreha Rohrbach-Berg

Krankenhausstraße 5

4150 Rohrbach-Berg

+43 (0)7289 | 94 14 50

rohrbach-berg@kokon.rehab

www.kokon.rehab

kokon: Wo sich herzkrankte Kinder und Jugendliche erfolgreich entwickeln und entfalten können

kokon Rohrbach-Berg nimmt eine besondere Rolle in der Rehabilitation von Herz-Kreislauf-Erkrankungen bei jungen Menschen ein. In der speziellen Reha-Einrichtung erhalten sie ganz altersgerecht jene maßgeschneiderten Therapien, die sie brauchen, um in einen Alltag mit so wenigen Einschränkungen wie möglich zurückzufinden.

„Unser multiprofessionelles Team unterstützt Säuglinge, Kinder und Jugendliche (0-18 Jahre) mit Herzfehler vor und nach einer Operation, mit Fehlbildungssyndromen, angeborenen Erkrankungen des Bindegewebes mit Herzbeteiligung, Kardiomyopathien oder Rhythmusstörungen, mit hypo- und hypertonen Kreislauf-Regulationsstörungen sowie nach Herztransplantationen.“ sagt Prim.a PD Dr.in Evelyn Lechner, Ärztliche Direktorin und Kinderkardiologin. Im sicheren und stabilen Reha-Umfeld können sich die jungen Menschen gut entwickeln und entfalten, und dank der umfangreichen Sicherheits- und Hygienemaßnahmen erhalten sie trotz der bestehenden Pandemie weiterhin alle Therapien. Auch für Säuglinge ist die stationäre Reha zur Erholung nach einer Operation, zur Sondenentwöhnung, Atemtherapie, Mobilisierung des Brustkorbs und Entwicklungsförderung wichtig und ratsam.



Neuro-Reha-Spezialisierung mit modernster Technik

Ein weiterer großer Vorteil der Reha im kokon ist die Neuro-Reha-Spezialisierung.

„Wenn Kinder zusätzlich neurologische und entwicklungsneurologische Defizite aufweisen, können wir sie optimal auch mit Einsatz modernster Technologie fördern“, so Lechner. „Die Galileo-Vibrationsgeräte sowie computer- und robotikunterstützte Reha-Geräte der Firma Tyromotion kommen bereits erfolgreich zum Einsatz und wir erweitern das Angebot laufend.“

Miteinander und voneinander lernen in einem sicheren Umfeld

Beim Einteilen der Turnusse achtet das kokon-Team immer darauf, Gleichaltrige mit vergleichbaren Erkrankungen zur gleichen Zeit aufzunehmen. Auch dieser Peer-Gedanke ist für den Erfolg der Reha maßgeblich, denn die Kinder und Jugendlichen profitieren sehr von den gemeinsamen Erlebnissen und Erfahrungen, sie knüpfen Freundschaften, lernen mit- und voneinander – auch weit über die haus-eigene Heilstättenschule hinaus. Mit sozialen Kontakten, Routinen und Aktivitäten wie Klettern, Radfahren und Schwimmen können sie so auch dem belastenden Corona-Alltag entfliehen.



kokon

Reha
für
junge
Menschen

!
sämtliche
Fotos wurden
in der Zeit vor
Corona aufge-
nommen



Fotos: © kokon-Reha für junge Menschen



Antrag Kinder und Jugendliche auf Rehabilitationsaufenthalt

Eingangsstempel des Versicherungssträgers

Zutreffendes bitte ankreuzen

Zuständiger Sozialversicherungsträger:

Angaben zum Kind / Jugendlichen:

Familienname / Vorname(n): <input type="checkbox"/> weiblich <input type="checkbox"/> männlich		Versicherungsnummer:
Hauptwohnsitz (PLZ, Ort, Straße, Nr.):		
Telefon:	eMail:	
Pflegegeldbezug <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja, Pflegestufe:		
Versicherte/r Name:		Versicherungsnummer:

Angaben zum Erziehungsberechtigten / zur gesetzlichen VertreterIn:

Familienname / Vorname(n): <input type="checkbox"/> weiblich <input type="checkbox"/> männlich		Versicherungsnummer:
Anschrift (PLZ, Ort, Straße, Nr.):		
Telefon:	eMail:	

Hat das Kind bzw. der / die Jugendliche bereits Rehabilitationsaufenthalte mit Kostenbeteiligung eines Versicherungsträgers konsumiert?

nein ja Wann Wo
 Wann Wo
 Wann Wo

Welche Therapien wurden in den letzten 12 Monaten in welcher Einrichtung in Anspruch genommen?

.....
 Datum und Unterschrift Antragssteller(in) bzw. Erziehungsberechtigte(r) / gesetzliche(r) VertreterIn

Erfahrungsbericht Reha in Rohrbach-Berg Kokon

von Familie Weissenböck

Im Jänner 2020 machten wir uns auf den Weg nach Rohrbach-Berg ins Reha-Zentrum Kokon. Dort angekommen, wurden wir sehr freundlich empfangen und fühlten uns sofort sehr wohl. Schnell wurden die ersten Freundschaften geschlossen. Durch die großen Fenster wirkten alle Räume sehr hell und freundlich. Auch das Personal war super freundlich und nett. Es ging bei jeder Therapie auf die Kinder ein und gestaltete die Therapien liebevoll für die Kinder. Man konnte gute Gespräche führen und bekam auch Hilfestellungen für den Alltag. Die Eigenständigkeit der Kinder war für die Therapeuten sehr wichtig. Deshalb wurde ein besonderes Augenmerk darauf ge-

legt, dass Clemens diese erlangt. Den Besuch in der Heilstättenschule fand er ganz toll. Somit wurde auch kein Schulstoff in der Stammschule versäumt.

Zum Abschluss wurde für die Kinder ein liebevoll ausgerichtetes Abschlussfest veranstaltet. Am meisten freuten sie sich über die persönlich gestaltete Urkunde, die herzlich bemalte Müslischale und den leckeren Kuchen. Nach drei supertollen

Wochen führen wir sehr entspannt nach Hause.

Wir möchten uns beim Reha-Zentrum Kokon sehr herzlich für die sorglose und verständnisvolle Zeit bedanken.



Erfahrungsbericht Reha in Rohrbach-Berg Kokon

von Familie Aigner

Ehrlich gesagt musste ich erst einmal auf Google Maps recherchieren, wo genau sich Rohrbach-Berg überhaupt befindet. Mein erster Gedanke: drei Stunden Autofahrt mit zwei kleinen Kinder, das schaffe ich nie! Die zusätzlichen Probleme bezüglich Kostenübernahme meines älteren Sohnes unterstrichen diesen Gedanken. Ich habe keine Kraft, mich diesen bürokratischen Hindernissen zu stellen, die Anreise und die drei Wochen dann alleine ohne meinen Mann zu überstehen. Mit einem offenem Ohr, Verständnis und dem Einsatz des gesamten Verwaltungsteams von Kokon wurde ich überzeugt, es zu versuchen. Schlussendlich will man das Beste für sein Kind!

Mein Herzkind Emma sollte auch in diesen Genuss der Frühförderung kommen und das ein oder andere nachholen oder ausgleichen können. Uns wurde bei allen Punkten meiner Zweifel geholfen, wofür ich mich sehr herzlich bedanken möchte. Schlussendlich kam sogar noch ein positiver Bescheid der Kasse bezüglich der Kostenübernahme des Geschwisterkindes.

Aber das ist ein anderes Thema und wir hoffen, dass es bald eine einheitliche Regelung für ganz Österreich und alle Kassen geben wird. Auch die Facebookgruppe der Herzkinder-Familie

war eine große Hilfe bei meiner Entscheidung, diese Reise auf uns zu nehmen. So erfuhr ich, dass auch die kleine Marie auf Reha fahren würde. Marie und Emma kennen sich bereits von der Intensivstation in Linz, beziehungsweise wir Mütter. Dieser Gedanke, schon jemanden zu kennen, erleichterte mir so Einiges. Auch Marie würde mit ihrem älteren Bruder anreisen. Wir Eltern hofften, dass sich die zwei Jungs gut verstehen, und es sollte tatsächlich so kommen – zum Glück! Der Anreisetag rückte näher. Gut vorbereitet, mit viel Informationsmaterial seitens Kokon, starteten wir topmotiviert ins Abenteuer. Schon an der Rezeption wurden wir freundlich und hilfsbereit empfangen. Nach den letzten Formalitäten mussten alle zum Corona-Test: Emma (10 Monate), Jakob (3) und ich.

Auch hier wurde total einfühlsam und schnell alles abgewickelt und wir kamen zur sogenannten Zimmerquarantäne. Die Ergebnisse sollten am späten Nachmittag feststehen. Alles, was wir am Tag benötigten, wurde uns sofort aufs Zimmer gebracht. Sogar ein großer Tretraktor für meinen Sohn. Die Zimmer sind super ausgestattet und wir durften die Möbel nach unseren Wünschen umstellen und das Zimmer dekorieren, sodass wir uns für die kommenden drei Wochen wohlfühlten. Erleichterung, ein negatives Testergebnis langte ein, und gleich darauf konnten wir uns ein erstes Bild über die neue Reha-Einrichtung machen. Eine Führung durch das Haus erleichterte es uns, den Überblick nicht zu verlieren, Klarheit über den täglichen

Ablauf zu bekommen und die wichtigsten Wege zu den Therapieräumen, zum Speisesaal, usw. zu kennen. Natürlich gibt es auch im Kokon Covid-Maßnahmen, wie überall.

Kurz ein Überblick hierzu: Wie schon erwähnt, der Corona-Test am Anreisetag, die Temperatur sollte eigenständig zweimal täglich bei allen gemessen werden, Essenszeiten sind fix und werden in zwei Gruppen eingeteilt, jede Familie hat ihren eigenen zugewiesenen Tisch, MNS für alle ab sieben Jahren ist ab dem Verlassen des Zimmers notwendig (diese werden von Kokon zur Verfügung gestellt). Alle Maßnahmen und genaue Details kann man auch auf der Homepage nachlesen. Diese ist sehr übersichtlich aufgebaut. Auch die Hausordnung kann man vorab online durchlesen. Auch über die Social-Media-Kanäle kann man sich sehr gut informieren und Fragen werden rasch beantwortet. Wir waren schon sehr gespannt auf die Therapiestunden und konnten es nicht erwarten damit zu beginnen. Am ersten Tag wurde eine genaue Untersuchung zum momentanen Befinden sowie ein Ultraschall durchgeführt. Eine Befundbesprechung, Wünsche, Erwartungen, Therapieziele usw. wurden mit dem Arzt besprochen. Des Weiteren wurde auch mit den Therapeuten ein Ist-Zustand festgehalten und besprochen, worauf die nächsten Wochen das Hauptaugenmerk gelegt werden sollte. Wir persönlich hatten uns kein direktes Ziel gesetzt. Ich wollte Emma die Zeit geben, die sie braucht, und mir selbst ein Bild machen, was innerhalb von drei Wochen durch Therapien und Abschaun von anderen Kindern möglich ist. Da wir bezüglich Reha totale Neulinge waren, wurden wir alle positiv überrascht, was alles in so kurzer Zeit erreicht werden kann. Auch zu Hause fiel mir Einiges auf, das sich wesentlich verbessert hatte. Ein Kennenlernen wird in kleinen





Gruppen ermöglicht und es wird auch darauf geachtet, dass sich die Kinder innerhalb der Gruppe im ungefähr selben Alter befinden. Hier lernten wir Sebastian und Simone kennen und trafen endlich Marie. Simones Mama kannte ich auch schon von der Facebookgruppe und es war schön, dass wir uns endlich persönlich trafen. Diese vier Zwerge hatten in den nächsten Wochen viel Spaß miteinander. Die zwei großen Jungs waren immer mit dabei und unterhielten sich toll, oder wurden miteingebunden. Bei einigen Einzeltherapien war es oft möglich, dass wir uns mit der Beaufsichtigung der Burschen abwechseln konnten, denn coronabedingt war der Kindergarten leider geschlossen. Bei so kleinen Kindern (10 Monate bis 15 Monate) ist es natürlich nicht immer möglich, den festgelegten Therapieplan einzuhalten, da Schlafens- oder Essenszeiten nicht immer mit den kleinen Zwergen zu vereinbaren sind. So wurde sofort gehandelt und versucht, das Programm den Bedürfnissen der Kinder anzupassen. Einmal die Woche wird ein Feedback bzw. eine Zwischenuntersuchung mit dem Arzt vorgenommen um auch hier noch einmal auf die Wünsche, Beschwerden, Ziele einzugehen oder Änderungen am Therapieplan vorzunehmen. Ein Beispiel: Nicht jedem Kind gefällt lautes Musizieren in der Gruppe, es experimentiert z.B. lieber in einer Einzeltherapie. Auch das wurde akzeptiert und das Programm wurde adaptiert. Das gesamte Personal war sehr freundlich und bemüht. Wir fühlten uns gut aufgehoben und

so konnten wir uns voll und ganz uns selbst widmen. Was vielleicht noch erwähnenswert ist: Man findet sofort Anschluss, viele nette Gespräche unter „Gleichgesinnten“, zwischen den Kindern wird nicht unterschieden, ob krank oder gesund, sie können einfach sie selbst sein und unbeschwert miteinander spielen. Jede Familie hat ihre eigene Geschichte und ihren eigenen Weg hinter bzw. noch vor sich, doch hier rückt es in den Hintergrund. Vielleicht lernt man sogar jemanden mit einer sehr ähnlichen Geschichte kennen, kann sich austauschen und Kraft schöpfen. So erging es uns, als im Nebenzimmer die sechsjährige Leonie einzog. Sie hat den selben Herzfehler wie unsere Emma (Fallot'sche Tetralogie) und wurde auch klappenerhaltend in Linz von OÄ Dr. Sames-Dolzer operiert.

Wenn man sieht, wie gut es ihr bis jetzt geht, schöpft man neue Energie und blickt positiv in die Zukunft.

Interessant ist natürlich die Freizeitgestaltung, welche sich coronabedingt leider sehr schwierig erwies. Im Haus gibt es in jedem Stock ein Spielzimmer mit Bobby Cars, Trettraktoren, Spielküche, Kaufläden, div. Spiele, Puzzles und vieles mehr. Für alle Altersgruppen sollte etwas zu finden sein. Im Erdgeschoss befindet sich ein Abenteuerland, ein Aufenthaltsraum mit Billardtisch, Tischfußball und TV. Nur die Stärke des W-LAN im ganzen Haus könnte ev. noch verbessert werden. Im Außenbereich gibt es einen riesigen Spielplatz, mit großem Sandkasten und

Klettergerüst, Rutschen und Fußball-Basketballplatz. Ein Schwimmbad, das normalerweise an ausgewiesenen Tagen zur Verfügung steht, gibt es natürlich auch. Aber hier machte uns Corona einen Strich durch die Rechnung.

Kindergarten und Schulunterricht fielen Cornona-bedingt leider ebenfalls aus. Zum Thema Essen: Es gab zwei Menüs zur Auswahl, Verbesserungen diesbezüglich sind laufend geplant. Ab und zu haben wir uns auch eine Pizza gegönnt.

Zusammengefasst können wir sagen, dass wir uns gut aufgehoben gefühlt haben. Dafür, dass es alles noch relativ neu ist, sind die Abläufe und die Therapien schon sehr gut aufeinander abgestimmt. Alles andere wird kontinuierlich verbessert.

Wir können Kokon in Rohrbach-Berg nur wärmstens empfehlen und wünschen uns, dass noch viele weitere Kinder die Chance bekommen, sich hier weiter zu entwickeln.

Wir kommen sehr gerne wieder!

PS: Viele tolle Kontakte konnten geknüpft werden und wir hoffen auf den ein oder anderen bleibenden Kontakt und Austausch, auch wenn die Entfernung weit ist.

Wir haben uns nach eingehender und kompetenter Beratung bewusst für die Wasseraufbereitung von H.Preiss entschieden. Nicht nur natürlich gefilterte, mit Energie geladene und gute Wasserqualität war für uns entscheidend, sondern auch die Gewissheit, dass die Haushaltsgeräte „länger leben“. Mittlerweile haben wir die Wasseraufbereitung seit über einem Jahr in unserem Teddyhaus Linz mit 16 Wohneinheiten. Gesundheit liegt uns sehr am Herzen! So können auch die Familien, die während der Zeit eines Krankenhausaufenthaltes ihres herzkranken Kindes bei uns im Teddyhaus wohnen, von guter Wasserqualität profitieren.



Nicht nur sauber, sondern vital und BIO-logisch rein, sollte Ihr Wasser sein!

Ihr zuverlässiger Partner für reines und belebtes Wasser!

Arnold Aminger, 0699 | 109 410 59, arnold.aminger@aon.at, www.a.aminger.hpreiss.at

KENNEN SIE IHRE WASSER-QUALITÄT?

Wir behaupten - NEIN!



Der lange Weg unseres Leitungswassers

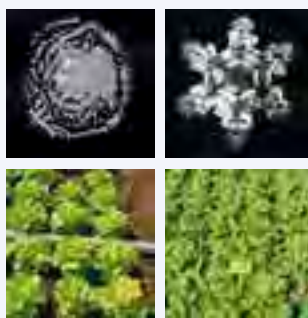
Die örtlichen Wasserversorger betreiben einen hohen Aufwand, um alle Haushalte mit einwandfreiem Trinkwasser zu versorgen. Dazu gelten strenge Grenzwerte und ständige Kontrollen gewährleisten eine hohe Wasserqualität. Jedoch ist jeder Hausbesitzer ab der Wasseruhr selbst verantwortlich für ausreichende Hygiene in den Rohrleitungen zu sorgen. Das Wasser ist im hauseigenen Leitungsnetz vielen Wechselwirkungen zwischen Druck, Wasser und Rohrmaterialien ausgesetzt und genau das ist es, was den Genuss, die Gesundheit und Lebensqualität beeinträchtigen kann. Steht das Leitungswasser über einen längeren Zeitraum unbewegt in den Leitungen, zum Beispiel über Nacht, entsteht zusätzlich die Problematik von negativ informierten Stagnationswasser.



Wasserleitungsrohr mit Kalkablagerungen und nach Einsatz eines H.Preiss aquaSpin.

Erleben Sie die weiche Seite des Wassers

Das Wasser aus unserem Wasserhahn hat meist nur noch wenig mit Hochgebirgsquellwasser und dessen Struktur gemeinsam. In unseren Rohrleitungssystemen, unter dem dort herrschenden Wasserdruck und der allgemeinen Verunreinigung wird die natürliche Wasserstruktur zerstört. Es gibt Technologien, die verwandeln herkömmliches Leitungswasser in ein hochstrukturiertes Wasser mit natürlicher kristalliner Struktur.



Sichtbare Vorteile: Die Abbildung auf der linken Seite zeigt ein gefrorenes Wassermolekül von herkömmlichen Leitungswasser. Die Abbildung rechts zeigt ein Wassermolekül nach der Belebungs- und BIO-Aktivierung.

Die Abbildung links zeigt Salatpflanzen mit herkömmlichen Leitungswasser, Abbildung rechts zeigt Salatpflanzen nach Einsatz eines H.Preiss aquaSpin.

Fordern Sie Ihren kostenlosen Wassertest im Wert von € 99,- an!

Vorname/Name

Straße/Nr.

PLZ/Ort

Telefon-Nr.

Alter Beste Anrufzeit: vor-mittags nach-mittags abends

Betreffendes bitte ankreuzen!

bitte ausreichend frankieren

Antwort an Arnold AMINGER HPreissInternational

Attemsgasse 50/2/37
1220 Wien

*) Einer telefonischen Terminvereinbarung durch HPreissInternational stimme ich zu! Die Daten werden vertraulich behandelt und nicht für andere Zwecke verwendet. Eine Barabläse ist nicht möglich!

Finanzielle Unterstützungen und Hilfen für Familien mit einem kranken Kind

Eine Zusammenfassung von Elke Schönacher, ehem. Ansprechpartnerin Vorarlberg

Schon das Leben mit gesunden Kindern kann hin und wieder anstrengend sein. Wenn aber ein chronisch krankes Kind in der Familie ist, dann ist der Alltag oft kaum zu bewältigen.

Zu den chronischen Erkrankungen zählen Herzfehler, Allergien, Erkrankungen der Atemwege und der Haut, chronische Entzündungen, Diabetes, Epilepsien, ADHS, Depressionen, Krebs und chronische Infektionskrankheiten sowie Erkrankungen von Organen oder des Bewegungsapparates. Zur Sorge um die Gesundheit und um den zukünftigen, oft ungewissen Lebensweg mit einem kranken Kind, kommen auch finanzielle Mehrkosten auf die Familie zu. Kinder mit einer chronischen Erkrankung haben über einen längeren Zeitraum oder über ihr ganzes Leben hinweg mit Einschränkungen ihrer Gesundheit zu tun. Diese Einschränkungen benötigen Unterstützung in unterschiedlichen Formen: Medikamente, Arztbesuche, verschiedene Therapien, Mithilfe im Haushalt, zusätzliche Autofahrten zum Arzt oder Krankenhaus, Hilfsmittel, spezielle Nahrungsmittel, Rehabilitation oder Kuraufenthalt. Jedes Kind ist anders, jeder Verlauf ist anders. Jeder ist einzigartig!

Die Kinder und die Diagnosen können nicht immer verglichen werden, die Behandlungen und Hilfestellungen sind oft unterschiedlich. Jede Familie mit einem kranken Kind hat einen unterschiedlichen Anspruch auf Förderungen. Es gibt eine Vielzahl an finanziellen Fördermöglichkeiten zur Unterstützung und Milderung der anfallenden Mehrkosten für die Familien. Hier eine Auflistung und kurze Beschreibung über die häufigsten finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten in Österreich:

KIB Kinderbegleitung

„KIB children care“ ist ein österreichweit tätiger Verein, der Familien im

Krankheitsfall unterstützt und fördert. KIB unterstützt Familien bei jenen Kosten, die durch die Einschränkungen des Kindes entstehen, zum Beispiel Krankenhauskosten, Übernachtungskosten, Unterstützung bei der mobilen Kinderkrankenpflege und vieles mehr.

Kontakt und weitere Informationen: www.kib.or.at

MUKI Versicherungsverein

„MUKI (Mutter und Kind)“ ist eine Versicherung mit unterschiedlichen Leistungen für die ganze Familie wie zum Beispiel Kostenersatz für die Begleitperson eines versicherten Kindes, Kostenersatz für eine Betreuungshilfe für zu Hause, Versicherungsschutz im Urlaub und vieles mehr. Leistungsbeginn nach drei Monaten Versicherungsschutz. Kontakt und weitere Informationen: www.muki.com

Erhöhte Familienbeihilfe

Das Familienlastenausgleichsgesetz sieht für Kinder mit einer erheblichen Behinderung eine erhöhte Familienbeihilfe vor. Die erhöhte Familienbeihilfe wird zusätzlich zur Familienbeihilfe ausbezahlt. Die erhöhte Familienbeihilfe beträgt ab 1. Jänner 2016 € 152,90 pro Monat. Sie steht der Familie solange zu, wie die allgemeine Familienbeihilfe gewährt wird, und kann auch rückwirkend zuerkannt werden, allerdings höchstens für fünf Jahre ab dem Monat der Antragstellung.

Die zuständige Stelle ist das Wohnsitzfinanzamt. Die Antragstellung erfolgt mittels Formular.

Anspruchsberechtigung:

Der Grad der Behinderung des Kindes beträgt mindestens 50%

Das Kind ist dauerhaft außerstande, sich selbst den Unterhalt zu verschaffen

Für den Nachweis der Behinderung erfolgt nach der Antragstellung eine Einladung zu einer amtsärztlichen Untersuchung. Die erhöhte Familienbeihilfe ist in den allermeisten Fällen auf drei bis fünf Jahre befristet. Anschließend bekommt die Familie eine Einladung zu einer neuerlichen Untersuchung bei einem Arzt, der dann entscheidet, ob die Erhöhung weiterhin ausbezahlt wird und wie lange.

Zusätzliche Informationen

Wird für das Kind Pflegegeld beantragt oder bezogen, wird ein Teil des Erhöhungsbetrages der Familienbeihilfe in der Höhe von € 60,- monatlich auf das Pflegegeld angerechnet. So wird beispielsweise für die Pflege eines behinderten Kindes vom Pflegegeld der Stufe 2 (€ 290,-) ein Betrag von € 60,- abgezogen, sodass als Auszahlungsbetrag an Pflegegeld monatlich € 230,- verbleiben.

Antragstellung:

<https://www.help.gv.at/at.gv.brz.linkaufloesung/help/applikation-flow?execution=e2s1>

Informationen über die erhöhte Familienbeihilfe:

<https://www.help.gv.at/Portal.Node/hlpd/public/content/122/Seite.1220330.html>

Steuerliche Absetzmöglichkeiten

Steuerrechtlicher Freibetrag für Mehraufwendungen für behinderte Kinder

Für die Eltern des behinderten Kindes gibt es verschiedene Freibeträge, die bei der Arbeitnehmerveranlagung berücksichtigt werden, und die nicht

durch den Selbstbehalt gekürzt werden. Je höher der Grad der Behinderung ist, desto größer ist auch der Freibetrag. Dieser steht jedoch nur zu, wenn der Grad der Behinderung des Kindes mindestens 25% beträgt. Die zuständige Stelle ist das Finanzamt. Im Rahmen der Einkommenssteuererklärung bzw. Arbeitnehmerveranlagung.

Höhe: Ab einem Grad der Behinderung von 25% gilt ein Jahresfreibetrag von € 75,- aufsteigend bis zu € 243,- bei 49% Grad der Behinderung.

Freibeträge für Kinder ab 50%iger Behinderung

Neben dem Bezug der erhöhten Familienbeihilfe steht ein monatlicher Pauschalbetrag von € 262,- zu.

Der monatliche Freibetrag vermindert sich durch pflegebedingte Geldleistungen wie beispielsweise Pflegegeld. Der Freibetrag von € 262,- monatlich ist um das erhaltene Pflegegeld zu kürzen. Übersteigt das Pflegegeld den Betrag von € 262,-, steht kein Pauschalbetrag zu.

Im Falle einer Behinderung können auch die Kosten einer Heilbehandlung, zusätzlich zum Pauschalbetrag und ohne Kürzung durch den Selbstbehalt, berücksichtigt werden.

Als Kosten der Heilbehandlung gelten: Arztkosten, Spitalskosten, Kurkosten, Therapiekosten, Kosten für Medikamente, die im Zusammenhang mit der Behinderung stehen.

Ebenso in diesem Zusammenhang anfallende Fahrtkosten (Krankentransport, öffentliche Verkehrsmittel, Taxikosten, Kilomergeld bei Verwendung eines familieneigenen KFZ).

Info:

<https://www.bmf.gv.at/stuern/familien-kinder/krankheit-behinderung/aussergewoehnliche-belastungen-fuer-behinderte-kinder.html>

Pflegegeld

Das Pflegegeld stellt eine zweckgebundene Leistung zur teilweisen Abdeckung der pflegebedingten Mehr-

aufwendungen und daher keine Einkommenserhöhung dar.

Die zuständige Stelle ist die Pensionsversicherungsanstalt.

Ein Antrag auf Pflegegeld ist mittels Formular zu erfolgen. Es wird schriftlich mitgeteilt, wann und durch wen die Begutachtung erfolgt. Nach der ärztlichen Begutachtung kommt es zur Einstufung.

Unter www.pensionsversicherungsanstalt.at ist das Formular unter Leistungen/Pflegegeld/Höhe des Pflegegeldes zu finden. Der Antrag kann auch online gestellt werden.

Der Beginn der Leistung hängt vom Antragsdatum ab. Das Pflegegeld bzw. eine Erhöhung des Pflegegeldes gebührt ab dem auf die Antragstellung folgenden Monatsersten.

Das Ausmaß des Pflegegeldes richtet sich nach dem Pflegebedarf. Es sind sieben Stufen vorgesehen. Erforderlich ist ein Pflegebedarf von mehr als 65 Stunden pro Monat; ab der Stufe 5 gelten zusätzliche Kriterien.

Stunden u. Höhe des Pflegegeldes:

Stufe 1 von mehr als 65 Std. p. M.	€ 157,30
Stufe 2 von mehr als 95 Std. p. M.	€ 290,-
Stufe 3 von mehr als 120 Std. p. M.	€ 451,60
Stufe 4 von mehr als 160 Std. p. M.	€ 677,60
Stufe 5 von mehr als 180 Std. p. M.	€ 920,30*)
Stufe 6 von mehr als 180 Std. p. M.	€ 1.285,20*)
Stufe 7 von mehr als 180 Std. p. M.	€ 1.688,90*)

Std. p. M. = Stunden pro Monat

*) zusätzlich sind folgende besondere Voraussetzungen notwendig:

Stufe 5: Vorliegen eines außergewöhnlichen Pflegeaufwandes. Dieser liegt dann vor, wenn

- ♥ die dauernde Bereitschaft - nicht aber die dauernde Anwesenheit - einer Pflegeperson oder
- ♥ die regelmäßige Nachschau durch eine Pflegeperson in relativ kurzen, jedoch planbaren Zeitabständen erforderlich ist (mind.

auch eine einmalige Nachschau in den Nachtstunden) oder

- ♥ mehr als 5 Pflegeeinheiten, davon auch eine in den Nachtstunden, erforderlich sind.

Stufe 6: Bei Tag und Nacht sind zeitlich nicht planbare Betreuungsmaßnahmen oder die dauernde Anwesenheit einer Pflegeperson wegen Eigen- oder Fremdgefährdung nötig.

Stufe 7: Zielgerichtete Bewegungen der Arme und Beine mit funktioneller Umsetzung sind nicht möglich oder es liegt ein gleich zu achtender Zustand vor.

Ein Anspruch auf erhöhte Familienbeihilfe für Pflegegeldbezieher vermindert den Auszahlungsbetrag monatlich um € 60,-.

Steigt der Pflegeaufwand, muss man die Erhöhung des Pflegegeldes schriftlich beantragen.

Wichtig ist, dass jede für den Bezug des Pflegegeldes maßgebliche Änderung (zum Beispiel Wohnsitzwechsel, Besserung des Gesundheitszustands) der pflegegeldauszahlenden Stelle zu melden ist, da zu viel ausgezahltes Pflegegeld zurückgefordert wird.

Das Pflegegeld kann auch befristet zuerkannt werden, wenn eine Besserung des Gesundheitszustandes zu erwarten ist. Eine Weitergewährung des Pflegegeldes ist bei Fortbestand der Pflegebedürftigkeit nach rechtzeitiger Antragstellung möglich.

Das Pflegegeld wird monatlich im Nachhinein (zwölfmal jährlich) an die pflegebedürftige Person selbst bzw. den gesetzlichen Vertreter oder Sachwalter ausbezahlt.

Generell ruht das Pflegegeld während eines Aufenthalts in einem Krankenhaus bzw. während einer Rehabilitation oder eines Kuraufenthaltes ab dem zweiten Tag und wird erst wieder ab dem Tag der Entlassung weiterbezahlt.

Wenn die häusliche Betreuungsperson als Begleitperson im Krankenhaus, bei einem Kur- oder Rehabilitationsaufenthalt dabei sein muss, kann das Pflegegeld auf Antrag auch

INFORMATIONEN

während des stationären Aufenthaltes weiterbezahlt werden.

Voraussetzung: Die Aufnahme in das Krankenhaus ist ohne Begleitperson nicht möglich oder ein Kuraufenthalt kann nur mit einer Begleitperson absolviert werden.

Die Fortzahlung ist mit maximal drei Monaten befristet, kann aber in besonderen Härtefällen verlängert werden.

Der stationäre Aufenthalt sollte binnen vier Wochen an die Stelle, die das Pflegegeld auszahlt, gemeldet werden.

Rezeptgebühren

Seit 1. Jänner 2018 beträgt die Rezeptgebühr € 6,-.

Es besteht eine Deckelung der Rezeptgebühren: Wer im laufenden Kalenderjahr bereits zwei Prozent des Jahresnettoeinkommens für Rezeptgebühren bezahlt hat, ist automatisch für den Rest des Jahres von der Rezeptgebühr befreit. Ein Antrag ist hierfür nicht erforderlich.

Der Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger legt für alle Versicherten ein Rezeptgebührenkonto an. Dort werden die im laufenden Jahr bezahlten Rezeptgebühren verbucht. Sobald die Summe an Gebühren zwei Prozent des Jahresnettoeinkommens erreicht, wird beim nächsten Besuch in einer Arztpraxis beim Auslesen der e-card angezeigt, dass eine Rezeptgebührenbefreiung vorliegt. Die Ärztin/der Arzt vermerkt dann auf einem neuen Rezept die Gebührenbefreiung, und in der Apotheke wird keine Rezeptgebühr mehr in Rechnung gestellt.

Familienhospizkarenz:

Der Begriff der Familienhospizkarenz umfasst einerseits die Sterbegleitung von nahen Angehörigen und andererseits die Begleitung von schwersterkrankten Kindern.

Arbeitnehmer haben im Rahmen der Familienhospizkarenz die Möglichkeit, sterbende Angehörige sowie ihre, im



gleichen Haushalt lebenden, schwersterkrankten Kinder über einen bestimmten Zeitraum zu begleiten.

Folgende Varianten stehen Arbeitnehmer offen:

- ♥ Herabsetzung der Arbeitszeit
- ♥ Änderung der Lage der Arbeitszeit (z.B. Frühdienst auf Spätdienst)
- ♥ Freistellung von der Arbeitsleistung gegen Entfall des Entgelts (Karenz)

Begleitung schwersterkrankter Kinder kann für im gemeinsamen Haushalt lebende

- ♥ leibliche Kinder
- ♥ Stiefkinder
- ♥ Adoptiv- und Pflegekinder
- ♥ Kinder der Lebensgefährtin/des Lebensgefährten sowie
- ♥ Kinder der eingetragenen Partnerin/des eingetragenen Partners

verlangt werden. Eine Lebensgefahr muss nicht vorliegen.

Die schriftliche Mitteilung an den Arbeitsgeber mit entsprechender Begründung kann formlos mit Bekanntgabe der gewünschten Änderung der Arbeitszeit, Beginn und voraussichtlicher Dauer gestellt werden.

Arbeitnehmer können fünf Tage nach der schriftlichen Bekanntgabe die Karenz antreten.

Die Arbeitnehmer sind während der Familienhospizkarenz kranken- und pensionsversichert.

Schwerstkranken Kinder können bis zu neun Monate lang begleitet werden, mit der Möglichkeit auf zweimaliger Verlängerung von weiteren neun Monaten (also insgesamt 27 Monate),

wenn eine weitere medizinische Therapie nötig ist bzw. ein anderer Anlassfall besteht. Das gilt für Kinder, die im gemeinsamen Haushalt leben, egal, ob es die leiblichen Kinder sind, Wahl-, Pflegekinder oder die leiblichen Kinder des anderen Ehegatten, des eingetragenen Partners oder des Lebensgefährten.

Information darüber auch unter:

<https://www.arbeiterkammer.at/beratung/arbeitsrecht/krankheitundpflege/pflege/Familienhospizkarenz.html>

Finanzielle Unterstützung

Während einer Familienhospizkarenz besteht ein Anspruch auf Pflegekarenzgeld. Bei Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz kann gleichzeitig mit dem Antrag auf Pflegekarenzgeld um eine zusätzliche Leistung aus dem Familienhospizkarenz-Ausgleichsfonds angesucht werden. Voraussetzung ist, dass das gewichtete Haushaltseinkommen unter € 850,- im Monat sinkt.

Der Grundbetrag des Pflegekarenzgeldes ist einkommensabhängig und liegt in derselben Höhe wie das Arbeitslosengeld (55% des Nettoeinkommens, Berechnung anhand des durchschnittlichen Bruttoentgelts), mindestens jedoch in der Höhe der monatlichen Geringfügigkeitsgrenze. Die Bearbeitung der Anträge erfolgt österreichweit durch das Sozialministeriumservice - Landestelle Steiermark.

Der Antrag auf Pflegegeld und Ansuchen um Familienhospizkarenz-Härteausgleich ist hier zu finden:

https://www.sozialministeriumservice.at/site/Finanzielles/Pflegeunterstuetzungen/Pflegekarenz_und_teilzeit/Pflegekarenz_und_teilzeitntrag

Finanzielle Unterstützung durch Herzkinder Österreich

Herzkinder Österreich versucht, schnell und unbürokratisch, Herzfamilien zu helfen, die durch die Erkrankung ihres Herzkindes in eine finanzielle Doppelbelastung geraten sind. Ein Antrag muss gestellt werden, Voraussetzung ist eine aktive Mitgliedschaft bei Herzkinder Österreich. Der Antrag wird laut Statuten geprüft.

Download – Antrag zur finanziellen Unterstützung:

<https://www.herzkinder.at/downloads/>

Pflegekarenz und Pflegeteilzeit

Arbeitnehmer können auch Pflegekarenz oder Pflegekarenzteilzeit in Anspruch nehmen.

Wenn plötzlich Kinder oder Angehörige krank werden und gepflegt werden müssen, oder eine Pflegeperson unverhofft nicht mehr zur Verfügung steht, ist es oft sehr schwierig das Familien- und Berufsleben aufrechtzuhalten. Damit diese Situation neu organisiert werden kann, besteht die Möglichkeit, eine Pflegekarenz bzw. Pflegeteilzeit in Anspruch zu nehmen. Bei der Pflegekarenz handelt es sich um eine vereinbarte Freistellung von der Arbeitsleistung zum Zwecke der Pflege oder Betreuung eines/einer nahen Angehörigen gegen Entfall des Entgelts.

Bei der Pflegeteilzeit handelt es sich um die vereinbarte Herabsetzung der wöchentlichen Normalarbeitszeit der ArbeitnehmerIn zum Zwecke der Pflege oder Betreuung eines/einer nahen Angehörigen mit Verminderung des Gehalts. Voraussetzung ist bei Kindern mindestens Pflegestufe 1.

Die Pflegekarenz oder Pflegeteilzeit ist schriftlich mit dem Arbeitgeber zu vereinbaren. Bei Pflegeteilzeit darf die wöchentliche Normalarbeitszeit nicht unter zehn Stunden fallen. Die Pflegekarenz oder Pflegeteilzeit muss mindestens einen Monat dauern.

Pflegekarenz oder Pflegeteilzeit darf höchstens drei Monate dauern, weil sie eine Überbrückung sein soll.

In der Pflegekarenz gibt es kein Gehalt. In der Pflegeteilzeit erhalten die Arbeitnehmer nicht das übliche Gehalt. Es werden nur die Stunden ausbezahlt, die tatsächlich gearbeitet wurden.

Als finanzielle Unterstützung kann Pflegekarenzgeld beantragt werden.

Für das Pflegekarenzgeld muss ein Antrag beim Sozialministeriumservice, Landesstelle Steiermark gestellt werden.

https://www.sozialministeriumservice.at/site/Finanzielles/Pflegeunterstuetzungen/Pflegekarenz_und_teilzeit/Pflegekarenz_und_teilzeit

Unter diesem Link ist eine sehr informative Broschüre über Familienhospizkarenz, Pflegekarenz, Pflegeteilzeit vom Sozialministerium:

Diese Broschüre kann per Post bestellt oder als PDF Datei heruntergeladen werden.

https://www.sozialministerium.at/site/Service_Medien/Infomaterial/Downloads/Broschuere_Pflegekarenz_Pflegeteilzeit_und_Familienhospizkarenz_Familienhospizteilzeit

Übergangs- und Überleitungspflege

Übergangspflege bzw. Überleitungspflege hat die Aufgabe, bei stationären Patienten an einem professionellen, pflegerischen Entlassungsmanagement mitzuwirken. Sie ist ein Angebot für Patienten sowie Angehörige und stellt eine Brücke zwischen dem Krankenhaus, den sozialen Diensten und dem „Zuhause“ der Patienten dar.

Übergangs-/Überleitungspflege übernimmt die Aufgabe der Beratung von Patienten und Angehörigen sowie die Planung und Organisation einer erforderlichen Versorgung, um eine gezielte und den persönlichen Be-

dürfnissen entsprechende Entlassung und Nachsorge zu ermöglichen.

Ziel ist es, größtmögliche Betreuungskontinuität und damit ein individuell möglichst hohes Maß an Lebensqualität für die Betroffenen zu erreichen.

Tipp: Bei einem stationären Aufenthalt (bei Bedarf) konkret nach der Übergangs- und Überleitungspflege bzw. nach Hilfe fragen.

Familienhilfe

Wenn ein Elternteil oder eine andere wichtige Bezugsperson vorübergehend ausfällt, muss für die Kinder rasch Betreuung bereitstehen.

Die Familienhilfe richtet sich an Familien mit betreuungspflichtigen Kindern, sie unterstützt Familien zu Hause in der gewohnten Umgebung und sorgt für die Aufrechterhaltung des vertrauten Alltages. Die Familienhilfe kommt nach Hause und übernimmt überbrückend die Kinderbetreuung und alltägliche Haushaltsführung.

Die betreuenden Personen können Mutter, Vater, aber auch Großeltern oder Pflegeeltern sein. Bei Krankheit, Mehrlingsgeburten, einer Risikoschwangerschaft, Kuraufenthalt und Operationen kann die Familienhilfe einspringen und die Eltern und die Kinder zu Hause unterstützen.

Die Einsatzdauer wird in Absprache mit der Familie und der Einsatzleitung vereinbart.

Die Familienhilfe und deren Finanzierung ist in den einzelnen Bundesländern unterschiedlich geregelt. Eine Auskunft darüber gibt es bei den zuständigen Kontakten.

Vorarlberg

Die Familienhilfe wird von der Caritas Vorarlberg geregelt.

Doris Jenni
Wichnergasse 22
6800 Feldkirch
Tel.: 05522 200 10 42
Email: doris.jenni@caritas.at

INFORMATIONEN

Tirol

Die Familienhilfe wird von der Caritas Tirol geregelt.

Bernhard Neuner
Heiligeiststraße 16
6020 Innsbruck
Tel.: 0512 727 037
Email: b.neuner.caritas@dibk.at

Salzburg

Die Familienhilfe wird von der Caritas Salzburg geregelt.

Mag. Stefanie Wolf
Gaisbergstraße 27
5020 Salzburg
Tel.: 0662 849 373-344
Mobil: 0676 848 210 581
Email: familienhilfe@caritas-salzburg.at

Tatjana Enzinger
Assistenz
Gaisbergstraße 27
5020 Salzburg
Tel.: 0662 849 373 347
Email: tatjana.enzinger@caritas-salzburg.at

Kärnten

Die Familienhilfe wird vom Hilfswerk Kärnten geregelt.

8.-Mai-Straße 47
9020 Klagenfurt am Wörthersee
Tel.: 050 544-00
Email: office@hilfswerk.co.at

Kontakt der Bezirksstellen:

Bezirksstelle Klagenfurt/Klagenfurt Land
Adlergasse 1
9020 Klagenfurt am Wörthersee
Tel.: 05 054 409
Email: klagenfurt@hilfswerk.co.at

Bezirksstelle Hermagor
Gösserlinglande 7, 9620 Hermagor
Tel.: 05 054 406
Email: hermagor@hilfswerk.co.at

Bezirksstelle Wolfsberg

Klagenfurter Straße 47
9400 Wolfsberg
Tel.: 05 054 404
Email: wolfsberg@hilfswerk.co.at

Bezirksstelle Villach/Villach Land

Peraustraße 1 | 9500 Villach
Tel.: 05 054 405
Email: villach@hilfswerk.co.at

Bezirksstelle Feldkirchen

Milesistraße 2, 9560 Feldkirchen
Tel.: 05 054 402
Email: feldkirchen@hilfswerk.co.at

Bezirksstelle Spittal an der Drau

Lutherstraße 7
9800 Spittal an der Drau
Tel.: 05 054 408
Email: spittal@hilfswerk.co.at

Bezirksstelle St. Veit an der Glan

Grabenstraße 10
9300 St. Veit an der Glan
Tel.: 05 054 403
Email: st.veit@hilfswerk.co.at

Oberösterreich

Die Familienhilfe wird von der Caritas Oberösterreich geregelt.

Mobile Familiendienste
Hafnerstraße 28 | 4020 Linz
Tel.: 0732 761 024 11
Email: mobile.familiendienste@caritas-linz.at

Regionale Ansprechpersonen:

Linz-Stadt und Linz-Land
Petra Schaffer
Hafnerstraße 28 | 4020 Linz
Tel.: 0732 761 024 21
Email: mobile.familiendienste_mitte@caritas-linz.at

Kirchdorf, Steyr-Stadt, Steyr-Land, Wels-Stadt und Wels-Land
Barbara Klinglmair
Kalvarienberg Straße 1
4560 Kirchdorf/Krems
Tel.: 07582 645 70
Email: mobile.familiendienste_ost@caritas-linz.at

Freistadt und Perg

Angelika Kastner
Kirchenplatz 3
4232 Hagenberg
Tel.: 07236 624 09
Email: mobile.familiendienste_nord@caritas-linz.at

Gmunden und Vöcklabruck

Angelika Rauch
Druckereistraße 4
4810 Gmunden
Tel.: 07612 908 20
Email: mobile.familiendienste_sued@caritas-linz.at

Grieskirchen, Schärding und Eferding

Anna Lehner
Hubert-Leeb-Straße 1
4710 Grieskirchen
Tel.: 07248 618 95
Email: mobile.familiendienste_west@caritas-linz.at

Rohrbach und Urfahr-Umgebung

Sigrid Elisabeth Kroiß
Gerberweg 6
4150 Rohrbach-Berg
Tel.: 07289 209 982 571
Email: mobile.familiendienste_nord@caritas-linz.at

Ried und Braunau

Maria Spindler
Pfarrplatz 1
4910 Ried im Innkreis
Tel.: 07752 208 10 10
Email: mobile.familiendienste_west@caritas-linz.at



Steiermark

Die Familienhilfe wird von der Caritas Steiermark geregelt.

Renate Vallant
Grabenstraße 39
8010 Graz
Tel.: 0316 801 54 18
Email: Renate.Vallant@caritas-steiermark.at

Regionale Ansprechpersonen:**Regionalstelle Graz und Graz-Umgebung Nord**

Maria Riedrich
Grabenstraße 39
8010 Graz
Tel.: 0676 880 154 64
Email: m.riedrich@caritas-steiermark.at

Regionalstelle Südweststeiermark und Graz-Umgebung Süd

Elisabeth Reimerth-Kalch BA
Grabenstraße 39
8010 Graz
Tel.: 0316 801 54 10
Email: elisabeth.reimerth-kalch@caritas-steiermark.at

Regionalstelle Oststeiermark

Elisabeth Schwarzl MA
Businesspark 2
8200 Gleisdorf
Tel.: 0676 880 157 99
Email: Elisabeth.schwarzl@caritas-steiermark.at

Regionalstelle Obersteiermark

Mag^a Gerit Sottovia-Simbürger
Kärntner Straße 13/Top 2
8720 Knittelfeld
Tel.: 0676 880 155 51
Email: G.Sottovia-Simbuenger@caritas-steiermark.at

Burgenland

Die Familienhilfe wird von der Volkshilfe Burgenland geregelt.

Burgenland Nord
Michael Bischof Horak
Tel.: 0676 883 507 00
Email: michael.horak@volkshilfe-bgld.at

Burgenland Süd

Christine Jandrisits
Tel.: 0676 883 508 07
Email: christine.jandrisits@volkshilfe-bgld.at

St. Pölten

Die Familienhilfe in St. Pölten wird von der Caritas St. Pölten geregelt.

Margit Gebauer, Leitung
Rathausplatz 2
3270 Scheibbs
Tel.: 0676 838 446 03
Email: familienhilfe.gebauer@st-poelten.caritas.at

Wien und Niederösterreich Ost

Die Familienhilfe wird von der Caritas Wien geregelt.

Familienhilfe klassisch –

Entlastung in Notsituationen
Die klassische Familienhilfe bietet Hilfe zur Überbrückung von schwierigen Krisensituationen. Eine Familienhelferin kommt zu der Familie nach Hause, übernimmt die Kinderbetreuung, wenn notwendig Hausarbeiten, sowie Ämter- und Behördenwege und sorgt für die Aufrechterhaltung oder Wiederherstellung des stabilen häuslichen Umfelds.

Familienhilfe PLus* –

Unterstützung in schwierigen Lebenssituationen
Die Familienhilfe PLus hilft Familien mit minderjährigen Kindern, die sich in lang andauernden Krisen befinden und bietet praktische

Lebensunterstützung. Konkret geht es um Themen wie etwa der Strukturierung des Familienalltags, Beratung bei der Kindererziehung oder finanzieller Haushaltsplanung.

Familienhilfe

Mommsengasse 35, 4. Stock
1040 Wien
Tel.: 01 544 37 51
Email: familienhilfe@caritas-wien.at

Familienhilfe PLus

Familienhilfe PLus Wien
Tel.: 01 544 37 51
Email: fahiplus@caritas-wien.at

Familienhilfe PLus Mödling

Tel.: 0664 889 528 99

Familienhilfe PLus Baden, Wien Umgebung und Bruck/Leitha

Tel.: 0664 889 528 90

Familienhilfe PLus Wiener Neustadt und Neunkirchen

Tel.: 0664 889 528 98

Familienhilfe PLus Mistelbach, Gänserndorf, Hollabrunn und Korneuburg

Tel.: 02572 31900

* Plus steht für „praktische Lebensunterstützung“

Mobile Kinderkrankenpflege

Die Mobile Kinderkrankenpflege unterstützt Familien in der häuslichen Pflege und Betreuung von Kindern, die schwer erkrankt sind oder mit einer Behinderung leben, durch speziell ausgebildetes Pflegepersonal.

Die Tätigkeiten von diplomierten Pflegepersonen umfasst:

- ♥ Betreuung von Frühgeborenen zu Hause
- ♥ Hilfe bei Pfl egetätigkeit nach einem Spitalsaufenthalt oder ambulanten Eingriff
- ♥ Beratung und Hilfe bei der Pflege von Kindern mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen



INFORMATIONEN

Die Familien werden in den unterschiedlichen Pflegetätigkeiten unterstützt und angeleitet.

Dazu zählen zum Beispiel:

- ♥ Nasale Magensonde legen und wechseln
- ♥ Gewichtskontrollen
- ♥ Verbandwechsel
- ♥ Umgang mit Überwachungsgeräten, mobilen Messgeräten (für Blutzucker, INR), Beatmungsgeräten

Die Mobile Kinderkrankenpflege und deren Finanzierung sind in den einzelnen Bundesländern unterschiedlich geregelt. Eine Auskunft darüber gibt es bei den zuständigen Kontakten.

Generell gilt:

Die Zeit während und nach einem Krankenhausaufenthalt ist für die ganze Familie eine große Herausforderung und Umstellung. Eine Unterstützung für zu Hause anzunehmen

ist sehr sinnvoll. Überlegt euch schon vor dem geplanten Krankenhausaufenthalt, wie ihr euer Familienleben danach organisiert und wie ihr es gestalten wollt. Was können wir als Familie leisten? Wobei brauchen wir Hilfe? Hilfe anzunehmen ist keine Schande, sondern für euch als Familie eine große Unterstützung, damit ihr diese oft schwierige Anfangszeit gemeinsam gut meistern könnt.

Ein paar praktische Tipps und Erfahrungen von mir:

♥ Jede Familie ist bis zu einem gewissen Grad selbstverantwortlich, wenn es um die verschiedenen, finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten geht. Eine To-do-Liste aller finanziellen Hilfestellungen wird euch zur Geburt oder bei Diagnosestellung nicht in die Hand gedrückt! Jedes Kind ist verschieden und benötigt im Verlauf unterschiedliche Förderungen.

♥ Über Selbsthilfegruppen und Kontakte mit anderen betroffenen Eltern könnt ihr viele Erfahrungen sammeln und bei Unklarheiten immer nachfragen.

♥ Zur besseren Übersicht und Kontrolle alle Belege und Rechnungen aufbewahren. Die ausgefüllten Formulare kopieren und ablegen, wichtige Anträge eingeschrieben versenden oder persönlich abgeben.

♥ Bei der Hausapotheke ein Kundenkonto anlegen, zum Jahresende kann eine Auflistung über die Rezeptgebühren angefordert werden.

Keine falsche Bescheidenheit! „Das geht schon, brauch noch nix“... Wenn euch Unterstützung angeboten wird, nicht viel überlegen, zugreifen und dankend annehmen! Jede Unterstützungsart macht das Leben um vieles einfacher mit euren Kindern. Mit Zuversicht, Geduld und guter Vorbereitung können die unterschiedlichen Behördengänge gut gemeistert werden.

Ich wünsche euch von Herzen alles Gute und viel Kraft auf eurem Weg.

Elke Schönacher
ehem. Ansprechpartnerin Vorarlberg



... einfach besser
... einfach besser
... einfach besser
... einfach besser
... einfach besser
... einfach besser
... einfach besser

...WIR BILDEN LEHRLINDE AUB!

A-4120 NEUFELDEN,
VELDNERSTRASSE 3
TEL. 07282/6387

www.haas-malerei.at

Mobile Kinderkrankenpflege in Österreich

Bundesland	Organisation	Kontaktperson	
	Name	Name	Telefonnummer
oö	MOKI-Oberösterreich	Judith Kopp	0664 382 45 22
	Hilfswerk OÖ	Oliver Weichselbaumer	0664 807 652 765
	Volkshilfe OÖ		0732 34 05 - 0
	Caritas für Betreuung und Pflege		
	Mobiles Hospiz Palliative Care		
	GF KinderPalliativNetzwerk	Ulrike Pribil MSc, Mag.a	0676 877 624 86
Salzburg	Familien- und Sozialzentrum Salzburg Stadt		0662 430 980
	Familien- und Sozialzentrum Henndorf		06214 6811
	Familien- und Sozialzentrum Oberndorf		06272 6687
	Familien- und Sozialzentrum Tamsweg		06474 7710
	Familien- und Sozialzentrum Hallein		06245 814 44
	Familien- und Sozialzentrum St.Johann		06412 7977
	Familien- und Sozialzentrum Saalfelden		06582 751 14
	Familien- und Sozialzentrum Zell am See		06542 746 22
	Familien- und Sozialzentrum Mittersill		06562 5509
Burgenland	MOKI-Burgenland	Doris Spalek, MBA	0699 166 777 70
NÖ	MOKI-Niederösterreich	Renate Hlauschek, MMSc	0699 102 401 65
		Gudrun Sahann	0699 166 777 10
Wien	MOKI-Wien	Gabriele Hintermayer, MSc	0699 166 777 00
Vorarlberg	MKKP connexia – Gesellschaft für Gesundheit und Pflege gem. GmbH	Sabine Österreicher	0650 487 87 57
Kärnten	MOKI-Kärnten	Sabine Grünberger, BA	0699 166 777 15
Steiermark	MoKiDi Graz/Südsteiermark	Helena Sauruck	0316 813 181 46 46 0664 807 851 204
	MOKI Graz	Ernestine Weiss, BA	0664 145 13 88
Tirol	MOBI TIK Pflegedienst	Manuela Pfohl, BScN	05 089 001 00

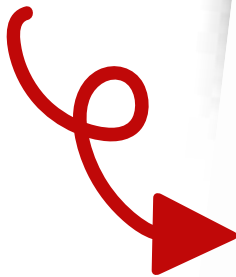


		Adresse		
E-Mail	Homepage	Straße	PLZ	Ort
j.kopp@ooe.moki.at	www.ooe.moki.at	Am Hochfeld 30	4052	Ansfelden
oliver.weichselbaumer@ooe.hilfswerk.at	www.hilfswerk.at/oberoesterreich	Dametzstraße 6	4010	Linz
office@volkshilfe-ooe.at	www.volkshilfe-ooe.at	Glimpfingerstraße 48	4020	Linz
ulrike.pribil@caritas-linz.at	www.caritas-linz.at	Leondinger Straße 16	4020	Linz
stadt@salzburger.hilfswerk.at	www.hilfswerk.at/salzburg	Inge-Morath-Platz 30	5020	Salzburg
henndorf@salzburger.hilfswerk.at		Hauptstraße 34	5302	Henndorf
oberndorf@salzburger.hilfswerk.at		Römerweg 3	5110	Oberndorf
tamsweg@salzburger.hilfswerk.at		Kuenburgstraße 9	5580	Tamsweg
hallein@salzburger.hilfswerk.at		Griesmeisterplatz 2	5400	Hallein
st.johann@salzburger.hilfswerk.at		Hauptstraße 67	5600	St. Johann
saalfelden@salzburger.hilfswerk.at		Parkstraße 5a	5760	Saalfelden
zell@salzburger.hilfswerk.at		Salzachtal Bundesstr. 13	5700	Zell am See
mittersill@salzburger.hilfswerk.at		Hintergasse 2/3	5730	Mitersill
office@bgld.moki.at	www.moki.at	Rochusstraße 5/Top 3	7100	Neusiedl a.S.
r.hlauschek@noe.moki.at	www.noe.moki.at	Hanuschgasse 1/2/4	2540	Bad Vöslau
g.shann@noe.moki.at		Hanuschgasse 1/2/4	2540	Bad Vöslau
g.hintermayer@wien.moki.at office@wien.moki.at	www.wien.moki.at	Puchsbaumplatz 2	1100	Wien
sabine.oesterreicher@connexia.at		Broßwaldengasse 8	6900	Bregenz
s.gruenberger@ktn.moki.at	www.moki-kaernten.at	Rudolfsbahngürtel 2/2	9020	Klagenfurt
mokidi@hilfswerk-steiermark.at	www.hilfswerk.at/steiermark	Fischeraustraße 13/10	8051	Graz
e.weisz@moki-steiermark.a	www.moki-steiermark.at	HOFKIRCHEN 129	8224	Kaindorf b.G.
kontakt@volkshilfe.net	www.volkshilfe.tirol/hilfe-angebot/pflege-betreuung/mobitik	Südtiroler Platz 10-12	6020	Innsbruck

Angaben ohne Gewähr, Änderungen vorbehalten!

notube[®]Essen lernen in
Zeiten von Corona

Die Grazer Esslerschule NoTube bringt unter anderem Herzkindern, die damit Probleme haben, die Nahrungsaufnahme bei. Und das geht auch während der Pandemie - übers Internet. Ein Bericht in der Kleine Zeitung



Grazer Esslerschule | Wie Kinder in Zeiten von Corona essen lernen

Die Grazer Esslerschule bringt Kindern, die damit Probleme haben, die Nahrungsaufnahme bei. Das geht auch während einer Pandemie - übers Internet.
von Anna Stockhammer | 05.50 Uhr - 06. Dezember 2020

Galina zögert, aber dann zeigt sie ihm doch wie den "Kopft" an ihrem Bauch, über den ihr Körper Nahrung aufnimmt. Die vierjährige ist an sich gesund, weigert sich aber zu essen. Seit drei Jahren ist sie von einer Sonde abhängig.



Es sind "Sondenkinder" wie Galina, aber auch jene, die gemehrt an Essstörungen leiden, die in der Grazer Esslerschule "No Tube" betreut werden. Die Gründe für die Essstörungen können vielseitig sein: Oft sind die Kinder Frühgeborenen, müssen künstlich ernährt werden und können nicht mehr von der Sonde weg. Oder eine Krankheit im jüngeren Alter sorgt dafür, dass die Kinder das Essen mit Schmerzen verbinden und es schliessendlich verweigern. Die Familien kommen oft von weit her. Sie können während der Pandemie nicht nach Graz kommen und ihr Kind damit telemedizinisch, also übers Internet, in Behandlung geben, oder ob die Behandlung im obigen sein soll.



Margarete Daultz-Scheer ist eine der Esslerschule gestützt mit ihrem Mann
Foto: M. Ruzic

Behandlung mittels Videos

Ein Konzept, das der Esslerschule in Coronazeiten zugutegekommen ist, erzählt Margarete Daultz-Scheer. Die pensionierte Kinderärztin und Psychotherapeutin hat die Schule gemeinsam mit ihrem Mann gegründet und herausgefunden, dass die Telemedizin in diesem Bereich Vorteile mit sich bringen kann. "Durch Videos, die wir von den Eltern bekommen, sind wir ganz nah dran. Wir sehen Dinge, nach denen ein Arzt nie fragen würde". So kann das Team aus rund 20 Mitarbeitern genau hinschauen und ein Umfeld aufbauen, in dem das Kind ohne Zwang essen lernen kann.

An der Schule hat man aufgrund von Corona Sicherheitsvorkehrungen getroffen. Maskenpflicht für die Eltern und regelmäßige Tests sollen den Kindern den spielerischen Umgang mit dem Essen ermöglichen. auf den es ankommt

Kontakt:

NoTube EAT Campus

Interdisziplinäres Therapiezentrum
für Ess- und Fütterstörungen
Lenaugasse 5
A-8010 Graz

NoTube gemeinnützige GmbH
Kerschhoferweg 14
A-8010 Graz
Tel.: +43 316 349950

https://www.kleinezeitung.at/steiermark/5907431/Grazer-Esslerschule_Wie-Kinder-in-Zeiten-von-Corona-essen-lernen


CHILDREN CARE


Wenn ein Kind ins Krankenhaus muss, möchte man als Elternteil ganz nahe bei seinem Kind sein. Je nach Verfügbarkeit gibt es je Krankenhaus und Bundesland die Möglichkeit einer Mitnahme als Begleitperson. Der Verein **KiB children care** hat eine Übersicht der Begleitkosten nach Alter des Kindes und nach Bundesland erstellt.

(Stand Feb. 2020)

Übrigens: Eine Mitgliedschaft beim Verein KiB children care beinhaltet die Kostenübernahme der Begleitkosten sowohl im Krankenhaus als auch in

unserem Teddyhaus Linz oder Teddyhaus Wien.

Nähere Infos zum Verein KiB children care unter: www.kib.or.at

KRANKENHAUSKOSTEN
für ein Kind pro Tag – Begleitkosten inkl. Verpflegung

	0-1 Jahr	1-3 Jahre	3-6 Jahre	6-10 Jahre	10-14 Jahre	14-18 Jahre
Oberösterreich	0 Euro	5,10 Euro	5,10 Euro	5,10 Euro	5,10 Euro	5,10 Euro
Salzburg	0 Euro	0 Euro	0 Euro	21,00 Euro	21,00 Euro	21,00 Euro
Tirol	0 Euro	0 Euro	0 Euro	42,50 Euro	42,50 Euro	42,50 Euro
Kärnten	0 Euro	0 Euro	12,60 bzw. 25,20 Euro	12,60 bzw. 25,20 Euro	12,60 bzw. 25,20 Euro	12,60 bzw. 25,20 Euro
Steiermark BK begrenzt mit 21 Tagen bis 14. Lj	0 Euro	0 Euro	15,40 bzw. 17,60 Euro	20,46 bzw. 24,86 Euro	25,52 bzw. 32,12 Euro	30,58 bzw. 19,38 Euro
Wien BK begrenzt mit 14 Tagen	0 Euro	0 Euro	35,04 Euro	51,81 Euro	65,78 Euro	74,14 Euro (ab 15 Jahre)
Burgenland BK begrenzt mit 14 Tagen	0 Euro	0 Euro	40,00 Euro	40,00 Euro	40 Euro	40 Euro
Niederösterreich	0 Euro	38,10 Euro	38,10 Euro	38,10 Euro	38,10 Euro	75,30 Euro
Vorarlberg BK mit 10 Tagen bis zum 10 Lj. begrenzt	0 Euro	0 Euro	0 Euro	43,00 Euro (ab 7 Jahre)	43,00 Euro	43,00 Euro

(■ blau: keine Begleitkosten)

Physiotherapeutin und Ansprechpartnerin Birgit Huemer-Konwalinka

Damit wir ALLE fit durch das vergangene Jahr kommen konnten, erstellte unsere HTX-Ansprechpartnerin und Physiotherapeutin Birgit Huemer-Konwalinka ein Hometraining für jedes Trainingslevel.

Gleich einmal probieren, und los gehts 🏃

Weitere Übungen laufend auf Birgits YouTube-Kanal!

Ganz nach dem Motto:

**Fit mit
Physiotherapeutin
Birgit** 📺 📱 📺



Praxisneueröffnung

Herzlichen Glückwunsch zur neuen Ordination, lieber Herr Prim.Univ. Prof.Dr. Gerald Tulzer! Einen guten Start mit vielen lieben Begegnungen.

Infos unter www.tulzer.at

Kontakt:

Promenade 17 | 3.Stock
4020 Linz
Telefon: +43 664 / 733 773 66
Mail: ordination@tulzer.at



SPORT bei Kindern mit Herzschrittmachern

von OA Dr. Christoph Prandstetter

SPORT ist gesund - nicht nur für den Körper, sondern auch für die Seele!

Es gibt zahlreiche Studien, die zeigen, dass Sport gerade bei Kindern nicht nur für die körperliche Entwicklung, sondern auch für die psychische, soziale und neuromotorische Entwicklung ganz wesentlich ist. Und Bewegungsmangel stellt außerdem neben Bluthochdruck, Blutzucker und Cholesterin ein erhebliches kardiovaskuläres Risiko dar.



OA Dr. Christoph Prandstetter

Doch wie sieht das genau für Kinder mit einem Schrittmacher aus? Kinder mit Herzerkrankungen werden immer wieder aus den verschiedensten Gründen von körperlichen Belastungen und sportlichen Aktivitäten ganz oder teilweise ausgeschlossen. In einigen Fällen kann es natürlich berechtigte, medizinisch indizierte Beschränkungen geben – aber meistens entsteht das Sportverbot durch die Sorge: „Es könnte etwas passieren ...“

Gleich vorweg: Das Risiko für Kinder mit einem Schrittmacher bei Sport ist extrem gering. Es gibt nur sehr wenige Fallbeispiele, bei denen es im Rahmen einer sportlichen Aktivität zu einer Beschädigung eines Schrittmachersystems gekommen ist. Dagegen ist der Schaden, der durch ein Sportverbot entsteht, um ein Wesentliches höher. Dennoch gibt es Aspekte, die man bei Kindern mit Schrittmacher beachten sollte. Schrittmacherpatienten haben zu meist ein Problem mit dem Herzrhythmus. Das Herz schlägt zu langsam und braucht daher Unterstützung. Diese kann durch das Einsetzen eines Schrittmachers, der das Herz stimuliert, gegeben werden. Außerdem sind Kabel, sogenannte Sonden, nötig, um den elektrischen Impuls vom Schrittmacher zum Herzen zu

leiten. Durch Erschütterungen, starke Änderung des Umgebungsluftdruckes sowie mechanische Krafteinwirkungen kann die Funktionsweise des Schrittmachers bzw. der Sonden beeinflusst oder beeinträchtigt werden.

Starke Kraftmomente, die auf Sonden oder Schrittmachergeräte wirken, könnten diese verletzen. Somit liegt es auf der Hand, dass Sportarten, bei denen es zu einer starken Krafteinwirkung auf das Gerät oder die Sonden kommen könnte, zu vermeiden sind. Dazu zählen natürlich insbesondere Kontaktsportarten wie Karate, Judo, Boxen und Taekwondo-Do. Auch Mannschaftssportarten wie Rugby oder American Football sind aus diesen Gründen bedenklich. Im Allgemeinen sollten somit Sportarten mit hohem Verletzungsrisiko oder möglichem Sturz aus größerer Höhe vermieden werden (z.B. Reiten, Turmspringen) – ein Sprung ins Wasser von einem 1-3 m Brett ist natürlich bedenkenlos möglich.

Natürlich kann es auch bei Fußball, Basketball oder Handball zu heftigem Körperkontakt kommen. Je älter das Kind, desto stärker kann die Krafteinwirkung sein. Werden diese Sportarten aber im Rahmen des üblichen Freizeit- oder Schulsportes

ausgeübt, ist das Risiko sehr gering. Beim Geräteturnen am Stufenbarren oder am Reck ist allerdings Vorsicht geboten. Beide Sportarten sollten vermieden werden.

Da große Änderungen des Umgebungsdruckes sich negativ auf die Schrittmacherfunktion auswirken könnten, sollte außerdem auf Fläschentauchen (vorallem ab einer Tiefe von mehr als 10 m) verzichtet werden. Auch Höhenbergsteigen über 5000 m wird als risikoreich angesehen. (Flugreisen, auch Übersee-flüge sind bedenkenlos durchführbar!)

Bei all den aufgezählten Einschränkungen sollte man natürlich stets die individuelle Situation beurteilen. Nicht alle Schrittmacherpatienten sind gleich: Bei Patienten, die ohne Schrittmacher nicht auskommen, also jenen die „schrittmacherabhängig“ sind, sind die Empfehlungen strenger zu interpretieren, als bei Patienten, die auch ohne Schrittmacher leben können.

Die individuelle Beratung und Besprechung mit dem betreuenden Arzt ist hier unersetzlich. Ziel muss es immer sein, den eigenen individuell besten Weg in Abwägung zwischen Lebensqualität, sportlicher Ambition und Risiko in Rücksprache mit dem Kinderkardiologen zu finden.



„Pubertät und Herzerkrankung – eine anstrengende Zeit zwischen dem 11. und 18. Lebensjahr“

von Mag. Sigrid Jalowetz

Pubertät ist eine Herausforderung! Für fast alle Familien!

Das Gefühl, „den Draht zu seinem Kind zu verlieren“, es „nicht mehr zu erreichen“, da es als „unzugänglich“ erlebt wird, verringerter Blick- und Körperkontakt und Aussagen von Eltern wie: „Alles was ich meinem Kind je versucht habe zu vermitteln, scheint wie weg zu sein!“, habe ich schon oft in Beratungsgesprächen mit Eltern gehört.



Mag.
Sigrid Jalowetz

Aktuelle Forschungen auf dem Gebiet der Neuropsychologie belegen, dass sich in der vulnerablen Zeit der Pubertät das Gehirn neu strukturiert; es gleicht einer Baustelle. Da von diesen Umbauvorgängen vor allem die Region des Frontallappens (der Bereich direkt hinter der Stirn) betroffen ist und sich dort das „Kontrollzentrum“ befindet, sind etwaige Stimmungsschwankungen, Entscheidungsschwächen, Vergesslichkeit, Unberechenbarkeit und nicht zuletzt auch Lernschwächen das Resultat dieser „Umbaumaßnahmen“. Doch auch körperliche und hormonelle Veränderungen tragen dazu wesentlich bei. Erlerntes Verhalten wird in Frage gestellt bzw. scheinbar verlernt. Neues, meist von Eltern nicht so geschätztes, Verhalten kommt hinzu und es stellt sich für viele Eltern die Frage: „Was wird aus dem Kind/Jugendlichen einmal werden, wenn das so weitergeht?“

Diese Bedenken plagen insgeheim auch viele Jugendliche, denn es ist eine Zeit des Zweifels an sich selbst und des Haderns mit der eigenen Rolle. Sich nicht mehr als Kind zu fühlen, aber die Welt der Er-

wachsenen noch nicht verstehen zu können, kann als belastend erlebt werden. Kommen dann ein verändertes Körperbild, Sinnfragen und der erste Liebeskummer dazu, kann die Welt der Jugendlichen ordentlich ins Wanken geraten.

Von Gleichaltrigen bewundert zu werden ist das höchste

Ziel und verleitet zu Alkoholkonsum, Mutproben und anderen waghalsigen Aktivitäten. Aber auch das „Sich-Zurückziehen“ und „Abgrenzen“ von den Eltern ist ein wichtiger Teil der Entwicklungsaufgaben in der Pubertät.

Die sich entwickelnde, verbesserte Urteilsfähigkeit verbunden mit dem Bedürfnis, eine Gegenposition zu Meinungen und Verhaltensweisen der Eltern einzunehmen, um mehr Selbstständigkeit zu erlangen, führen oft zu Diskussionen zwischen Jugendlichen und Erwachsenen. Pubertierende haben meist den Wunsch „erwachsener“ behandelt zu werden, da sie sich ja auch körperlich allmählich in Richtung Erwachsenen entwickeln. Oft nehmen Eltern dann eine konträre Position zu ihren Kindern ein, um diese vor etwaigen Schäden zu bewahren und ernten dadurch jedoch meist nur vermehrten Widerstand.

An dieser Stelle ein wichtiger Hinweis: „Seien Sie beruhigt, liebe Eltern – es wird vorbeigehen! Die Pubertät ist eine wichtige, zentrale Phase der Entwicklung Ihres Nachwuchses und prägend für das weitere Leben.“

Pubertät stellt also schon für körperlich gesunde Jugendliche und deren Familien eine große Herausforderung dar und erst recht, wenn eine chronisch körperliche Erkrankung wie z.B. eine Herzerkrankung dazukommt.

In solchen Fällen gestaltet sich die Ablösung vom Elternhaus oft

schwieriger, weil die Jugendlichen auf die Versorgung der Eltern in einem höheren Maß angewiesen sind. Darüber hinaus tendieren Eltern, primär Mütter, von herzkranken Kindern dazu, ihre kranken Kinder/Jugendlichen noch mehr zu behüten. Aufgrund des Erlebten ist es verständlich und nachvollziehbar, aber häufig nicht das, was sich Jugendliche wünschen.

Die Selbstständigkeitsentwicklung gestaltet sich natürlich schwieriger, wenn man, bei stationären Aufenthalten im Krankenhaus, von der Versorgung durch Eltern und Personal abhängig ist. Auch haben die Jugendlichen - je nach Schwere der Erkrankung - mit Einschränkungen des täglichen Lebens (Medikamenteneinnahme, geringere körperliche Belastbarkeit, ev. Sportverbot, Empfehlungen keinen Alkohol zu trinken, nicht zu rauchen, Sorgen betreffend die eigene Erkrankung/das Leben etc.) zu kämpfen. All dies und noch mehr kann den Anschluss an die Gruppe der gesunden Gleichaltrigen erschweren. Was Sie von mir keinesfalls erhalten werden, sind Patenrezepte und Lösungen für den gelungenen Umgang mit einem pubertierenden (herzkranken) Jugendlichen, da jeder Mensch und jeder Jugendliche individuell gesehen und behandelt werden sollte.

Allerdings gibt es meinerseits wertvolle Beobachtungen, die ich aus der langjährigen psychologischen Betreuung und psychotherapeutischen Behandlung von Familien mit herzkranken Kindern/Jugendlichen gemacht habe:

- Jugendliche wünschen sich keinesfalls „perfekte Eltern“, sondern ein authentisches Gegenüber!

- Fragen Sie Jugendliche nach deren Meinung und beziehen sie sie in familiäre Entscheidungen mit ein!
- Schwierig - aber von enormer Wichtigkeit - ist das Setzen von Grenzen TROTZ Herzerkrankung. Es fällt Eltern gesunder Kinder häufig schon sehr schwer, konsequent zu sein und ein „Nein“ zu formulieren. Bei einem herzkranken Kind/Jugendlichen gelingt dies noch schwieriger, aber es ist notwendig!
- Vermeiden sie generelle Verbote, denn damit ernten sie auf Dauer vermehrten Widerstand. Bitte beachten Sie dabei mehr den Entwicklungsstand ihres Kindes/

des Jugendlichen und nicht unbedingt das Lebensalter.

- Verwechseln Sie die Elternrolle nicht mit jener von Freunden. Sie sind die Eltern! Jugendliche finden ein kumpelhaftes Auftreten ihrer Eltern meist peinlich.
- Legen Sie nicht jedes Wort auf die Goldschale!
Gerade wenn Sie mit Ihrem Kind viel durchgestanden haben, einander sehr verbunden fühlen, schmerzt es, wenn sich Jugendliche mit zunehmendem Alter abweisend verhalten. Wenden Sie sich nicht ab, sondern zeigen Sie weiterhin Interesse am Leben der Jugendlichen. Sie freuen sich trotzdem insgeheim

darüber und fühlen sich angenommen.

- Lassen Sie Ihrem Nachwuchs jedoch genug Privatsphäre. Akzeptieren, Respektieren und Begleiten ist besser als vehemente Gegenpositionen zu vertreten.

Remo Largo, ein von mir sehr geschätzter Schweizer Kinderarzt, formulierte erst kürzlich so treffend: „Eltern müssen lernen, dass ihnen die Kinder emotional abhanden kommen und sie die erzieherische Kontrolle zunehmend verlieren. Sie sollten geduldig sein, die Türe immer offenhalten, Sohn und Tochter möglichst wie Erwachsene behandeln – im Wissen, dass sie es nicht sind.“

Der Alltag mit einem schwer(st) erkrankten Kind während der Corona-Pandemie

von Heidi Aigner

Bereits ein Jahr kämpfen wir nun gegen die Corona Pandemie an. Sie stellt die ganze Welt vor gewaltige Aufgaben und macht den Ausnahme- zum Normalzustand.

Kinder bekommen in der öffentlichen Aufmerksamkeit weniger Beachtung, da sie selten schwer erkranken. Doch gerade bei stärker gefährdeten Kindern - wie unsere Herzkinder, chronisch kranke und behinderte Kinder – haben die Eltern große Angst vor einer Ansteckung und einem möglichen schlechten Verlauf. Sie versuchen jegliches Risiko zu vermeiden und verzichten so gut es geht auf die Betreuungsangebote.

Der Alltag mit einem schwer(st) erkrankten Kind ist in normalen Zeiten bereits eine große Herausforderung und bringt die Eltern an ihre Grenzen - physisch sowie psychisch. In der aktuellen Krise kommen aber noch einige erschwerende Faktoren hinzu: Vor allem im ersten Lockdown im

März letzten Jahres ist nicht nur der Schulunterricht für betroffene Familien weggefallen, sondern jegliche Unterstützungsmaßnahmen wie Therapie- und Pflegeangebote. Ebenfalls sollte professionelle Hilfe und auch die Unterstützung der Großeltern unterlassen werden. Vielen ist nicht bewusst, dass es hier nicht nur um die Beaufsichtigung und das Vermitteln von Lehrstoff geht, sondern um Pflege, Füttern, Wickeln, Nachtdienst und Freizeitassistenz, weil sich viele schwer(st) erkrankte und behinderte Kinder nicht selbst beschäftigen können.

Die betroffenen Eltern müssen neben Haushalt und Beruf konzentriert im Home Office arbeiten, dem Home schooling und den Geschwisterkindern Aufmerksamkeit schenken und auch die Betreuung und Pflege des eingeschränkten Kindes selbst zu übernehmen. Ein harter 24 Stunden Job! Die kleinsten Zeitfenster für Verschnaufpausen fehlen!

Tipps, um den Alltag im Lockdown zu bewältigen, gibt es in Hülle und

Fülle. Endlich ausmisten, zusammenräumen, Dinge tun, für die man sonst nie Zeit hat, die Zeit sinnvoll nutzen, heißt es.

Bei einer Non-Stop Betreuung von pflegebedürftigen Kindern ist jedoch an solche Aktivitäten nicht zu denken.

Auch die soziale Isolation ist für viele Menschen im Lockdown neu. Nicht aber für viele Familien mit beeinträchtigten Kindern, für sie ist schon



seit der Geburt ihres Kindes „Coronazeit“ und sie fühlen sich alleine. Denn auch die beeinträchtigten Kinder haben oft wenig oder keine Freunde und es fehlt der Bezug zu anderen Kindern und Familien. Die Öffnung von Gaststätten, Hotellerie, Freizeit, Sport, Musik und Kultur ist für beeinträchtigte Kinder und die pflegenden Eltern meist nicht von großer Bedeutung, da sie diese ohnehin nicht nutzen können, es vermieden wird oder schlicht

und einfach nicht möglich ist. Für Familien mit kranken/beeinträchtigten Kindern sind das Tatsachen, an die sie sich längst gewöhnt haben. Es ist ihr Alltag!

Unsichtbar und allein gelassen – so fühlen sich viele Eltern von Kinder mit Beeinträchtigungen – nicht nur in der Corona-Krise! Sie sind am Abend erschöpft von der Lebensaufgabe, die ihnen gegeben wurde, die aber sinnvoller und mit allen Höhen und Tiefen erfüllender nicht sein könnte.

Durch ihre Kinder konzentrieren sie sich ohnehin auf das Wesentliche im Leben. Auf das wirklich Wichtige im Leben! Es ist höchste Zeit alle pflegenden Mütter und Väter vor den Vorhang zu holen! Sie geben jeden Tag, 365 Tage, 24 h am Tag ihr Bestes – und das mit all ihrer Liebe!

IHR SEID DIE HELDINNEN UND HELDEN DES ALLTAGS!!

Ihr leistet Großartiges!

Ich bin Heidi und selbst eine pflegende Mama. Unser Nico ist 10 Jahre alt, HLHS, Kabuki Syndrom, chronische Darmentzündungen, Immunsupprimiert, 24h Sauerstoff, geistig und körperlich seinem Alter weit zurück. Er benötigt bei allen alltäglichen Dingen Unterstützung und Aufmerksamkeit (essen, gehen, anziehen, Toilette, Kommunikation,...). Er war ab Beginn der Corona-Krise bis zum Schulanfang im Herbst zu Hause. Neben Nico, Mann im Home Office und Haushalt, braucht auch sein dreijähriger Bruder viel Aufmerksamkeit. Es war eine sehr anstrengende Zeit, aber sobald es erlaubt

war, holten wir uns ‚Personal‘ von außen ins Haus (Familienhilfe, Hauskrankenpflege, Therapien,...).

Seit Herbst geht er wieder ‚normal‘ in die Schule und ins Therapiezentrum, denn Nico mag etwas erleben. Er mag unterwegs sein, fortfahren und Spaß haben. Er braucht Action und Abwechslung. Er ist neugierig und sehr kontaktfreudig. Wir wiegen Risiko und Nutzen Tag für Tag neu ab, haben Angst und fragen uns immer, ob es richtig oder falsch ist, aber eines ist für uns Eltern ganz klar: Wir wollen ihn nicht wegsperren, sondern ihn im Alltag schützen - so gut es geht!



Dein Herzchen erzählt Geschichte...

komm, hören wir genauer hin. Es nennt sich nicht „das Schicksal“, „eine Laune der Natur“... nein, es sollte genau so werden und wachsen, wie es jetzt nun ist. Nicht ganz, aber trotzdem vollkommen. Deine Narbe ist der Begleiter deines Herzchens...von Anfang an, denn ohne dein besonderes Herzchen würde es sie nicht geben. Du weißt ja, sie wurde gezeichnet von Menschen in weißen Kitteln – für mich die schönste Zeichnung dieser Welt. Deine Narbe macht dich, unter allen wundervollen Dingen an dir, aus...erinnert dich an das was du geschafft hast und welche Superkräfte da in dir drinnen schlummern. Ja, ein halbes Herzchen in seiner Brust zu haben, das ist wahrhaftig eine Superkraft – die hat nicht jeder und das soll auch nicht so sein. Deine Narbe ist deine „Lebenslinie“ – der sichtbare Beweis, dass du da bist und leben darfst (keine Selbstverständlichkeit).

Sie wird dir vielleicht nicht immer behilflich sein, du wirst dich bestimmt auch einmal darüber ärgern, du wirst sie vielleicht einmal nicht schön finden, sie wird dich vielleicht auch an dir stören. Aber das ist okay, denn jeder hat Dinge an sich, die er nicht immer mag – niemand ist perfekt. Aber wenn du ganz gut in dich hineinhörst, deinem Herzchen lauschst, dann wird es dir immer flüstern, wie es weiter geht für dich. „Hör auf dein Herz“ – dieser Satz bekommt eine immer tiefsinnigere Bedeutung für dich. Und ja, es stimmt: Hör auf das, was es sagt, vertraue darauf, handle danach und sei stolz auf dich 🍷

Herzlichen
Dank an Julia
Hübsch für das wundervolle
Facebookposting, das
wir an dieser Stelle
veröffentlichen
dürfen.

Schulbesuche bei Herzkindern

Eine ganz besondere Herzstunde

Wenn Kinder mit einem Herzfehler und den dazugehörigen Operationen und vielfachen Klinikaufenthalten aufwachsen, stellt dies nicht nur die Herzkinder, Eltern und Angehörige vor große Herausforderungen, sondern mitunter auch das kindergarten- oder schulsoziale Umfeld (Gruppen- oder Klassengemeinschaft). Ebenso mag das Eingliedern in eine Klassengemeinschaft für die Herzkinder selbst oft nicht leicht sein.

Nach jahrelangem Kampf um die eigene Gesundheit gestaltet sich das Zusammensein mit Gleichaltrigen oft schwierig. Auf unterschiedlichen Ebenen bleiben viele Fragen für die gesunden Kinder ungelöst. Die Kinder wissen oft nicht, wie sie mit dem Herzkind umgehen sollen, verstehen nicht, was sich „unter der Oberfläche“ verbirgt.

Wir bieten dazu eine sogenannte „Herzstunde“ in der Gruppe oder Klasse an, in der den Kindern altersgerecht erklärt wird, was die Ursachen, Auswirkungen und Einschränkungen der Herzerkrankung sind. Somit werden Berührungängste genommen. Gerade für herzkranken Kinder ist es wichtig,



Herzstunde-Team (v.li.n.re.): Beatrix Buchinger, Prof.Mag.Dr. Raphael Oberhuber, Mag. Susanne Ranegger

die Normalität aufrecht zu erhalten und von der Gemeinschaft nicht ausgeschlossen zu werden. Unbefangener Umgang mit den Betroffenen wird gefördert.

Bei Bedarf werden auch Eltern- und Pädagogen-Abende angeboten. Die „Herzstunde“ ist eine Initiative von Prof.Mag.Dr. Raphael D. Oberhuber, die in Zusammenarbeit mit Herzkinder Österreich durchgeführt wird. Pädagogische und didaktische Methoden finden in wissenschaftlicher Ab-

sprache mit Prof.Mag.Dr. Raphael D. Oberhuber (Klinischer- & Gesundheitspsychologe) statt.

- ♥ Beatrix Buchinger
- ♥ Prof.Mag.Dr. Raphael D. Oberhuber
- ♥ Mag. Susanne Ranegger

KONTAKT

Beatrix Buchinger
Herzkinder Österreich

Grünauerstraße 10 | 4020 Linz
Tel.: +43 664 | 884 32 806
E-Mail: b.buchinger@herzkinder.at
www.herzkinder.at



Evangelisches Real-
gymnasium:
Donaustadt
Februar





Volksschule:
Friedberg
Februar



Volksschule:
Hartkirchen
Februar



Volksschule:
Paudorf
September





Meine Erfahrungen während der Herzstunden

von Beatrix Buchinger

Im Jahr 2020 mussten leider viele geplante Herzstunden abgesagt werden, da schulfremde Personen das Schulgebäude oft nicht betreten durften.

Wir wünschen uns sehr, dass heuer wieder viele Herzstunden in allen Bundesländern stattfinden können. Meiner Erfahrung nach stellen die Herzstunden für die Herzkinder eine Bereicherung dar, wenn ich als Vertreterin von Herzkinder Österreich den Schulfreunden etwas über das Herz des Kindes erzähle. Natürlich passiert das immer vorab in Absprache mit den Eltern und mit dem Herzkind

direkt in der Herzstunde. Es wird ausschließlich das besprochen, was das Herzkind auch wirklich möchte. Ich finde es sehr erstaunlich, dass mir die Herzchen in der Schule so offen begegnen, obwohl sie mich oftmals kaum oder gar nicht kennen. Am schönsten ist es, wenn ich am Strahlen der Kinderaugen erkenne, wie gut es ihnen getan hat, dass ich den Schulfreunden und Lehrern etwas über das Herz erzählt habe. Das Herzkind steht dadurch nicht noch mehr im Mittelpunkt oder bekommt eine „Extrabehandlung“, vielmehr sollen die Schulfreunde und Lehrer einen Einblick in die Herzgeschichte

erhalten und dadurch manche Dinge einfach besser verstehen. Vielen Dank an alle Eltern und Pädagogen für das Vertrauen, das sie mir in Punkto Herzstunden entgegenbringen!

Trixi mit Herzteddy on Tour

Falls ihr gerne eine Herzstunde im Kindergarten oder in der Schule eures Herzkindes hättet, meldet euch bitte bei mir:

Tel.: +43 664 | 884 32 806
E-Mail: b.buchinger@herzkinder.at

Erfahrungsbericht Herzstunde

von Familie Aichinger

Unser Herzkind David, HLHS, ist 8 Jahre alt. Er ist ein herzlicher, aufgeweckter, fröhlicher, liebevoller Junge und seinen schweren Start ins Leben sieht man ihm auf den ersten Blick nicht an.

David ist der Bruder seiner zwei Jahre älteren Schwester Katharina.

Eigentlich dachten wir, es wären drei Operationen nötig und dann hätten wir es geschafft.

Aber jede Herzgeschichte ist anders und wir mussten als Familie bereits viele Umwege gehen.

Das Leben stellte uns vor große Herausforderungen.

Heute hat David schon sechs schwere Operationen hinter sich. Fünf davon am offenen Herzen. In seinem letzten



Diesen Überlebenskampf und das Leid seines geliebten Kindes, zu begleiten und zu ertragen, brachte mich oft an meine Grenzen und noch darüber hinaus. Wie man das aushält? Ich glaube man hält es nicht aus. Diese lange, intensive Zeit in tiefer Verzweiflung, voller Sorgen und Ängste saugten mich aus bis ich mich leer fühlte... Heute noch rührt es mich zu Tränen wenn ich an die Worte meiner Tochter Katharina denke, als sie sagte: „Mama, ich spüre deine Liebe nicht mehr.“ Wir hatten viel zu wenig Zeit für sie. Ja, auch die gesunden Geschwisterkinder leiden unheimlich, wenn eine Familie in so einen Ausnahmezustand verfällt. Es trifft alle.

In Liebe ertragen wir es und in der Hoffnung auf eine gute gemeinsame Zukunft. Mit Menschen, die uns beistehen, schaffen wir es... Irgendwann habe ich gelernt, einfach loszulassen und auf unser Kind zu vertrauen. David ist für uns ein wahrer Überlebenskünstler. Dieses Vertrauen und die Liebe tragen mich heute noch, sie haben uns als Familie gestärkt und uns noch näher zusammenrücken lassen. Die Leichtigkeit hat wieder Platz in unserer Familie und wir genießen es.

Unser David hat uns vieles gelehrt: Geduld, den Blick fürs Wesentliche, bewusst im Augenblick zu sein, und die vielen kleinen Freuden des Alltags bewusst wahrzunehmen.



Kindergartenjahr, vor zwei Jahren, hatte er seine letzte Herzoperation mit anschließendem Reha-Aufenthalt. Die sichtbare Spur seiner Lebensgeschichte ist die Narbe am Oberkörper. Diese war bis zur Schule nie ein Thema. David ist im Sommer immer unbeschwert baden gegangen. Die Narbe war schon immer da und gehört zu ihm. Für uns ist sie ein Zeichen des Lebens. Er hat ihr nie besonders viel Aufmerksamkeit geschenkt. Mit zunehmendem Alter begann er jedoch, sich immer mehr mit sich und seinem Herz auseinanderzusetzen. Er stellte viele Fragen. Ihm wurden die Unterschiede zu herzgesunden Kindern bewusst und er war manchmal traurig, wenn er beim Laufen nicht mithalten konnte.

Als er in die Schule kam, wollte ich gerne mit der Lehrerin und mit den Kindern sprechen, sie über die Besonderheiten von David aufklären und informieren. Aber David wollte das auf keinen Fall. „Die Kinder sollen das nicht wissen“, waren seine Worte. Die größte Angst hatte er davor, dass ihn jemand wegen seiner Narbe auslachen könnte, obwohl er noch nie schlechte Erfahrungen diesbezüglich gemacht hatte. Das tat mir so leid! Ich merkte, wie sehr es ihn beschäftigte und ihm seine Unbeschwertheit nahm. Er fühlte sich verängstigt, unsicher, klein und auch überfordert mit all dem Neuen in der Schule. Es tut einer Mutter so weh, wenn man sieht, wie sein Kind so mit sich kämpft... wieder einmal... Zuerst um sein Leben und jetzt um seinen Weg (Platz) zu finden. Ich habe mir so für ihn gewünscht, dass er sich selbst so annehmen kann, wie er ist, denn genau so lieben wir ihn!

Ich habe David erklärt, dass es schon wichtig ist, dass die Lehrerin Bescheid weiß. Mit einem mulmigen Gefühl meinerseits sind wir allerdings seinem eindringlichen Wunsch, den Kindern nichts über seine Herzgeschichte zu sagen, nachgekommen. Das ging auch einige Zeit gut, bis zu dem Zeitpunkt, an dem in der Schule geplant war, dass die ganze Klasse acht Mal ins Hallenbad baden fahren würde. Ich habe sofort bemerkt, dass ihn

diese Situation sehr stresst, denn nun konnte er seine Narbe nicht mehr verstecken. Mir war klar, so sehr ich mich auch bemühte, ihm gut zuredete, ich konnte ihm die Unsicherheit nicht nehmen. An dieser Stelle kann ich nur aus tiefstem Herzen DANKE sagen, an das wunderbare Team, das die besonderen „Herzstunden“ für unsere Herzkinder anbietet.

Im Vorfeld hat uns Beatrix Buchinger geschrieben, dass ich Fotos von der Krankenhauszeit herausuchen kann und diese dann auch in der Herzstunde eingebaut werden würden. Ich habe mit David gemeinsam alle Fotos durchgesehen und er hat sehr genau überlegt, welche er in der Klasse herzeigen möchte und welche nicht.

Leider konnte ich bei der Herzstunde ja nicht dabei sein, aber ich bin heute noch so gerührt, wenn ich daran denke, mit welch strahlendem Lächeln er aus der Schule herausrannte. Er musste gar nichts sagen. Ich sah schon von weitem, wie fröhlich und mit welcher Leichtigkeit er auf mich zustürmte. Es kam mir vor, als wäre er größer geworden. Liebe Trixi, David ist mit deiner Hilfe und Unterstützung über sich hinausgewachsen. „Es war so cool Mama. Weißt du eigentlich, dass andere Kinder aus meiner Klasse auch Narben haben? Aber keiner war

so lang wie ich im Krankenhaus. Die haben so gestaunt, wie mutig ich bin. Mama, der Papa braucht morgen beim Schwimmen gar nicht mitfahren. Das schaffe ich alleine!“

Trixi konnte ihm so viel Vertrauen und Sicherheit schenken, dass David sogar voller Stolz in der Klasse seine Narbe herzeigte. Trixi, du hast ein wahres Wunder für uns vollbracht! Wenn ich die Zeilen schreibe, kommen mir heute noch Tränen und ich kann nur meinen herzlichen Dank aussprechen, für diese wunderbare Arbeit, die ihr für unsere Herzkinder leistet. Ihr habt David eine schwere Last abgenommen. Unsere Kinder wollen einfach dazugehören und ganz normal wie alle anderen Kinder angenommen werden!

Seit ein paar Monaten spielt David voller Ehrgeiz und Elan sogar Fußball. Bälle hatten für ihn, seit er ein Baby war, immer schon eine magische Anziehungskraft. Sein Papa ist einer der Trainer der Bambinimannschaft. Darum haben wir auch ein gutes Gefühl. Manchmal braucht er eine Pause, dann stellt er sich ins Tor.

Ein bisschen Wehmütig hat Stefan (Davids Papa) einmal, ohne recht zu überlegen, gesagt: „Du bist so ein toller Fußballer, wenn du doch nur ein ganzes Herz hättest.“ David schaut seinen Papa an und sagt: „Papa, das ist egal, mein Herz passt schon so!“



Herzkind in der Schule: Konzentration, Wahrnehmung, Stimmungsschwankungen - Diagnostik und Therapien, Empfehlungen

von Prof. Mag. Dr. Raphael D. Oberhuber

Klinischer Psychologe und Gesundheitspsychologe am Kinderherz Zentrum Linz
 Erwachsener mit angeborenem Herzfehler (EMAH) und Erfahrung von vier Operationen am offenen Herzen
www.psychologie.oberhuber.co.at

Entwicklung findet unser gesamtes Leben statt. Besonders achten wir als Eltern auf die Entwicklung unserer Kinder; wenn ihnen etwas gelingt, sehen wir mit großem Stolz auf sie, bemerken wir Schwierigkeiten, vergleichen wir sie mit anderen Kindern und beginnen uns zu sorgen. Bei Eintritt in Kindergarten und Schule fallen Vergleiche zu gleichaltrigen Kindern intensiver aus. Besonders wenn jemanden das Schicksal mit einem chronisch belasteten, körperlich und/oder seelisch kranken Kind ereilt, erfahren alle (!) Familienmitglieder heftige Herausforderungen. Oft müssen sich die Betroffenen mit Defiziten arrangieren, die das bisherige Leben auf den Kopf stellt und das Leben nicht kranker Menschen viel sorgloser scheinen lässt. In einer im vergangenen Jahr publizierten Studie am Kinderherz Zentrum Linz haben wir festgestellt, dass Herzkinder mit einem Einkammerherz im Laufe ihres Schullebens (6-17 Jahre) trotz ihrer schwierigen Erfahrungen lebensqualitativ sowohl im körperlichen – als auch im psychosozialen Bereich gleiche Werte wie gesunde Jugendliche entwickeln. Sie lernen also im Laufe ihrer Entwicklung mit den Nachteilen ihrer Krankheit so umzugehen, dass sie sich im privaten, schulischen und beruflichen Leben gut zurechtfinden. Konkret bedeutet das, dass einige von ihnen u.a. aufgrund von geringerer Sauerstoffsättigung im Blut mit Konzentrationsschwierigkeiten, Defiziten im



Prof. Mag. Dr. Raphael D. Oberhuber

leichten Erfassen von logischen Denkschemata oder auch dadurch ausgelösten depressiven Episoden zu kämpfen haben und durch liebevolle Unterstützung seitens der Eltern und Lehrern dennoch über sich hinauswachsen und an allen Fronten widerstandsfähige, glückliche Persönlichkeiten

werden. Nicht selten wird aber auch die jeweilige ursprüngliche Erkrankung eines Kindes als alleinige Ursache für Lern-, Konzentrations-, Wahrnehmungs- und allgemeine Entwicklungsstörungen zugeschrieben. In manchen Fällen ist diese Annahme allerdings trügerisch und Entwicklungsdefizite manifestieren sich aufgrund sekundärer Attributionen: Das bedeutet, dass wir als Eltern voller Sorge so sehr auf die Krankheit unseres Kindes allein oder vorrangig fokussiert sind, dass dadurch eine unbeschwerte ganzheitliche Entwicklung beispielweise eines Herzkindes schwierig wird und auffällige Verhaltensweisen durch übervorsichtige Erziehungsmaßnahmen gefördert werden können.

Ich gebe ungern Rezepte, weil die emotionale Entwicklung von uns Menschen so individuell abläuft und Ratschläge nicht immer für jeden Einzelfall brauchbar sind bzw. umgesetzt werden und womöglich für manche zu „Schlägen“ werden können.

Aber ich erlaube mir, mit den Erfahrungen

- einerseits als Vater von zwei eigenen Kindern, zwei angenom-

menen Kindern und jüngst einer Enkeltochter,

- andererseits mit dem Wissen und Fühlen als selbstbetroffenes chronisch krankes Herzkind (inzwischen EMAH) und als Psychologe, der vor vielen Studenten unterschiedlicher Studienrichtungen, vor Eltern, Pädagogen und Wissenschaftlern über entwicklungspsychologische Phänomene referiert hat,

einige grundlegende Empfehlungen zu formulieren. Vielleicht berührt Sie die ein oder andere Bemerkung.

- 1) Ihr „krankes“ Kind kann die größte aller Erwartungen erfüllen: dass das kleine Kind zu einem aktiven, lebendigen, geliebten Menschen mit ganz speziellen Gaben und Talenten heranwächst.
- 2) Ihr Kind ist ein Gesamtkunstwerk: Versuchen Sie Ausgewogenheit zwischen Fürsorge und Leistungsbereitschaft zu schaffen.
- 3) Fokussieren Sie das Leben Ihres Kindes nicht nur auf einzelne Aspekte: Ihr Kind hat viele Anlagen und es braucht Möglichkeiten, sich zu bewähren und eigene Entscheidungen zu treffen (entsprechend seinem Alter und seinem Entwicklungsstand).
- 4) Wut, Furcht und Traurigkeit sind grundlegende Emotionen, die wir alle kennen.

- Richtig betrachtet, lernen wir bei angemessenem Umgang bei Wut Freiheit, bei Furcht Sicherheit und bei Traurigkeit die Fähigkeit, mit Menschen und der Welt Kontakt aufzunehmen.
- 5) Ihr Kind fühlt sich geliebt, wenn es Augen- und Blickkontakt, Körperkontakt und konzentrierte Aufmerksamkeit von seinen Eltern und Bezugspersonen erfährt (ACHTUNG: das soll nicht den ganzen Tag lang geschehen, sondern zuverlässig immer wieder!!)
 - 6) Grundbotschaften, die allen Menschen, aber besonders auch den Kindern guttun, sind: Du bist nicht verloren; Gut, dass es dich gibt, du bist mir wichtig; Du hast Fähigkeiten; An dir und in dir ist Gutes; Ich bin ehrlich und verlässlich; Was ich tue, tue ich auch deinetwegen.
 - 7) Unangemessen wird ein Kind „geliebt“, wenn besitzergreifende Liebe, stellvertretende oder Rollentausch vorliegen.
 - 8) Bei Konzentrationsproblemen (Aufmerksamkeitsdefizit) stets darauf achten, dass man sich positiv, d.h. freundlich, liebevoll und motivierend gegenüber dem Kind verhält.
 - 9) Loben Sie nicht nur Erfolg, sondern bereits die Anstrengungsbereitschaft.
 - 10) Gehen Sie grundsätzlich immer nur auf eine Sache ein oder fordern Sie nur eine Handlung ein, nicht gleich mehrere.
 - 11) Halten Sie dem Kind keine Fehler aus der Vergangenheit vor oder frischen Sie diese nicht auf, da dies auf das Kind demotivierend wirkt und eine negative Grundeinstellung hervorruft.
 - 12) Stärken Sie das Selbstbewusstsein des Kindes durch Übertragung sinnvoller Aufgaben. Es fühlt sich für jeden gut an und trägt zur Steigerung der Selbstwirksamkeit bei (auch natürlich für Kinder), wenn wir etwas bewirken können.
 - 13) Nutzen Sie die positiven Eigenschaften des Kindes: an Großzügigkeit, Hilfsbereitschaft und Gerechtigkeitssinn appellieren.
 - 14) Fördern Sie Kontakte des Kindes mit Gleichaltrigen (oft kapselt sich das Kind ab aus Angst, unbeliebt zu sein).
 - 15) Strukturieren und planen Sie den Tag/die Woche (genaue Uhrzeiten für einzelne Handlungen festsetzen / was wird wann wo getan).
 - 16) Legen Sie klare Verhaltensregeln zusammen mit dem Kind fest (evt. schriftlich fixieren), Konsequenzen (nicht Strafen!) bei Nicht-Einhaltung formulieren.
 - 17) Sorgen Sie dafür, dass alle Erziehungs- und Bezugspersonen in Hinblick auf die Erziehung des Kindes einig sind (Kommunikation mit den Lehrern).
 - 18) Sprechen Sie grundsätzlich mit dem Kind in fester, ruhiger und bestimmter Art (freundlich, aber bestimmt) – nicht ironisch, zynisch oder aggressiv.
 - 19) Arbeiten Sie bei Kindern mit Konzentrationsproblemen oder Hyperaktivität mit non-verbalen Mitteln: kurzes Berühren an der Schulter (dies löst eine Orientierungsreaktion beim Kind aus).
 - 20) Arbeiten Sie mit kurzen Feedbacks („okay“, „gut“, „stopp!“).





- 21) Vertreten Sie stets einen klaren Standpunkt und behalten Sie diesen bei, vor allem bei Anweisungen.
- 22) Diskutieren Sie über Konflikte bzw. einen Streit nicht unmittelbar nach Beendigung, da sonst die Erregung sofort wieder steigt – lieber den Konflikt durch Schaffen von Fakten und Setzen von Regeln beenden.
- 23) Vereinbaren Sie bei Hausübungen eine feste Zeit (eigener, aufgeräumter und ungestörter Arbeitsplatz, Hausaufgabenheft anlegen und kontrollieren, Hausaufgaben in überschaubare Lerneinheiten einteilen, kurze Pausen, nur Wesentliches einfordern, mit leichten Aufgaben beginnen, dann schwierigere, zum Schluss wieder leichtere, das Kind loben, auch wenn es Fehler macht, kein überflüssiges Reden, nach Fertigstellung der Hausaufgaben das Kind die Schultasche für den nächsten Tag packen lassen).
- 24) Kinder brauchen Grenzen, bei kranken Kindern ist die Gefahr des Mitleids groß und Verwöhnen könnte im Alltag (!) unpassend sein. Sie brauchen Mitgefühl und Unterstützung, mit Niederlagen umzugehen.

So wie wir es im medizinischen Bereich gewohnt sind, eine/n Arzt/Ärztin zu konsultieren, ist es auch angebracht, uns bei pädagogischen und psychologischen Fragestellungen mit Fachleuten zu beraten, diagnostische Abklärung und Therapieempfehlungen einzuholen. Wir können als Eltern nicht immer alles wissen, noch dazu, wo uns manchmal ein einfacher, klarer Blick als betroffene/r Mutter oder Vater nicht möglich sein kann, weil uns die eigenen Gefühle oder Sorgen im Griff halten. Es gilt, auch mit uns selbst nicht zu streng umzugehen. Grundsätzlich plädiere ich, wie bereits oben erwähnt, entschieden da-

für, immer an seine Kinder, an ihre Fähigkeiten, an ihre Stärken und an ihr widerstandsfähiges Verhalten zu glauben, ihnen Mut zu geben. Mitunter handeln wir als Eltern, weil wir so viel Liebe geben wollen, kontraindiziert. Nicht selten erlebe ich Väter und Mütter vor chirurgischen Eingriffen ihrer Kinder, sich doch selber viel lieber auf den OP-Tisch legen zu wollen, um dem eigenen Kind Not und Pain zu ersparen. Wer kennt dieses Gefühl oft auch in weniger bedrohlichen Lebensumständen nicht? Wir wollen es unseren geliebten Kindern einfacher machen und hindern sie dadurch an ihrem zwar mühevollen, aber doch entscheidenden Entwicklungsprozess. Oft versuche ich in meinem täglichen Arbeitsfeld am Kinderherz Zentrum, den betroffenen Eltern von schwer erkrankten Kindern bewusst zu machen, dass ihr Kind nicht nur Herzkind ist, sondern eine Persönlichkeit mit vielen Fähigkeiten und Talenten, nicht reduziert werden will auf einige wenige kardinale Charakteristika, dass Kinder sich Eltern gegenüber nicht selten wie ein Spiegelbild verhalten, dass Unruhe, Angst, Unsicherheit und Verzweiflung seitens der wesentlichen Bezugspersonen mitunter auf die Kinder übertragen werden, dass wochenlang unausgeschlafene Mütter am Bett des Kindes keine Stütze mehr sein können. Freilich, jeder, der Vater oder Mutter ist und sich in einer so außergewöhnlichen Lebenssituation befindet, sein eigenes womöglich todkrankes Kind begleiten zu müssen, weiß, dass Achtsamkeit auf sich selbst schwer umsetzbar scheint. Dennoch lautet einer meiner Standardsätze: Wenn Sie Ihrem Kind Gutes tun wollen, achten Sie bitte auf sich und ebenso auf Ihre Partnerschaft. Nicht selten geraten Eltern in eine oft kaum mehr bewältig- und organisierbare Zerrissenheit: kranken Sohn in der Klinik betreuen, gesunde Tochter zu Hause begleiten, Ehepartner außerhalb der Kinderbetreuung auch noch wahrnehmen, eigene Bedürfnisse (beispielweise ausreichend Schlaf) nicht ganz vernachlässigen – und schließlich über all dem die beißende Angst, ob das erkrankte Kind wieder gesund wird oder überleben kann und wie es leben wird ...

Unser aller Leben ist ein Kunstwerk und oft von Dilemmata geprägt, weil uns gerade bei der Begleitung unserer Kinder so viele Entscheidungen abverlangt werden, es ständiger Abwägung bedarf, wir nicht immer alles richtig machen können und wir mitunter manche psychopädagogische Empfehlung als Frotzelei provokant wahrnehmen. Letztendlich begleiten wir unsere Kinder mit (bedingungsloser) Liebe und achten darauf, auch uns selbst ausreichend zu lieben. Wenn uns das gelingt, werden die Spiegelneuronen wirksam und unsere Kinder merken, wie authentisch wir sie lieben.

Anmerkung: Anbei einige sehr empfehlenswerte Bücher, deren Inhalte uns in unserem Glückseligkeit und Handlungsbewusstsein als Eltern, Familienmitglieder und Individuen bestärken:

Literatur:

- Ammer, K. (2020). Großwildjäger. Linz: Roiter.
- Bauer, J. Warum ich fühle was du fühlst. München: Heyne.
- Friedl, R. (2019). Der Takt des Lebens. Warum das Herz unser wichtigstes Sinnesorgan ist. München: Goldmann.
- Hüther, G. (2008). Wie aus Kindern glückliche Erwachsene werden. München: Graefe.
- Messner, H. (2019). Der schmale Grat. München: Ludwig.
- Oberhuber, R. (2019). Leben(dig). Gedeihen trotz widriger Umstände. Linz: Roiter.
- Pretre, R. (2019). In der Mitte schlägt das Herz. Hamburg: Rowohlt.
- Ringel, E. (1987). Die ersten Jahre entscheiden. Wien: Jungbrunnen
- Thomashoff, H.O. (2017). Das gelungene Ich. München: Ariston.

Aufmerksamkeits- und Konzentrationsübungen für Herzkinder

von Sarah Truttmann

Als Volksschullehrerin und Inklusionspädagogin, aber auch als Mutter eines herzkranken Vorschulkindes beschäftigen auch mich diese Themen sehr stark. Kinder mit chronischen Erkrankungen – Herzerkrankungen – mussten zumeist schon enorme Schwierigkeiten bewältigen, obwohl viele der alltäglichsten Meilensteine, wie der Schuleintritt, Wechsel in eine weiterführende Schule oder gar die Matura, noch bevorstehen! Gerade deshalb ist es mir ein Anliegen, sie auf diesem Weg zu unterstützen.

Häufig ist neben der körperlichen Ausdauer auch die kognitive geringer als erhofft, woraus Konzentrations- und Aufmerksamkeitschwierigkeiten resultieren und besonders das schulische Lernen erschweren können. Um die Kinder in ihrer Entwicklung zu unterstützen und ihnen weder Motivation noch Freude zu nehmen, ist es essentiell, keinen Druck aufzubauen, wenn die (Denk-)Kraft ausgeht. Je jünger die Kinder sind, desto geringer ist die Aufmerksamkeitsspanne und das auch mit gesundem Herzen! Es gilt daher einige einfache Aspekte zu berücksichtigen, um sie möglichst motiviert am Üben zu halten, anstatt Frust aufkommen zu lassen.

Sequenzierung der Lernphasen

Um die Übungen also nicht nur abzuarbeiten, sondern davon auch profitieren zu können, ist es sinnvoll, die Arbeiten in kürzere Sequenzen zu unterteilen und dazwischen Bewegungs- und Trinkpausen einzulegen. Je nach Entwicklungsstand des Kindes eignen sich **ein bis zwei Übungen** oder die Aufgaben **eines Fachs** gut als Lerneinheit. Diese Sinneinheiten

geben den Kindern auch leichter eine Struktur, als starre Zeitpläne. Ist dies geschafft, folgt eine Pause: Wasser trinken, eine Kleinigkeit essen (beispielsweise Obst, welches aufgenommen wird und viel Energie gibt) und Bewegung! Besonders gut eignen sich koordinative oder kreative Übungen, um die Hirnaktivität auf körperliche Aktivitäten zu lenken und dadurch jenen Regionen, welche für die kognitiven Prozesse beansprucht wurden, eine Pause zu gönnen. Wichtig wäre es, nicht erst bei beginnender Überforderung und Unaufmerksamkeit eine Pause einzulegen, sondern präventiv bereits eine realistische Einteilung zu treffen und sich daran zu halten. Die Länge der Pausen hingegen sollte entsprechend variieren, zu Beginn reichen oft kürzere Aktivitätsphasen aus, ab der dritten Pause sollte etwas mehr Zeit dafür einberechnet werden.

Kurze Rituale

Sie helfen auch, sich auf Lernphasen einzustimmen, beispielsweise den Platz vorzubereiten und ein Glas Wasser bereitzustellen oder eine kleine Nascherei herauszulegen.

Bewegtes Lernen

Das Üben zuhause, oder gar das aktuelle Homeschooling erfordern viel Durchhaltevermögen, Nerven, Kraft und Ausdauer. Um die Lernphasen effektiver zu gestalten und auch die Aufmerksamkeit aufrecht zu erhalten, zahlt es sich aus, die Inhalte motorisch zu unterstützen. Bei den Jüngsten etwa die Buchstaben oder Zahlen mit Bewegungen zu verbinden (beispielsweise das Alphabet turnen, Zahlen in die Luft zeichnen oder Karten ziehen und die richtige Anzahl an Hampelmännern), welche geübt werden sollen. Um das Aus-

wendiglernen der Malreihen zu unterstützen eignen sich Rhythmen, auch die Wortarten und Fälle können mit Musik und rhythmischen Mustern eingeübt werden – der Kreativität sind keine Grenzen gesetzt.

Übungsideen für die Pausen:

♥ Jonglieren

- beginnend mit einem Ball, der von der linken in die rechte Hand geschupft wird, steigern sich Kinder dabei meist sehr schnell. Jonglieren macht nicht nur Spaß, es schult auch die Koordination, die Reaktionsgeschwindigkeit und Handlungsplanung, Motorik und Koppelung der Hirnhälften. Auch die Konzentration wird spielerisch gefördert und die Muskulatur gestärkt. Dies wirkt sich nicht nur auf den Körper und die Psyche, sondern auch auf die Lernfähigkeit positiv aus.

♥ Kinderyoga

- Lustige Tiere nachzuahmen fordert die Motorik heraus, schult die Koordination und bringt über Anspannung Ruhe in den Körper. Die Bewegung gleicht die kognitive Anstrengung aus, fördert die Sauerstoffaufnahme und hilft den Kindern dadurch sich anschließend wieder für Lernphasen bereitzumachen. Eine bestimmte Übung für den Einstieg und Ausklang auszuwählen gibt der Pause auch einen Rahmen, an welchem sie sich orientieren können.

♥ Tanzen!

- Musik hat einen enormen Einfluss auf die Stimmung und regt stets zum Bewegen an. Tanzen fordert ein hohes Maß an Körpergefühl und Koordination, auch die Handlungsplanung wird geschult

und die Laune hebt sich. Kreative Bewegungen und freies Tanzen machen Freude und den Kopf frei. Zum Abschluss ein ruhiges Lied und ein Glas Wasser, bevor der Fokus wieder auf kognitiven Arbeiten liegt.

Kooperation mit Schule

Die körperliche Konstitution und deren Auswirkungen auf die Konzentrationsfähigkeit und Aufmerksamkeit sind nicht zu unterschätzen, denn wenn der Körper nicht mehr kann, klappt auch das Fokussieren nicht mehr. Sofern es für die Kinder in Ordnung ist, ist offene Kommunikation mit den Lehrpersonen daher ein essentieller Schritt, um auch in der Schule die Möglichkeit zu schaffen, entsprechend darauf reagieren zu können. Zudem kann ein **Nachteils-**

ausgleich beantragt werden, welcher Auswirkungen auf die Beurteilung der kindlichen Leistungen hat und/oder mehr Zeit bei Schularbeiten und Tests ermöglicht. Es geht dabei darum, die Nachteile, die die chronische Erkrankung verursacht, wett zu machen.

Kein Druck und viel Motivation

Unsere Kinder haben einen schweren Weg hinter und auch vor sich. Gleichzeitig kämpfen sie mit den gleichen alltäglichen Problemen, wie auch alle anderen Heranwachsenden, denn die Schulzeit verlangt den Kindern viel ab, sozial, fachlich und emotional. Als Volksschullehrerin erlebe ich hautnah, welche Auswirkungen Druck auf die Kinder haben kann. Und das, obwohl es völlig in Ordnung ist, wenn Kinder mehr Zeit benötigen, zurückgestuft werden, Klassen wiederholen und

mittelmäßige Noten bekommen. Nicht alles kann und muss gelingen! Manchmal braucht es Anstrengung, manchmal Geduld, manchmal die Einsicht, dass es (aktuell noch) nicht klappt. Die Schule ein Jahr länger zu besuchen bringt viele Chancen, neue Freunde und Entlastung, Förderung kann Spaß machen und mittels Spielen gelingen und Noten sagen über die Gesamtentwicklung, soziale und lebenspraktische Fähigkeiten nichts aus. Durchzuhalten ist schwer, doch unsere Kinder haben bereits bewiesen, wie viel Mut und Kraft in ihnen stecken, in Zeiten wie diesen besonders! Ich wünsche allen Schulkindern und Eltern starke Nerven für die kommende Zeit, hoffe, dass diese Anregungen auch das fordernde Homeschooling ein wenig unterstützen und viel Freude am Lernen!

Stationsbesuche am Kinderherz Zentrum Linz

von Beatrix Buchinger

Für die meisten Menschen stellte sich die Situation im März 2020 als völlig unerwartet dar, als es plötzlich hieß „Lockdown“. Ab diesem Zeitpunkt mussten auch in den Krankenhäusern strenge und vor allem für die Eltern als äußerst schwer empfundene Besuchsregeln eingehalten werden und ich konnte die Eltern und Kinder auf den Stationen nicht mehr treffen.

So verging ein halbes Jahr. Erst im Oktober 2020 war es wieder möglich, die Stationen zu besuchen. Auch für mich war es absolut neu, die FFP2-Maske für so eine lange Zeit zu tragen. Hut ab vor dem Krankenhauspersonal, das diese Maske den ganzen Tag trägt, oft körperlich schwer arbeitet und dabei die Freude und das Lachen nicht verliert!

Ein ganz besonderes Highlight ist es für mich, wenn ich kleine Geschenke von Herzkinder Österreich auf die Stationen bringen darf oder wenn z.B. der Nikolaus oder das Christkind im Teddyhaus waren und Kleinigkeiten für die Kinder im Krankenhaus dagelassen haben. Das Personal freut sich auch immer sehr, wenn ich Schokolade mitbringe 😊.

Für jene Eltern, die die ganze Zeit im Krankenhaus sind, ist es mit Sicherheit eine kleine Ablenkung, wenn ich zu Besuch komme. Wenn jedoch der Zeitpunkt meines Besuches nicht gelegen erscheint, ist es für mich auch ok, wenn ich wieder gehe und ich in der darauffolgenden Woche versuche, mit den Eltern zu reden.

Danke an alle Stationen für die gute Zusammenarbeit und für den netten und herzlichen Empfang!



Beatrix Buchinger

Tel.: +43 664 | 884 32 806

E-Mail: b.buchinger@herzkinder.at



Zeitungsbericht

Vor 14 Jahren ist die herzkranke Lucia zur Welt gekommen - ihre Eltern Maria und Stefan Eisl unterstützen andere Betroffene.

Ein Bericht in der ISCHLER WOCHE über das Leben mit einem Herzkind und Eltern, die anderen Herzfamilien Mut machen...

22

Freitag, 20.08.2010

BUNT GEMISCHT

Woche

Vor 14 Jahren ist die herzkranke Lucia auf die Welt gekommen - Ihre Eltern unterstützen andere Betroffene

Diagnose „Herzkind“: Maria und Stefan Eisl machen Mut

STROBL. Haben Sie gewusst, dass jährlich rund 700 Kinder in Österreich mit Herzfehlerbildungen auf die Welt kommen? Der eine oder andere mag davon vielleicht gehört haben, vielleicht kennt jemand auch Blöchtig eine betroffene Familie. Aber was macht man, wenn man plötzlich selbst als werdende oder frischgebackene Eltern mit einer Diagnose konfrontiert wird, die das weitere Leben aller Familienmitglieder komplett verändert?



Maria und Stefan Eisl mit ihrer Tochter Lucia. Noch im Mutterlied steht man bei der heute 14-Jährigen eine Herzheilung her.

Am besten, man wendet sich an das Strobl's Ehepaar Marie und Stefan Eisl. Beide sind seit 10 Jahren Mitglied beim Verein HerzKinder Österreich. Dieser Verein wurde ursprünglich 1995 durch den Herzverband Österreich gegründet. Im Jahr 2001 teilte sich die „Herzkinder“ als heilungs vom Verband abgespalten, um als selbstständiger Verein ein noch flexibler und innovativer zu können. Das Strobl's Ehepaar Eisl ist zusammen mit einem weiteren Paar aus Salzburg sowie die angrenzenden Gemeinden erste Anlaufstelle für Hilfe- und unterstützende Eltern.

„Wir unterstützen Eltern, die die Diagnose „Herzkind“ bekommen. Wir bieten aufhorizontales: Fragen und Antworten“, erzählt Maria Eisl. Vor nicht ganz knapp 15 Jahren erhielt die Strobl's die damals im vierten Monat mit Zwillingen schwanger war bei einer routinemäßigen Kontrolluntersuchung die Hochschwangerschaft: „Mir wurde gesagt, dass ein Fetus nur ein halbes Herz hat“, schildert sie rückblickend.

Wie geht es weiter?

Damals brach für das Ehepaar, die bereits eine Tochter und einen Sohn hatten, eine Welt zusammen. Nachdem der erste Schock verdaut war, machte es das weitere Leben mit einem herzkranken Kind meistens kompliziert. Sie warteten im Spital auf den Verein HerzKinder aufmerksam gemacht und setzten sich - als die Zwillinge auf der Welt waren - mit diesem in Verbindung. „Kann man Lucia da“, berichtet Stefan Eisl, „haben wir damals die ersten Angebote zu Anspruch genommen - und zwar die ganze Familie.“

Die Angebote bzw. Unterstützungsmöglichkeiten seitens des Vereins sind vielseitig und erleichtert den Eltern den schweren Alltag ein bisschen. So steht beispielsweise das Teddyhaus, ein Hotel neben dem Linzer Krankenhaus bzw. dem Kinderklinikum, den Eltern deren Kinder oft wochenlange Krankenhausaufenthalte über sich ergehen lassen müssen, zur Verfügung. „Hier“, sagt Maria Eisl, „wird man bestens versorgt und man ist immer in der Nähe seines Kindes.“

Gemeinsame Sommerwochen

Daneben gibt es aber noch viele andere Angebote, die von HerzKinder-Familien genutzt werden können - und das tun viele mit großer Begeisterung. „Es gibt z.B. Sommerwochen - die Familien verbringen hier zusammen mit anderen betroffenen Familien ein sehr schöner Zeit. Während der Ferienunterkunft gibt es Workshops, in denen man verschiedene Handwerkskurse, wie die Glasbläser oder das Topfen (u. erlernen kann. Daneben ist es wichtig und gut, sich mit den anderen Müttern, Vätern und Kindern auszutauschen. Jeder hat Mühsal mit uns - es geht allen gleich, und jeder versteht, was man fühlt“, so Maria Eisl. Die hinzufügen, dass wie bereits elf Mal die Sommerwochen im Schlierbach verlost haben und zahlreiche Freizeitschaffungen dort entstanden sind. „Auch immer gebildet Kinder.“

„Die werden mit dabei sein, haben neue Freunde auf diese Weise gefunden. Es ist inzwischen eine Riesenfamilie geworden“, freuen sich die Eisl. Auch Lucia kann das bezeugen. Das Mädchen, das demnächst ihren 14. Geburtstag feiert, bestaunt sehr, dass die HerzKinder-Sommerwochen immer Coronaabdingung ausfallen musste.

Der Verein, betont Maria Eisl, werde ausschließlich aus Spenden finanziert. Davon werden beispielsweise alternative Therapien, Urlaubshilfen oder die Mainz bzw. Papa-Wellness-Wochenenden finanziell unterstützt. „Manche Therapeuten werden von der Krankenkasse leider nicht gezahlt. Der Verein kümmert sich dann darauf - schnell und unbürokratisch. Die jährliche Mitgliedschaft kostet 25 Euro“, erklärt die Strobl'sin. Wenn das Telefon mal wieder läutet, weil ein weiteres Herzkind bzw. dessen Eltern Hilfe fragen, über die sich Eltern am meisten dem Kopf zerbrechen: „Sollten“ können wir uns kümmern, ein Herzkind zu versorgen? Hat das unsere Beziehung auch? Und welche Unterstützungsmöglichkeiten gibt es für uns?“

Mit der Diagnose „Herzkind“ klarzukommen, ist für die gesamte Familie eine enorme Belastung, vielen kindersich - auch die Einstellung zum Leben, betont das Ehepaar Eisl und fügt hinzu: „Mit dem Verein an der Seite ist es aber ein bisschen leichter. Mit den Angeboten kann man seinen Mut lassen, Angst und Energie zulassen, gemeinsam lächeln und viele schöne Stunden erleben.“

ITALIENISCH FÜR ANFÄNGER

BAD ISCHL. Italienisch AT - Corso d'Italiano, parte 1 ist ein Basiskurs für Anfänger ohne Vorkenntnisse. Termin: 21. September bis 11. Oktober, Montag, 18.30 bis 21 Uhr, Anmeldung und Infos bei WFI Bad Ischl unter 05 7360-2300. Anzeige



Seit elf Jahren ist die Familie Eisl zweimal jährlich mit den HerzKindern unterwegs. Hier ein Bild von 2014 - gemeinsam verbrachte man eine schöne Zeit auf der Postalm.

Unser erstes Jahr mit dem neuen Begleiter „Herzschrittmacher“

von Natalie Wagner

„Mein Name ist Natalie und ich bin 34 Jahre alt. Ich habe eine Tochter namens Zoey, die mein kleines, großes Wunder ist.“

So beginne ich oft, wenn ich unsere Geschichte anderen Familien erzähle. Die nächsten Worte wähle ich mit Bedacht, denn oftmals ruft unsere Geschichte viele Emotionen hervor und manche Eltern können diese gar nicht glauben, da man Zoey äußerlich nichts ansieht.

Zoey ist sechs Jahre alt und hat in ihrem Leben fünf große Herzoperationen am nicht-schlagenden Herzen und sechs Herzkatheter hinter sich. Ihr Lebensretter, neben dem Herzchirurgen, sitzt in ihrem Bauchraum.

Das Jahr 2020 war schon von Beginn an ein schwieriges für Zoey. Immer wieder mussten 24-Stunden-EKGs und Erhöhungen der Medikamentendosierung vorgenommen werden.

Seit der Fontan-OP am 03. Mai 2018 war die niedrige Herzfrequenz immer ein Thema. Nicht nur im Schlaf war diese sehr niedrig, sondern auch bei anderen Tätigkeiten wie Laufen, Spielen usw. Zum Schluss war die Dosierung des Medikaments so hoch, dass es uns beiden dabei nicht mehr gut ging. Zoey war aufgeregt, aufgekratzt und konnte sich selbst nicht mehr leiden.

Feinmotorische Übungen wie Perlen auffädeln waren oft nicht mehr möglich und endeten in Frustration und Traurigkeit. Dies war für mich der Moment, an dem ich wusste, dass meine Verweigerung und die große Angst bezüglich eines Herzschrittmachers, nicht mehr gerechtfertigt waren, denn Zoey's Leben brauchte wieder mehr Qualität. So geschah es, dass im September 2020 ein letztes 24-Stunden-EKG aufgezeichnet wurde. Die Auswertung des EKGs erfolgte rasch und obwohl

ich schon mit diesem Ergebnis rechnen musste, überrollte es mich buchstäblich. Aufgrund der niedrigen Herzfrequenz musste schnellstmöglich eine OP durchgeführt werden.

Obwohl ich nicht darauf vorbereitet war, war ich bereit, es zu akzeptieren, auch, dass es der richtige Zeitpunkt dafür war. Am 02. Oktober 2020 erfolgte die OP am nicht-schlagenden Herzen, dabei wurde ebenfalls Zoey's Klappenundichtigkeit korrigiert.

Der Schrittmacher wurde tief im Bauchraum platziert, um die Möglichkeit, bei Bedarf ein MR durchzuführen, gewährleisten zu können. Während der Zeit der OP wurde ich vom Ärzteteam auf dem Laufenden gehalten, somit fühlte ich mich nie alleine. Die Erleichterung war riesengroß, als Zoey nach einigen Stunden sehr stabil den Operationssaal verließ. Plötzlich erschien alles so unwichtig und ich konnte meine an-



fängliche Skepsis gegenüber dem Herzschrittmacher nicht mehr nachvollziehen.

Wie gestaltet sich nun das Leben mit einem Kind mit Herzschrittmacher? Zu Beginn war ich sehr ängstlich. Einiges war unverständlich und komplett neu. Plötzlich macht man sich Gedanken über Dinge wie z.B. ob man den Föhn und die Heizdecke neben dem Kind benutzen kann. Manche Punkte sind zu beachten: Man darf sich dem Induktionsherd und der Mikrowelle während des Betriebes nicht nähern.

Auch mit Magneten ist Vorsicht geboten, dies gilt ebenfalls für Diebstahlsdetektoren in Kaufhäusern oder am Flughafen. Ein Tablet kann man weiterhin wie gewohnt benutzen. Ein kleines Heft mit den wichtigsten Regeln und einer Telefonnummer, die man bei Bedarf wählen kann, hat mir sehr geholfen.

Die Narbe an Zoey's Körper heilt sehr gut. Nur eine kleine Beule lässt erahnen, dass sie einen Herzschrittmacher trägt. Sie selbst spricht oft von ihrem „kleinen Freund“, der sie begleitet. Seit der OP ist sie vorsichtiger und bittet auch andere Menschen um Vorsicht.

Zoey ist in einem Alter, in dem sie zu Verstehen beginnt, dass sie krank ist. Jedoch lässt sie sich dadurch nicht entmutigen, sondern geht weiterhin sehr tapfer und stark durchs Leben. Die Regel, denen sie folgen muss, nimmt sie an, sie hinterfragt sie natürlich trotzdem manchmal.

Die Pädagogen im Kindergarten empfanden die neue Situation mit dem Herzschrittmacher als weniger bedrohlich, als die zu niedrige Herzfrequenz vor der OP. Auch mir fällt auf, wie viel Lebensqualität Zoey zurückbekommen hat.

Zusätzlich konnten Medikamente, die zuvor die Herzfrequenz gepusht hatte, abgesetzt werden. Dadurch kann Zoey wieder Aktivitäten unternehmen, die davor nicht möglich waren, die das bereits erwähnte Perlen auffädeln.

Bei der letzten Kontrolle und Auswertung wurden keinerlei Störungen von außen gemessen. Dies bestätigte mir, dass wir sehr gut mit der neuen Situation umgehen. Das macht mich sehr stolz!

Anfänglich wurde uns eine Lebensdauer des Herzschrittmachers von fünf Jahren mitgeteilt. Aufgrund der nun guten Herzsituation erhöhte sich die geschätzte Lebensdauer des Schrittmachers auf elf Jahre. Diese Nachricht hat mir viel Kraft gegeben, Zoey weiterhin in ihrem Tun zu unterstützen.

Kein Spielplatz, kein Roller und keine Turnmatte sind vor ihr mehr sicher. Sie liebt ihre neu gewonnene Energie, die mir manchmal Sorgen bereitet. Diese wurden bei unserem letzten Arzttermin in der Herzambulanz zerstreut. Natürlich gibt es immer ein kleines Risiko, dass Zoey unglücklich stürzt und der Herzschrittmacher beschädigt wird. Dennoch vertraue ich darauf, dass alles gut gehen wird.

Michaela Altendorfer ist für mich ein großes Vorbild im Umgang mit der Herzsituation. Genau so möchte ich es auch für Zoey handhaben, immer die richtige Balance zwischen Risiko und Sicherheit zu finden.

Zusammenfassend kann ich sagen, dass der Herzschrittmacher unser Leben zwar verändert hat und es noch Zeit braucht, um die neue Thematik zu verinnerlichen, aber mit jedem Tag kommt das Vertrauen und die Sicherheit zurück, denn Zoey heißt LEBEN und das tun wir, jeden einzelnen Tag.



Zwei Herzkinder als Debütanten am Wiener Opernball



Sophia Windisch und David Haslinger kamen mit einem der schwersten Herzfehler, dem hypoplastischen Linksherzsyndrom (HLHS), zur Welt.

Beide hatten nur eine Herzhälfte und kämpften sich durch mehrere Operationen ins Leben. „Dass es ihnen heute, den Umständen entsprechend, so gut geht, ist der medizinischen Betreuung am Kinderherz Zentrum Linz zu verdanken“, so die Eltern der Debütanten. „Die Proben sind schon anstrengend für sie“, erklärt Edith Windisch. „Natürlich müssen sie bei den langen Tanzproben Pausen machen, aber sie halten sehr gut durch.“

Es war wunderschön, euch beim Eröffnungswalzer zuzusehen! Wir

sind sehr stolz auf euch, ihr seid große Vorbilder!



Ein paar persönliche Worte von der Debütanten Sophia und David:

„Es war ein so wunderbarer, märchenhafter, glamouröser Abend mit sehr vielen Eindrücken. Das Opernhaus war so wundervoll geschmückt. Sowas erlebt man wirklich nur einmal“, so Sophia und David, die sich damit bei allen bedanken möchten, die dies ermöglicht und unterstützt haben.



Bekannte Persönlichkeiten wurden getroffen und die schönen Momente natürlich auch auf Fotos festgehalten, wie das Zusammentreffen mit Nina Proll und Gregor Bloéb, Maria Happel und Piotr Beczala. Ein besonderes Erlebnis war der Besuch in der Loge des Bundespräsidenten Alexander Van der Bellen und seiner Frau Doris Schmidauer. Am Vortag besuchte und überraschte Prof. Mag. Dr. Raphael Oberhuber (Klinischer- und Gesundheitspsychologe am Kinderherz Zentrum Linz) mit seiner Frau Andrea die beiden Debütanten bei der Generalprobe. Es gab viele strahlende Gesichter, nicht nur die der Debütanten, sondern auch die von Sophias und Davids Eltern, sowie das von Sophias Tante Birgit Mondl, die die Teilnahme am Opernball „eingefädelt“ hatte.



Liebstattsonntag 2020 Lebkuchenherzen für unsere Herzerl

„Gegen jede Art von Schmerz hilft ein echtes Liebstatter Herz“, so lautet ein Spruch zum diesjährigen Liebstattsonntag.

Der Liebstattsonntag ist ein typisch oberösterreichischer Brauch. Man schenkt seinen Liebsten ein Lebkuchenherz, als Dank für die erhaltene Liebe.

Gerade in dieser turbulenten Zeit der Corona-Pandemie wünscht man sich mehr denn je die Nähe seiner Lieben und dass sie vor allem „xund“ bleiben!

♥ Ein Liebstatter Herz für all unsere Lieben und Herzensmenschen!

♥ Ein Liebstatter Herz für Ärzte, Pflegepersonal, Hilfsorganisationen, Handel und Menschen, die derzeit oftmals *Übermenschliches* leisten.



„Wahrer Luxus ist, im Herzen eines geliebten Menschen zu wohnen.“



Nikolausaktion

In abgespeckter Form durfte der Herzkinder Österreich-Nikolo auch 2020 unterwegs sein. Es wurden kleine Nikolosackerl, liebevoll gefüllt mit unserem Herzteddy „Handmade“ und einem leckeren Lebkuchen von CATHY's Backeck OG für die

Teddyhäuser und die kardiologischen Stationen vorbereitet. So konnte wieder sowohl den Herzkindern als auch dem Pflege- und dem medizinischen Personal ein Lächeln aufs Gesicht gezaubert werden.

Im Teddyhuas Linz hat der Nikolo sogar ein Sackerl von LAPP AUT sowie einen kleinen Teddy der Kronen Zeitung vorbeigebracht - wir sagen vielen lieben DANK dafür!

Herzkind Stefan hat eines der vielen Nikolosackerl bereits bekommen und freut sich sehr darüber...



Foto: privat, Eltern - Herzkind Stefan

ONLINE Trauergruppe

Im vergangen Jahr hatte uns die Pandemie auch in Punkto Trauerarbeit fest im Griff.

Die „Fixpunkte“ im Jahr wie Gedenkandachten in den Kliniken und Kirchen und unser Trauerwochenende wurden abgesagt.

Da es nicht abzusehen ist, wie lange uns Corona noch so intensiv beschäftigt, war es mir ein Anliegen über Alternativen nachzudenken, welche „NEUEN“ Wege in Punkto Trauerarbeit wir einschlagen könnten.

Aus diesen Überlegungen entstand die **ONLINE Trauergruppe**. Obwohl man sich nicht real treffen kann, tut es einem doch gut, über alles zu sprechen, zu weinen oder zu hören, wie es Eltern geht, die das selbe Schicksal teilen. Was machen andere Eltern, um den schwierigen Weg gut zu meistern? Ist es „normal“, dass es

mir im Moment so geht, wie es mir geht? Es tut so gut, sein Sternchen auch einmal in den Mittelpunkt holen zu dürfen.

Jeder kann sich etwas Anderes aus den Gesprächen mitnehmen. Seien es Rituale, die die Familie haben oder man erkennt, dass es wichtig ist, sich über spezielle Tage im Jahr vorher Gedanken zu machen und diese genau zu planen, damit man nicht plötzlich (wieder) in ein Loch fällt und weder aus noch ein weiß. Diese Tage könnten z.B. der Erdengeburtstag, der Himmelgeburtstag, Ostern oder Weihnachten sein. Es gibt so viele Tage, an denen das Sternchen ganz besonders fehlt.

Ein ganz besonderer Vorteil der Online Trauergruppe ist, dass Eltern aus allen Bundesländern teilnehmen können, da eine eventuell weite Anreise wegfällt.

Der Ablauf der Trauergruppen-Termine gestaltet sich immer unterschiedlich, je nach Anliegen der Teilnehmer. Meist steht jeder Termin unter einem eigenen Thema. Dazu hören wir dann ein Lied und es gibt einen passenden Text, der vorgelesen wird.

Ich freue mich sehr, wenn ich durch die Online-Trauergruppe die Eltern ein Stück ihres Weges begleiten darf.

Trixi mit
Sternchen im Herzen



Beatrix Buchinger

Tel.: +43 664 | 884 32 806

E-Mail: b.buchinger@herzkinder.at

ONLINE Trauergruppe für Eltern von Herz-Sternenkinder

Liebe Herzeltern von Sternenkindern! In der Zeit der Pandemie müssen und dürfen wir auch in der Trauer neue Wege gehen, um auch weiterhin im Gespräch zu bleiben.

Wir haben bereits im Dezember mit der ersten ONLINE Trauergruppe-Stunde gestartet, die sehr berührend für die Teilnehmer war.

Aus diesem Grund findet diese nun regelmäßig statt.

Unserer Trauerbegleiterin Beatrix Buchinger ist es ein großes Anliegen, für **JEDEN** der möchte, diese Möglichkeit für einen Austausch mit Betroffenen anzubieten (via Zoom).

In diesem geschützten Rahmen ist Platz für **ALLES** was euch bewegt....

Wer gerne bei der ONLINE Trauergruppe für Eltern von Herz-Stern-



nenkinder dabei sein oder hineinschnuppern möchte, bitten wir um

Anmeldung bei Beatrix Buchinger unter b.buchinger@herzkinder.at

Seelenfrieden Messe

Am ersten Märzwochenende fand die Seelenfrieden Messe in Wien statt, bei der auch unsere Trauerbegleiterin Beatrix Buchinger gemeinsam mit unserer Loan Chau teilnahm. Das Thema Trauer ist in Österreich leider noch immer ein sehr großes Tabuthema. Dabei ist es so wichtig, Trauer

zuzulassen, egal ob es um Trauer durch Tod, Krankheit oder Trennung geht. Es gibt dazu so viele tolle, beeindruckende Ideen und Impulse. Einige

davon durfte Beatrix Buchinger mit nach Hause nehmen, die in ihrer Arbeit mit verwaisten Eltern in Zukunft weitergegeben werden können.



Weltgedenktag für verstorbene Kinder

Jedes Jahr am 2. Sonntag im Dezember stellen seit vielen Jahren Betroffene rund um die gesamte Welt um 19.00 Uhr brennende Kerzen ans Fenster. Während die Kerzen in der einen Zeitzone erlöschen, werden sie in der nächsten entzündet, sodass eine Lichterwelle 24 Stunden lang erstrahlt.



WELTGEDENKTAG für Sternenkinder

EIN LICHT GEHT UM DIE WELT
Jährlich am zweiten Sonntag im Dezember (13.12.2020) findet der Weltgedenktag für verstorbene Kinder statt, um an diesem Tag ganz besonders an sie zu gedenken.

Um 19 Uhr wird für eine Stunde eine Kerze, von außen sichtbar am Fenster aufgestellt und angezündet. Dies soll symbolisieren, dass verstorbene Kinder weiter in den Herzen der Menschen leuchten.

Durch die stündliche Verschiebung in den unterschiedlichen Zeitzonen ergibt sich bildlich um die ganze Erde wandert.

Wir erinnern uns an diesem Tag, dass uns das kostbarste und wertvollste genommen worden ist....
Wir erinnern uns an diesem Tag, dass es niemals wieder so werden kann, wie es gewesen ist.
Wir erinnern uns an diesem Tag, dass Liebe all diese Grenzen überwinden kann.
Wir erinnern uns an diesem Tag, dass unsere Erinnerungen niemals ausgelöscht werden können.
Wir erinnern uns an diesem Tag, dass wir mit Stolz auf das Leben unserer Kinder zurückblicken.

Und letztendlich erinnern wir uns daran, dass wir noch immer Mütter und Väter sind, die ihr Sternenkid immer mit Liebe im Herzen tragen! Für alle Kinder auf der anderen Seite brannte am 13. Dezember 2020 dieses besondere Licht! Ihr seid unvergessen und wir lieben euch ohne Ende! Auch im Jahr 2020 sendete Trixi eine Trauerpost zum Weltgedenktag verstorbener Kinder an alle (uns bekannten) verwaisten Eltern.

Himmels- und Erdengeburtstag

Jedes Jahr denken wir am Himmels- und Erdengeburtstag an alle Herz-Sternenkinder innerhalb der Herzkinder-Familie und schicken an die Eltern eine „Trauerpost“. Diese besteht immer aus einer Karte und einer kleinen Aufmerksamkeit.

Durch ihre Ausbildung zur Trauerbegleiterin und ihrer persönlichen Erfahrung weiß Trixi, dass diese „Trauerpost“ auch schlechte Gefühle (wieder) hervorrufen, die im Verarbeitungsprozess zurückwerfen können. Vielen Eltern tut es dennoch gut, auch wenn es unheimlich schmerzt. Auch Trixi hat es immer ein Stück auf

ihrem Weg weitergebracht. Egal ob telefonisch oder per Nachricht, Trixi freut sich jederzeit über eine Kontaktaufnahme. Sie ist gerne da, um euch auf eurem Weg ein Stück zu begleiten.

Falls jemand die Trauerpost noch nicht erhält und diese möchte, bitten wir um Übermittlung der aktuellen Daten an **b.buchinger@herzkinder.at**.



Beatrix Buchinger
 Tel.: +43 664 | 884 32 806
 E-Mail: b.buchinger@herzkinder.at

Wie ich Sternenmama wurde...

von Simone Greimel

Eine wirklich große Sache ist es, wenige Tage vor Weihnachten zu erfahren, dass man schwanger ist. Natürlich erwartet man, ein gesundes Baby zu bekommen – schlussendlich bekommt ja jeder ein gesundes Kind. Wider Erwarten, wir hatten uns gegen sämtliche zusätzliche pränatalen Untersuchungen entschieden, sollte in der 12. Schwangerschaftswoche alles anders kommen. Meiner Gynäkologin kam bei der Routineuntersuchung etwas merkwürdig vor. So kam es, dass wir trotz unauffälliger Nackenfalte doch noch zu einem Frühscreening der Organe erscheinen sollten. Dort erfuhren wir von der erschütternden Diagnose, dass ein massiver Herzfehler vorlag.

Hier begann sie, die nie enden wollende Odyssee an Arztbesuchen, zu den verschiedensten Spezialisten, quer durchs halbe Land. Und immer wieder die Aussage: „Sie müssen sich das nicht antun. Wir können alles abbrechen.“ Aber unsere Pläne waren anders. So sollte es soweit kommen, dass unser kleiner Prinz Anton, ohne Einflüsse von außen, am Tag seiner geplanten Einleitung, spontan entbunden werden konnte. Eine traumhafte und absolut unkomplizierte Entbindung, wie man es sich wünschen würde. Die Achterbahn der Gefühle, die ich in der Zeit nach der Geburt durchlebte, ist nur schwer in

Worte zu fassen. Das Wochenbett ist kein leichter Spaziergang, wie viele Mamas nachfühlen können. Mit einem Kind auf der Intensivstation wird es nicht einfacher. Doch man musste in dieser Zeit funktionieren, es war kein Platz für große Gefühlsausbrüche.

Nach zwei Wochen voller Höhen und Tiefen konnten wir tatsächlich mit unserem kleinen Schatz über die Krankenhausschwelle treten, um Nachhause zu fahren. Auch wenn man versucht, die Zeit bis zur großen Herz-OP zu genießen, schwebte immer die riesige Angst wie ein Damoklesschwert über uns. Als frisch gebackene Mama mit einem schwer kranken Kind, die Unsicherheit kann einfach überwältigend sein. Aber auch diese Hürde bewältigten wir.

Genau als Anton vier Wochen alt war, sollte er die rettende OP erhalten. Den gesamten Tag würde diese andauern, kaum vorzustellen welche Ängste man in dieser Zeit durchlebt, doch irgendwann kam er, der erlösende Anruf des Chirurgen. Der Traum, dass nach dieser OP alles gut werden sollte, platzte sofort, als wir auf der Intensivstation eintrafen. Anton war instabil, seine Werte raschelten immer wieder in den Keller. Nach Tagen des Hoffens und Bangens und einer weiteren Not-OP beruhigte sich die Lage. Anton kam auf die kardiologische Station und alles schien auf ein erneutes Nachhausegehen hinzudeuten.

Keiner rechnete mit der großen Kehrtwende und dennoch schlug diese ein wie ein Blitz. Antons Werte wurden plötzlich von Tag zu Tag schlechter, die Medikamente wurden immer höher dosiert und irgendwann wurde der schmerzende Entscheid gefasst, dass eine weitere OP unaufschiebbar sei. Die Hoffnung, die wir in diese OP legten, war so unglaublich groß, sie sollte einfach alles ändern. Und das hat sie auch, nur nicht auf die Art, die wir uns wünschten. Es folgten noch weitere Not-OPs, doch irgendwie erschien alles zwecklos. Anton musste im Zuge eines Herzkatheters reanimiert werden, doch diese Reanimation hat leider nur noch das Unausweichliche hinausgezögert. Wir mussten uns eingestehen, dass Antons Weg ein anderer war, als der, den wir uns für ihn und für uns gewünscht hatten. Und auch auf diesem Weg haben wir unseren Schatz begleitet.

Ich kann nicht sagen, welcher Weg der richtige ist, oder wie man am besten mit dem Tod seines eigenen Kindes umgehen soll. Jeder Tag ist schwer. Jeder einzelne Tag. Aber nicht immer auf dieselbe Art und Weise. Ich habe gelernt, die Dinge, die mir guttun, zuzulassen und Situationen, die ich nicht ändern kann, anzunehmen. So habe ich auch angenommen, dass mein Stern Anton nur diese vier Monate bei mir sein sollte. Es war eine furchtbar harte Zeit, in der ich ganz sicher öfter an meine Grenzen gehen musste, als ich mir heute eingestehen würde.

Aber es war die beste Zeit meines Lebens. Und dafür bin ich unendlich dankbar.

Danke, Anton <3



Vom Abschiednehmen, Loslassen und Behalten



Leben ist Veränderung. Es gibt keine Möglichkeit, Veränderungen abzuwenden oder zu verhindern. Das Leben bringt naturgemäß mehr oder weniger schwer zu bewältigende Situationen und Herausforderungen mit sich.

Viele dieser Stationen unseres Lebens sind mit Abschieden verbunden. Wir alle erfahren schon sehr früh, dass Abschiede zum Leben gehören und doch bemerken wir: Abschied ist nicht gleich Abschied, denn er fällt unterschiedlich schwer. Und er fällt uns besonders dann sehr schwer, wenn wir etwas verlieren, das uns so wichtig ist und das wir lieben. Und wie schwierig er tatsächlich ist, hängt weiter davon ab, ob der Abschied vorübergehend oder doch endgültig ist. Abschiede können sich so schwierig gestalten, dass es sich anfühlt, als hätte man uns den Boden unter den Füßen buchstäblich weggerissen. Sie werfen uns manchmal vollkommen aus der Bahn und **prägen bzw. verändern meist unser Leben nachhaltig**.

In meiner Tätigkeit als **psychologischer Berater und Begleiter mit dem Spezialgebiet „Krise, Verlust und Trauer“** begegne ich solchen existenziellen Abschieden häufig, wie zum Beispiel als eine Art (vorübergehender) Abschied von der Gesundheit durch die Diagnose einer körperlichen Erkrankung oder aber auch in meiner Hospizarbeit mit schwerstkranken Menschen im Leben vor ihrem Sterben und deren Angehörigen etc. Was folgt, ist meist ein langer Weg der Trauer voller Hoffnung, dessen Sinn

auch im Suchen und Finden eines anderen **Lebens** ohne den Verlorenen liegt.

Ein mit Kampf und in vielerlei Hinsicht Anstrengung verbundener Weg, der auch dazu dient, die Welt neu zu ordnen, womöglich einen anderen bzw. neuen Sinn und seinen besonderen Platz im Leben wiederzufinden. Ein sehr anspruchsvoller Weg, der demnach natürlich auch irgendwann wieder verlassen werden darf, weil man es geschafft hat, entweder sein Ziel zu erreichen oder einfach nur die Zeit gut zu durch- bzw. überstehen, aber auch in mancher Situation gelernt hat, mit diesem schmerzlichen Verlust zu leben, wie zum Beispiel auch nach dem Tod eines geliebten Menschen.

*„Im großen Garten meines Herzens gibt es keinen Abschied. Dort begegnen wir uns immer wieder.“
(Gerd Neubauer)*

Auf dem **Weg der Trauer nach dem Tod eines geliebten Menschen** begegnet uns immer wieder der gut gemeinte Ratschlag „Du musst jetzt los-

lassen!“. Dieser Tipp verursacht im Trauernden aber meist nichts anderes als Druck und wirft zu den vielen Fragen, die ihn bereits beschäftigen, wahrscheinlich noch mehr Fragen auf: *Was bedeutet loslassen eigentlich? Was verliere ich damit? Bedeutet das etwa, alles zu vergessen oder nicht mehr an sie oder ihn zu denken? Wie kann loslassen überhaupt funktionieren? Und wenn es dann nicht klappt, fragt man sich etwa: Bin ich denn nicht fähig dazu?*

Ehrlich gesagt weiß ich es nicht, wie loslassen in diesem Zusammenhang funktionieren soll.

Ich selbst versuche und empfehle es meinen Klientinnen und Klienten erst gar nicht. Was ich aber weiß, ist, dass Trauernde mit dem Tod den Körper, die Hand und noch mehr des geliebten Menschen schon **gehenlassen, freilassen oder ziehenlassen** mussten und dass dies mit unsagbarem Schmerz sowie einem unbeschreiblichen Hin- und Hergerissensein verbunden sein kann. Genau das habe ich auch versucht, in meinem Liedtext „An dein Bett“ (Melodie fehlt noch) zu vermitteln. Und so stellen sich für mich im Hinblick auf ein spä-



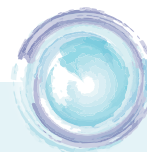
Fotos: © Stephan Huger

teres lebenswertes und liebenswertes Leben ohne den geliebten Menschen zwei zentrale Fragen, denen ich mich mit Klientinnen und Klienten widme.

Jene zwei Fragen, die den Fokus auf das viel bedeutendere **Behalten** und die Zukunft richten: *Was darf und soll von dem geliebten Menschen bleiben? Was von ihm soll mich in welcher Weise weiterhin begleiten, sodass der verstorbene, geliebte Mensch ein Begleiter in einer anderen*

Form auf meinem weiteren Lebensweg wird und bleibt?

So ist es unsere Aufgabe, uns genau darüber bewusst und sicher zu werden, denn dann sind wir auch bereit dazu, höchstens die schmerzhafteste Trauer zur richtigen Zeit loszulassen, bessergesagt den Trauerweg irgendwann zu verlassen, aber wir müssen nicht das loslassen, was wir schon längst in unserem Herzen geborgen halten – und das **für immer**.



GERD NEUBAUER

Praxis für Trauerbegleitung
und Verlustbewältigung

Josefstädter Straße 73/Top 10
1080 Wien

Gymeldorfer Gasse 48/Stg. 4/Top 9
2700 Wiener Neustadt

Tel.: +43-(0)660-431 61 00
Mail: info@gerdneubauer.at
Web: www.gerdneubauer.at

An dein Bett

I würd gern wissen, was du g'spiast,
und a wos du vielleicht scho siachst.
I würd gern wissn, wos di jetzt trogt,
wenn ma dei Hand hoit und nix sogt.
I frog mi, wos kann i da Guats tuan,
und gspia aufs Lebm irgendwo an Zuan.
I frog mi, gspiast du des ned a,
die unendliche Verbundnheit von uns zwa.

An dein Bett bin i gsessn, wia deine Augn miad woan san.
Wuit di hoitn wia domois in meine allerschenstn Tram.
Owa hob di geh lossn miassn, wia an Schmetterling fliagn,
hoch über die Woikn von dera Wöd in sei neiche Heimat ziagn.

Des mochts so schwa, „Lebwohl!“ zu sogn,
obwohl i jo siach, wias is, si so zu plogn.
I fleh den Herrgott an und wan,
und merk wia in mir tausend Herzensfetz'n san.
Tiaf in mir sogt a Stimm,
dass i jetzt ned so wichtig bin.
DU, DU suist es guat hobm, frei von dem Schmerz,
des sogt jeder anzlne Teil von mein Herz.

An dein Bett bin i gsessn, wia deine Augn miad woan san.
Wuit di hoitn wia domois in meine allerschenstn Tram.
Owa hob di geh lossn miassn, wia an Schmetterling fliagn,
hoch über die Woikn von dera Wöd in sei neiche Heimat ziagn.

I wünsch da nur ans, dass du daun bist,
wos ka Leid gibt und kan so an aundan Mist.
Wird die Sunn bei dir niemois mehr untergeh,
werd i einstweilen mein Weg do weitergeh.
I waß, es heilt die Zeit allan ka Wund'n,
des braucht mehr bis des ois moi überwundn.
Owa jeder Stern am Himmel wird ma zagn,
dass du bei mir bist, wenn i mi föhl jo do so allan.

An dein Bett bin i gsessn, wia deine Augn miad woan san.
Wuit di hoitn wia domois in meine allerschenstn Tram.
Owa hob di geh lossn miassn, wia an Schmetterling fliagn,
hoch über die Woikn von dera Wöd in sei neiche Heimat ziagn.

© Gerd Neubauer





Was ist ein EMAH?

Ein EMAH ist ein **Erwachsener mit angeborenem Herzfehler**. Wieso sind diese Menschen etwas Ungewöhnliches? Weil es sie noch nicht so lange gibt.

Früher haben Kinder mit angeborenem Herzfehler das Erwachsenenalter nicht erreicht, sie starben sehr früh. Zu verdanken ist diese Entwicklung dem medizinischen Fortschritt, insbesondere in der Kinderkardiologie, der Herzchirurgie und der Anästhesie. In Österreich leben etwa 20.000 Menschen mit angeborenem Herzfehler (davon ca. 11.000 mit schweren und mittelschweren Herzfehlern und ca. 9.000 mit leichten Herzfehlern). Jedes Jahr kommen rund 700 weitere, kleine Patienten hinzu. Leider kann ein Großteil der Patienten, die im Kinder- oder Jugendalter operiert werden, nicht vollständig geheilt werden. Sie bleiben chronisch krank und brauchen medizinische Betreuung bis

ins hohe Alter. Viele leiden unter teils lebensbedrohlichen Herzrhythmusstörungen, unter Herzmuskelschwäche, Herzmuskelentzündungen oder Krankheiten der Lunge. Zahlreiche Kranke müssen im Lauf des Lebens weitere Operationen oder Kathetereingriffe ertragen. Wenn diese Patienten das Erwachsenenalter erreichen, geraten sie in eine Versorgungslücke. EMAH brauchen viel Beratung im Alltag: Wie stark darf sich der einzelne Patient überhaupt belasten? Welchen Beruf kann er ausüben? Ist er flugtauglich? Ist es für eine Frau möglich, gefahrlos schwanger zu werden? Welcher Sport ist für sie oder ihn geeignet? Eines der aktuell vordergründigen Ziele Herzkinder Österreichs ist es, die EMAH-Gruppe weiter aufzubauen, ein Netzwerk aus Betroffenen, die in engem Kontakt miteinander sind und sich zur Seite stehen können.

Karin Garstenauer und Pia Hager, selbst Betroffene, arbeiten tatkräftig am Aufbau einer professionellen Anlaufstelle für EMAH.



Pia Hager
Ansprechpartnerin EMAH

Karin Garstenauer
Ansprechpartnerin EMAH

PIA HAGER

Tel.: +43 660 | 620 55 55
E-Mail: p.hager@emah.at

KARIN GARSTENAUER

Tel.: +43 664 | 213 99 00
E-Mail: k.garstenauer@emah.at

Angeborene Herzfehler und Coronavirus Pandemie – ein Kommentar

von OA DDr. Jörg Kellermaier | Kepleruniversitätsklinikum Linz

Foto: © Kepler Universitätsklinikum



DDr. Jörg Kellermaier

Seit Dezember 2019 hält das sogenannte „Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2“ (SARS-CoV-2) die Welt in Atem.

Die ersten Krankheitsfälle, die durch dieses neuartige Virus ausgelöst wurden, standen in engem Zusammenhang mit einem Wildtiermarkt in der chinesischen Stadt Wuhan.

Als mögliche Überträger wurden Fledermäuse und Flughunde diskutiert, die in manchen Regionen Asiens verzehrt werden.

Das Virus breitete sich rasch über den gesamten Globus aus, und verursacht die Atemwegserkrankung „Corona Virus Disease 2019“ (COVID-19). Der Schweregrad der Erkrankung reicht von einer harmlosen Erkältungssymptomatik (Fieber und Husten) und Geschmacks- und Geruchsstörungen bis hin zu einem lebensbedrohlichen Lungenversagen. Doch welche Bevölkerungsgruppe ist für einen solchen schweren Verlauf prädisponiert und gilt somit als Hochrisikopopulation?

Dies ist nicht einfach zu beantworten, denn es liegen keine Erfahrungswerte vor. Theoretisch haben alle Patienten mit vorbestehenden kardiovaskulären Erkrankungen ein erhöhtes Risiko für einen schweren COVID-19-Verlauf. Doch das Risiko ist je nach zugrundeliegender kardiovaskulärer Erkrankung sehr unterschiedlich.

Genau dasselbe gilt auch für Patienten mit angeborenen Herzfehlern: So gelten Patienten mit pulmonal-arterieller Hypertonie, Patienten mit Fontanzirkulation, Patienten mit Transposition der großen Arterien (TGA) nach atrialer Switchoperation, Patienten mit eingeschränkter rechts- oder linksventrikulärer Funktion sowie Patienten mit Eisenmenger-Reaktion als besonders gefährdet.

Die Auswahl dieser genannten Erkrankungen basiert hauptsächlich auf Meinungen von internationalen Experten der ESC (European Society of Cardiology). Leider existieren zu diesem Thema bislang (noch) zu wenige Daten aus wissenschaftlichen Studien. Wir bewegen uns immer noch im Nebel.

Doch jetzt kommt die gute Nachricht: Patienten mit angeborenen Herzfehlern sind tendenziell jung.

Da das Alter der mit Abstand größte Risikofaktor für einen schweren COVID-19-Verlauf überhaupt ist, scheint der Vorteil des jungen Alters eindeutig gegenüber dem Nachteil der kardiovaskulären Grunderkrankung zu überwiegen.

Und dies deckt sich auch mit unserer aktuellen klinischen Erfahrung: Der Großteil der Patienten mit angeborenen Herzfehlern (auch die oben genannten Gruppen) zeigt glücklicherweise einen milden Verlauf.

Trotzdem sollte sich jeder von uns (und das gilt natürlich besonders für Risikopatienten) fragen, was man persönlich zur Infektionsprophylaxe beitragen kann. Generell empfiehlt sich das, was in Medien mantraartig gepredigt wird: Abstand halten, Maske tragen, Hände desinfizieren und, wenn möglich, „Home-Office“ wahrnehmen.

Zusätzlich ist eine Impfung gegen das Influenza Virus und Pneumokokken sinnvoll.

Eine effektive (und nach aktueller Datenlage auch sichere) Impfung gegen SARS-CoV-2 steht vor der Tür. Patienten mit kardiovaskulären Erkrankungen sollten diese Impfung wahrnehmen.

Wir sollten der medizinischen Forschung vertrauen, und uns nicht auf Verschwörungstheorien, die in den sozialen Netzwerken verbreitet werden, einlassen.



Auswirkungen einer Corona-Erkrankung auf Patienten mit angeborenem Herzfehler (EMAH) in englischer Sprache

<https://www.docwirenews.com/docwire-pick/cardiology-picks/congenital-heart-disease-does-not-increase-covid-19-risk-severity/?fbclid=IwAR106f7wSEjLdqX0kDraConr8oqnouAeU57PkmdjXroZFiyYXmD8EW25no>

Congenital Heart Disease Does Not Increase COVID-19 Risk, Severity

by Kaitlyn D'Onofrio | October 15, 2020



A study analyzing COVID-19 risk and outcomes in patients with congenital heart disease (CHD) found that CHD in itself was not a risk factor, but patients with a genetic syndrome and adults at advanced physiological stage were at risk for moderate/severe disease.

"At the beginning of the pandemic, many feared that congenital heart disease would be as big a risk factor for COVID-19 as adult-onset cardiovascular disease," according to the researchers.

They retrospectively reviewed CHD patients at Columbia University Irving Medical Center who received a COVID-19 diagnosis between March 1 and July 1. The main outcome measure was moderate/severe COVID-19 response, defined as death or need for hospitalization and/or respiratory support secondary to COVID-19 infection.

Final analysis included 53 COVID-19 and CHD patients, 10 of whom (19%) were aged <18 years; the median age overall was 34 years. Thirty-one patients (58%) had complex congenital anatomy (10 [19%] had a Fontan repair); eight patients (15%) had a genetic syndrome, six (11%) had pulmonary hypertension, and nine (17%) were obese. About two in five of the adults (n=18; 41%) were physiologic class C or D.

Nine patients (17%) had a moderate/severe infection, three of whom (6%) died. The most significant risk factors for moderate/severe infection were the presence of a genetic syndrome (odds ratio [OR]=35.82; P=0.0002) and (among adults) physiological stage C or D (OR=19.38; P=0.002). More specifically, there were five patients with trisomy 21, four with Eisenmenger's syndrome, and two with DiGeorge syndrome. The majority of patients with trisomy 21 and DiGeorge syndrome had moderate/severe COVID-19 symptoms. "While it is possible that our patient population exercised stricter ad-

herence to social distancing given early publicized concerns about cardiac risk, these early results appear reassuring," the researchers stated.

Despite the study's small sample size, they added, "these results imply that specific congenital heart lesions may not be sufficient cause alone for severe COVID-19 infection."

The study was published in the *Journal of the American Heart Association*.

"Despite evidence that adult-onset cardiovascular disease is a risk factor for worse outcomes among patients with COVID-19, patients with CHD without concomitant genetic syndrome, and adults who are not at advanced physiological stage, do not appear to be disproportionately impacted," they concluded.

Eine weitere, sehr ausführliche Studie in englischer Sprache bezüglich EMAH und COVID-19 ist unter:

https://www.ahajournals.org/doi/10.1161/JAHA.120.017580?fbclid=IwAR00XfW0hqmqz_eHoBARor6d7U-Saonu0Ak2dyRYvX-LH4Etf_HrrUyXrqGQ&

abrufbar.

Schwangerschaft – ein Stresstest für das Herzkreislaufsystem

von OÄ Dr. Barbara Wichert-Schmitt

Eine Schwangerschaft stellt einen Stresstest für das Herzkreislaufsystem der schwangeren Frau dar, da für neun Monate nicht nur der eigene Körper, sondern auch der Fetus mit Sauerstoff und Nährstoffen versorgt werden muss. Das Blutvolumen, das vom Herz pro Minute durch den Körper gepumpt wird (= Herzminutenvolumen), muss um bis zu 50% gesteigert werden, hinzu kommen hormonelle Veränderungen, die unter anderem das Bindegewebe erweichen und zu einer erhöhten Blutgerinnungsneigung führen. Sowohl bei einer vaginalen Geburt als auch im Rahmen eines Kaiserschnitts steigt der Stress noch einmal deutlich an, und auch in den ersten Stunden und Tagen nach der Entbindung kommt es aufgrund von Flüssigkeitsumverteilungen und raschen Veränderungen der Widerstandsverhältnisse im Gefäßsystem zu einer zusätzlichen Belastung des Herzkreislaufsystems. Bis sich alle schwangerschaftsbedingten Veränderungen nach der Geburt zurückgebildet haben, dauert es mindestens sechs Monate.

Bei Frauen mit einer Vorerkrankung des Herzens können aus diesen Gründen während der Schwangerschaft, der Geburt aber auch in den Monaten nach der Entbindung kardiale Komplikationen auftreten. Die häufigsten sind Herzschwäche und Herzrhythmusstörungen und selten kann es auch zu lebensbedrohlichen Situationen kommen. Die Herzerkrankung der Schwangeren beeinflusst auch das Risiko des Fetus, vor allem wenn die erforderliche Steigerung des Herzminutenvolumens der Frau limitiert ist. Das Risiko für Fehl- und Totgeburten, Frühgeburtlichkeit, und ein niedriges Geburtsgewicht durch einen



OÄ Dr. Barbara Wichert-Schmitt

intrauterinen Wachstumsstillstand ist erhöht im Vergleich zu Frauen ohne Herzerkrankung.

Das Risiko, dass das Kind ebenfalls einen angeborenen Herzfehler hat, ist ebenfalls höher und beträgt 3-5%. Im Falle eines genetischen Syndroms eines Elternteiles, wie z.B. beim Marfan-Syndrom oder einer 22q11.2-Deletion erhöht sich das Risiko auf 50%.

Wie groß das Risiko einer Schwangerschaft nun für eine Frau und ihren Fetus ist, hängt von der Schwere der zugrundeliegenden Herzerkrankung ab.

Das Risiko ist abhängig von der Schwere des zugrundeliegenden Herzfehlers.

Der Schweregrad von angeborenen Herzfehlern wird in einfach und komplex (mit unterschiedlichen Abstufungen) eingeteilt. Zusätzlich müssen die Art der Operation sowie eventuelle Komplikationen wie z.B. Herzrhythmusstörungen, ein Lungenhochdruck oder eine erweiterte Hauptschlagader in die Abschätzung des Risikos einer Schwangerschaft für Mutter und den Fetus miteinbezogen werden.

Generell gilt, dass Frauen mit einfachen Herzfehlern und ohne Komplikationen kein wesentlich erhöhtes Schwangerschaftsrisiko im Vergleich zu Frauen ohne Herzfehler haben. Dazu gehören ein sehr kleiner oder operierter Vorhofseptumdefekt, Ventrikelseptumdefekt und persistierender Ductus arteriosus Botalli oder

auch eine leichtgradige Pulmonalklappenstenose. Diese Frauen können daher vom niedergelassenen allgemeinen Kardiologen und im Rahmen der üblichen Mutter-Kind-Pass-Untersuchungen betreut werden, und es sind keine speziellen Überlegungen, aufgrund des Herzens, bei der Planung der Geburt notwendig.

♥ **Frauen mit einfachen Herzfehlern und Komplikationen und Frauen mit komplexen Herzfehlern:**

Im Gegensatz dazu sollten Frauen mit komplexen Herzfehlern und Frauen mit einfachen Herzfehlern und Komplikationen unbedingt an einem spezialisierten Zentrum für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH-Zentrum) betreut werden. Das Thema Schwangerschaft und Verhütung muss frühzeitig, am besten bereits im Teenageralter, im Rahmen der regelmäßigen Kontrollen besprochen werden, auch um ungeplante Schwangerschaften zu vermeiden.

Es gibt mehrere Schwangerschafts-Risikoscores für Frauen mit Herzerkrankungen, die helfen, das individuelle Risiko abzuschätzen. Der derzeit am häufigsten angewandte, ist der modifizierte WHO-Risikoscore.

Es gibt wenige schwerwiegende Krankheitsbilder, bei welchen von ärztlicher Seite von einer Schwangerschaft abgeraten werden muss. Diese entsprechen der WHO-Risikoklasse 4 und das sind ein Lungenhochdruck, eine höhergradige Herzmuskelschwäche (systolische Auswurfleistung <30%) mit Symptomen bei bereits geringer Belastung oder in Ruhe, eine Herzmuskelschwäche

schwäche im Rahmen einer vorhergehenden Schwangerschaft mit nicht vollständig normalisierter Herzleistung und ein Fontan-Kreislauf mit Komplikationen. Hochgradige Stenosen (Verengungen) der Mitralklappe, der Aortenklappe und im Bereich der Aorta (Isthmusstenose) sind auch dazu zu zählen. Hier besteht allerdings die Möglichkeit vor einer geplanten Schwangerschaft durch eine Operation oder einen Eingriff mittels Herzkatheter, die Engstelle zu erweitern oder die Klappe zu ersetzen.

Erweiterungen der Hauptschlagader (Aortenaneurysmen) können im Verlauf der Schwangerschaft zunehmen und auch einreißen (Aortendissektion). Das Risiko hierbei hängt von der Weite zu Beginn der Schwangerschaft und der zugrundeliegenden genetischen Ursache (z.B. Marfansyndrom, bikuspidale Aortenklappe, Ehlers-Danlos-Syndrom) ab.

Planung, Vorbereitung und Aufklärung:

Bei Kinderwunsch wird im Rahmen einer ausführlichen Untersuchung mit genauer Anamnese, EKG, Herzultraschall, Blutabnahme und wenn erforderlich weiteren Bildgebungen und Funktionstestungen der aktuelle Zustand und die Leistungsfähigkeit des Herzkreislaufsystems einer Frau bestimmt. Wenn notwendig, können dann noch vor der Schwangerschaft erforderliche Eingriffe oder eine Optimierung der Therapie vorgenommen werden. Auch die jährliche gynäkologische Routineuntersuchung sollte durchgeführt werden.

Auf Basis dieser Befunde erfolgt dann die individuelle Risikoabschätzung, und diese wird mit der Frau und ihrem Partner in Ruhe besprochen. Nur wenn beide ein gutes Verständnis der Ausgangssituation, des Schwangerschafts- und des Langzeitrisikos haben, können sie gemeinsam eine Entscheidung für oder auch gegen eine Schwangerschaft treffen.

Vor der Schwangerschaft:

Wenn sich eine Frau für eine Schwangerschaft entscheidet, werden die Medikamente überprüft und jene die eine möglicherweise schädliche Wirkung auf den Fetus haben, wie z.B. ACE-Hemmer und AT2-Blocker, abgesetzt oder auch ersetzt. Viele Medikamente sind auch während einer Schwangerschaft sicher und sollten unbedingt weiter eingenommen werden, da eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes der schwangeren Frau immer auch den Fetus betrifft.

Spezielle Überlegungen müssen im Falle von mechanischen Herzklappen und der damit verbundenen Notwendigkeit der Einnahme einer verlässlichen Blutverdünnung (Marcoumar oder Enoxaparin) eingestellt werden.

In gewissen Situationen kann die Wahrscheinlichkeit auf natürlichem Weg schwanger zu werden reduziert sein. Welche Reproduktionsmaßnahmen versucht werden, und welche Vorsichtsmaßnahmen getroffen werden müssen, um diese so verträglich wie möglich für das Herzkreislaufsystem zu gestalten, muss ebenfalls besprochen und geplant werden.

Während der Schwangerschaft:

Wie häufig Kontrollen während der Schwangerschaft durch den Kardiologen und Gynäkologen erfolgen, hängt von der Komplexität der Herzerkrankung und des Verlaufes der Schwangerschaft ab. Mittels EKG, Herzultraschall und Blutabnahme wird das Herz kontrolliert, von gynäkologischer Seite werden die Entwicklung, das Wachstum und die Versorgung des Fetus überwacht. Im Rahmen des Organscreenings rund um die 20. Schwangerschaftswoche wird auch das Herz des Fetus untersucht, um angeborene Herzfehler auszuschließen. Treten Komplikationen wie Herzschwäche mit Wassereinlagerungen oder Herzrhythmusstörungen auf, können diese in den allermeisten Fällen mit Medikamenten behandelt werden, die auch für den Fetus gut ver-

träglich sind. Im Vordergrund steht der Gesundheitszustand der Frau, wenngleich natürlich die Auswirkungen von diagnostischen Untersuchungen (z.B. Röntgen) und medizinischen Maßnahmen auf den Fetus immer mitbedacht werden.

Die Betreuung während und nach der Schwangerschaft und Planung sowie Durchführung der Geburt durch ein spezialisiertes Team aus Kardiologen, Geburtshelfer, Anästhesisten, Hebammen und Kinderärzten gewährleistet die bestmögliche medizinische Versorgung und reduziert schwerwiegende Komplikationen.

Geburt:

Eine vaginale Geburt ist in den meisten Fällen einem Kaiserschnitt vorzuziehen. Die Belastung des Herzkreislaufsystems kann mit gewissen Maßnahmen deutlich reduziert werden. Ein frühzeitiger Kreuzstich vermindert Schmerzen und damit die Ausschüttung von Stresshormonen und in weiterer Folge einen Anstieg von Blutdruck und Herzfrequenz. Die körperliche Anstrengung kann durch Verkürzung der Press-Phase, z.B. mittels Saugglocke, reduziert werden. Der Vorteil des Kaiserschnitts liegt vor allem in der besseren Planbarkeit und Überwachungsmöglichkeit, und ist in speziellen kardialen Hochrisikosituationen aber oft auch aufgrund unterschiedlicher geburtshilflicher Situationen indiziert. Eine Überwachung in Hinblick auf Blutungen und sorgfältige Blutstillung limitiert den Blutverlust. Die ersten 48 Stunden nach der Entbindung, und die damit verbundene Umstellung des Herzkreislaufsystems, sind in gewissen Hochrisikosituationen kritisch. Manchmal ist es sicherer, die Frau in dieser Zeit auf einer Intensivstation zu überwachen, wenngleich das bedeutet, dass sie ihr Neugeborenes nicht in ihrer Nähe haben kann. Stillen ist meistens trotzdem möglich und der Vater kann gemeinsam mit Hebammen das Neugeborene versorgen, bis schließlich alle auf der Normalstation vereint sind.

Ungesunder Lebensstil und erworbene Risikofaktoren:

Rauchen, sowohl von Zigaretten als auch Cannabiskonsum, ungesunde Ernährung, Übergewicht sowie ein inaktiver Lebensstil verschlechtern die Langzeitprognose durch das erhöhte Risiko für erworbene Herzerkrankungen und erhöhen das Risiko für Komplikationen im Rahmen der Schwangerschaft unabhängig von der Art des zugrundeliegenden Herzfehlers.

Daher kann jede Frau durch eine gesunde Ernährung mit Erhaltung eines normalen Körpergewichts, einen aktiven Lebensstil mit regelmäßiger

körperlicher Betätigung vor allem im Ausdauerbereich und durch Nicht-Rauchen einen wichtigen Beitrag zu einer unkomplizierten Schwangerschaft leisten.

Eine regelmäßige, in den meisten Fällen jährliche, Kontrolle an einem EMAH-Zentrum ist für Frauen mit komplexen Herzfehlern, auch wenn sie subjektiv beschwerdefrei sind, ebenfalls wesentlich, da eventuelle Probleme frühzeitig erkannt und therapiert werden können.

Eine ungeplante Schwangerschaft sollte vermieden werden, dazu ist eine effektive Empfängnisverhütung, in Absprache mit den behandelnden Kardiologen, notwendig.

Schlussfolgerung:

Je nach Komplexität des angeborenen Herzfehlers stellt eine Schwangerschaft ein geringes bis auch hohes Risiko für Mutter und den Fetus dar. Frauen mit komplexen Herzfehlern sollten unbedingt an einem spezialisierten Zentrum durch ein multidisziplinäres Team aus Kardiologen, Geburtshelfern, Anästhesisten, Hebammen und Kinderärzten betreut werden, dann ist auch bei ihnen eine erfolgreiche Schwangerschaft in den meisten Fällen möglich.

Meine Schwangerschaft als EMAH

von Anita Stöger

Ich bin mit einem VSD auf die Welt gekommen, wurde das erste Mal mit neun Monaten operiert, das zweite Mal mit knapp fünf Jahren und das dritte Mal im Alter von 33. An die regelmäßigen Kontrollen habe ich mich schnell gewöhnt. Auch daran, auf meinen Körper zu hören, um ihn und damit mein Herz zu schonen.

Für mich hat sich mein Leben, trotz meines Herzfehlers, immer „normal“ angefühlt. Das habe ich meinen Eltern zu verdanken. Sie haben mich nie unter den Glassturz gestellt und ich konnte auch immer dieselben Dinge machen, wie meine um zwei Jahre jüngere „gesunde“ Schwester. Ich hatte nie Probleme in der Schule oder im Beruf, wurde nie gemobbt, sondern immer für meine Leistungen respektiert.

Ich habe meinen VSD nie als Handicap angesehen und auch nicht nach außen getragen. Eher war das Gegenteil der Fall und ich habe mir selbst oft mehr abverlangt als vielleicht gut gewesen wäre. Ich habe zwei Studien abgeschlossen, bei denen ich von vielen Seiten unterstützt wurde: das

erste neben einem Vollzeitjob kurz nach der Matura und das zweite als meine beiden Söhne die Volksschule besucht haben.

Und genau das bringt mich zu dem Thema, das offenbar viele junge weibliche EMAH interessiert – die Schwangerschaft.

Ich habe mir davor nie Gedanken darüber gemacht, was das für Konsequenzen für mich oder mein Herz haben könnte. Wahrscheinlich deshalb, weil ich mit meinem VSD immer gut gelebt habe und mich – zumindest aus meiner eigenen Sicht – nicht wirklich eingeschränkt habe.

Bei meiner erste Schwangerschaft war ich etwas überfordert. Doch die Betreuung war einwandfrei, die Kontrollen im AKH in Wien wurden alle paar Wochen durchgeführt, um mein Herz laufend zu überwachen. Es gab keinerlei Probleme, die Werte waren sogar besser als im „Normalzustand“.



Foto: © Karin Bergmann

Es ging mir außerordentlich gut – mit Ausnahme der ständigen Müdigkeit, die aber auch Schwangere kennen, die keinen Herzfehler mit sich herumtragen. Auch dem Kind in meinem Bauch ging es gut.

Im letzten Drittel der Schwangerschaft gab

es ein umfassendes Beratungsgespräch im AKH in Hinblick auf die bevorstehende Geburt. Man erklärte mir, dass eine natürliche Geburt ein Risiko für mich und das Kind darstellen könnte. In dem Fall, dass die Geburt zu lange dauert, bestünde die Gefahr, dass es meinem Körper und somit auch meinem Herz zu viel wird. Es könnte sein, dass die Ärzte einen Notkaiserschnitt durchführen müssten, wenn ich die Belastung nicht mehr tragen könnte. Das würde mir schaden und natürlich auch meinem Kind. Zugegeben: Das war nicht einfach zu verdauen. Nach einigen

Tagen des Abwägens und Überlegens habe ich mich für einen Kaiserschnitt entschieden. Ich muss sagen, dass es schon ein komisches Gefühl war, im Krankenhaus „einzuchecken“, um ein Kind auf die Welt zu bringen, weil man den Geburtstermin selbst festgelegt und es nicht dem Schicksal überlassen hat, wann das Baby auf die Welt kommen mag.

Das war genau heute vor 17 Jahren und ich konnte nicht glücklicher sein, den kleinen Zwerg in die Arme gelegt

zu bekommen. 21 Monate später kam mein zweiter Sohn auf die Welt. Auch diesmal gab es keinerlei Probleme seitens des Herzens, die Betreuung im AKH war wieder engmaschig und auch diesmal wählte ich die Option des geplanten Kaiserschnitts.

Meine beiden Söhne wurden gleich am ersten Tag auf einen möglichen Herzfehler untersucht. Bei meinem jüngeren wurde ein ASD II festgestellt, der sich spontan selbstverschlossen hat kurz bevor er drei Jahre alt war. Darüber

war ich sehr froh, da ich im Jahr davor selbst meine dritte Herzoperation über mich ergehen lassen musste, was mit zwei kleinen Kindern zuhause die bis jetzt größte Herausforderung in meinem Leben war. Das war keine leichte Zeit, aber auch die habe ich gemeistert.

Ich bin sehr froh über meine beiden Kinder, die mich mittlerweile überwachsen haben und hoffe, der einen oder anderen EMAH mit meiner Geschichte ein bisschen Mut machen zu können.

Meine Erfahrungen im Berufsleben mit meinem angeborenem Herzfehler

von Alexander Kostrawa

Mein letztes Unternehmen, in dem ich tätig war, wusste von Anfang an darüber Bescheid, dass ich einen angeborenen Herzfehler habe und dadurch nicht jede Arbeit ausführen sollte oder könnte, doch ich punktete mit meiner langjährigen Erfahrung in der Branche und mit meinem Fachwissen. Schließlich bekam ich die Zusage. Der Marktleiter war mit mir sehr zufrieden, auch wenn das mit der Arbeitssituation nicht ganz so war wie ausgemacht. Teilweise wurde ich so eingeteilt, dass ich mich nicht so anstrengen musste, doch an manchen Tagen musste ich auch Arbeiten erledigen, die mich körperlich sehr anstrengten und natürlich auch erschöpften. Ich nahm diese Entscheidungen hin, da ich meine Stelle nicht verlieren wollte. Ich war sehr gerne dort beschäftigt, da es mir bis heute Spaß macht über alles rund um Garten und Zubehör zu plaudern. Kundenberatungen und Aufbauten fürs Geschäft waren meine besten und liebsten Stärken. Das gefiel dem Stellvertreter nicht, vielleicht hatte er Angst um seinen Job, weil er diese Dinge nicht so gern machte, sondern sich mehr im Hintergrund aufhielt. Ich dagegen war immer gerne

mit dabei. Und obwohl auch er von meiner Herzschwäche wusste, teilte er mich hauptsächlich immer wieder zu Tätigkeiten ein, die anstrengend waren. Also man kann sich vorstellen, dass wir nicht die besten Freunde waren.

Nach ungefähr einem Jahr kündigte mein Vorgesetzter, der mich eingestellt hatte, und ab dann lief es für mich leider nicht mehr so gut im Unternehmen. Man nahm auf mich und meine Krankheit gar keine Rücksicht mehr und dann kam das, was kommen musste. Irgendwann konnte ich nicht mehr und immer öfters war ich im Laufe des Tages so erschöpft, dass ich heim gehen musste. Ich bekam Herzrasen und war komplett geschwächt. Nach einiger Zeit wusste davon auch der Regionalleiter und ich erfuhr, dass seiner Meinung nach hier niemand mit Herzproblemen gebraucht wird bzw. warum ich denn eigentlich hier arbeite. Ich sollte gekündigt werden. Weil es mir immer öfters schlechter ging, wurde ich schließlich wirklich gekündigt, einfach so ohne jeglichen Kommentar. Ich versuchte noch mit dem Vorgesetzten zu sprechen, ob ich nicht doch bleiben dürfte, ich



würde auch zur Kasse wechseln, egal, Hauptsache, ich könnte bleiben. Aber es nutzte alles nichts, ich war gekündigt und nun stand ich da. Ich fühlte mich diskriminiert und einfach nur schlecht.

Da ich im Krankenstand war wurde ich von der Amtsärztin auch nicht so schnell gesundgeschrieben. Ich ging trotzdem zum AMS, um mich zu informieren, ob ich mich umschulen lassen könnte, um wieder eine Chance am Arbeitsmarkt zu haben. Doch dort hieß es: Da ich kein Arbeitslosengeld beziehe, könne man mir auch nicht helfen. Ich bekam mittlerweile Rehabilitationsgeld, da ich von der PVA als nicht vermittelbar galt. Meine Herzschwäche wäre zu stark und ich solle noch zu Hause bleiben. Also wurde

ich dann zu einer ambulanten Reha geschickt. Nebenbei versuchte ich auch immer wieder mich auch ohne Vorkenntnisse bei Unternehmen vorzustellen, da ich ja über sechzehn Jahre im Handel tätig war. Auch mein Arzt meinte, dass ich diesen Job vergessen müsste, weil er körperlich für mich nicht mehr bewältigbar wäre.

Auf meine Bewerbungen bekam ich natürlich nur Absagen. Wenn ich dann doch einmal bei einem Vorstellungsgespräch war, scheiterte es aufgrund meiner Herzprobleme, mit der Begründung, ich könnte immer wieder ausfallen. Nach einiger Zeit verbesserte sich mein gesundheitlicher Zustand nicht und die Ärzte prophezeiten mir, dass sich dieser noch weiter verschlechtern würde. So wurde ich nach zwei Jahren Rehabilitationsprogramm in die Berufsunfähigkeitspension geschickt. Da bin ich nun seit über einem Jahr und ich habe natürlich irgendwann aufgehört, mich nach einer neuen Stelle umzusehen.

Doch ich bin noch jung und möchte nicht nur zu Hause sein. Daher suchte ich mir eine ehrenamtliche Tätigkeit in einem Pflegeheim. Das bereitet mir viel Freude, ich bin gerne dort gesehen, auch wenn die Besuche zurzeit aufgrund der Pandemie nicht möglich sind.

Meine Erfahrung sagt mir: So lange man funktioniert, passt es in den meisten Unternehmen, wird man krank, ist man den Chefs egal. So kam es, dass bei einem Gespräch der Chef erst sehr überzeugt von meinen Fähigkeiten war, bis er von meinem Herzfehler erfuhr. Seit diesem Tag warte ich auf seine versprochene Rückmeldung.

Meine Situation sieht so aus: Ich bin krank, nicht vermittelbar und auch für die Unternehmen nicht interessant.

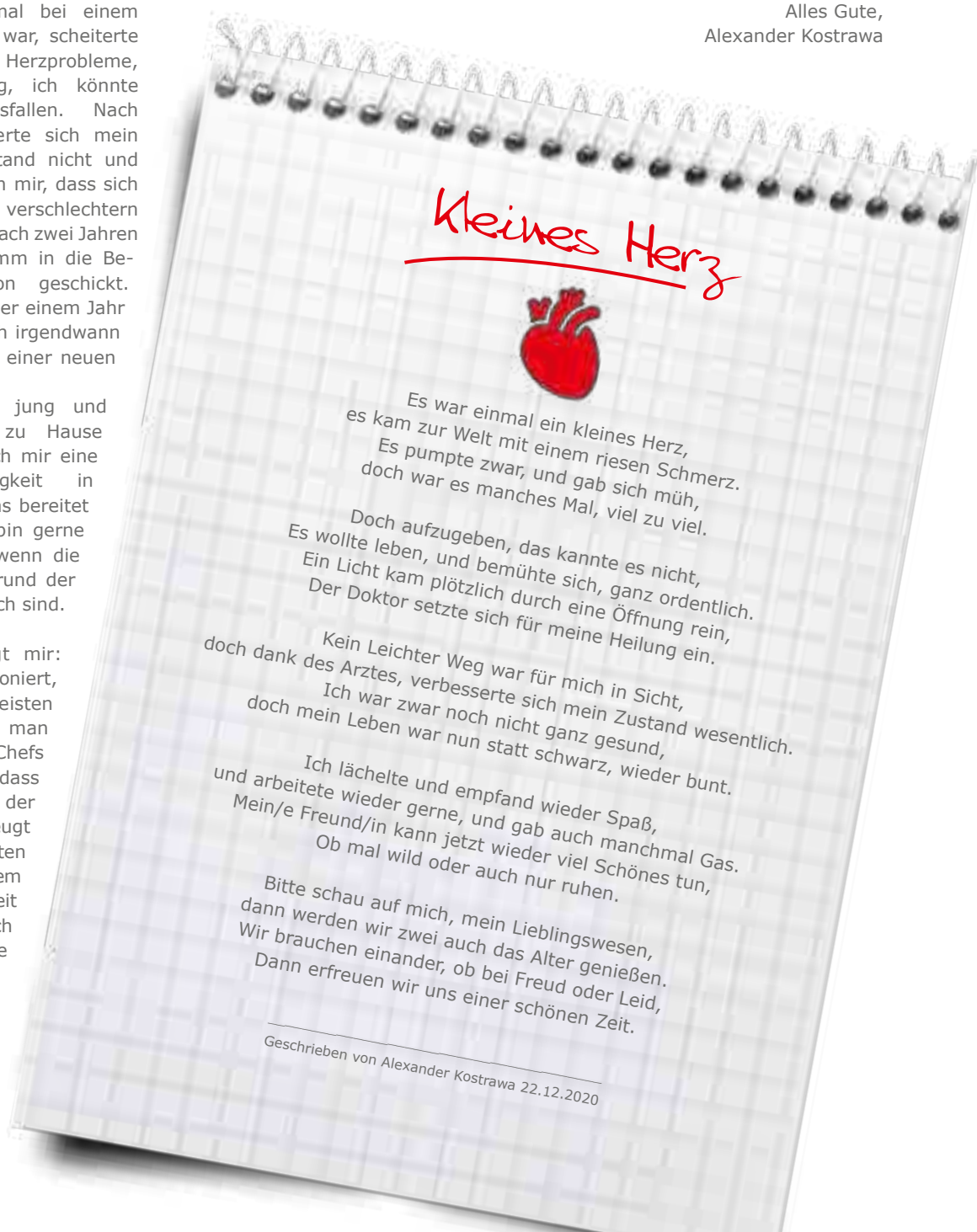
Vielleicht ist mir meine Herzschwäche auch nicht wichtig genug. Trotz allem möchte man als Teil der Gesellschaft gesehen werden!

Ich denke, ich bin nicht alleine mit meinen Erfahrungen!

Wenn in den Medien davon gesprochen wird, man müsse mehr für Menschen mit Behinderung da sein, habe ich das Gefühl, dass nur sichtbare Behinderungen gemeint sind (z.B. Rollstuhl oder geistige Behinderung), doch wenn jemand einen Herzfehler hat, den sieht man nicht.

Vielen Dank, dass ich mich mitteilen konnte!

Alles Gute,
Alexander Kostrawa



Was uns EMAH von anderen (gesunden) Menschen unterscheidet

von Nina Bennett

Menschen mit angeborenen Herzfehlern sieht man ihre Krankheit nicht an. Ihnen fehlt weder ein Arm, noch sitzen sie im Rollstuhl. Allerdings sind sie körperlich schneller aus der „Puste“ und auch weniger belastbar. So ist von außen nicht immer verständlich, warum wir Herzkinder und EMAH uns in manchen Situationen anders verhalten als gesunde Menschen.

Victoria – die Siegerin

Ich wurde an einem Sommertag 1985 in einem kleinen Örtchen in Kärnten mit einem Atriumseptumdefekt (ASD) und einer Mitralklappeninsuffizienz geboren. Der ASD ist mit ca. 7,5% aller angeborenen Herzfehler die dritthäufigste angeborene Herzfehlerbildung. Nach der Entbindung haben die Ärzte damals plötzlich festgestellt, dass mit meinem Herzen etwas nicht stimmte und überstellten mich mit dem Helikopter ins nächstgrößere Spital. Damals wurde meiner Mutter gesagt: „Wenn sie die nächsten zehn Tage überlebt, ist sie fürs erste über den Berg!“ – unvorstellbar, was meine Mutter damals gefühlstechnisch durchleben musste, denn Wissen über angeborene Herzfehler gab es in meiner Familie keines. Drei Jahre später wurde ich im Alter von drei Jahren in der Uniklinik Graz am offe-

nen Herzen operiert. Die OP verlief soweit komplikationslos, das Größte war somit überstanden und meine Mutter wurde sich dessen bewusst, weshalb sie mir als zweiten Namen Victoria gab – die Siegerin.

Sport, Ruhe, viel oder wenig Belastung? Was weiß man schon?

Ich hatte als Kind nur wenige Einschränkungen wegen meines Herzfehlers. Die Ärzte wiesen meine Mutter oft auf Situationen oder Belastungen hin, die ich nicht oder mit Vorsicht genießen sollte. Wenn meine Mutter meinte, ich sollte mich eher ruhig verhalten, dann kletterte ich erst recht auf den nächsten Baum, nur um zu sehen, ob ich es auch ohne größere Verletzungen schaffte. In der Volksschule wusste man nicht recht, wie man im Turnunterricht mit mir umgehen sollte. Im Gymnasium wurde ich vom Turnunterricht weitergehend befreit. In meiner Freizeit schrieb ich mich gerade deshalb in einen Volleyballverein ein und nahm an schweißtreibenden Trainings und am Wochenende an Turnieren teil. Damals wussten weder Ärzte noch Eltern: Wie viel ist dann doch zu viel? Meine Mutter hatte großes Vertrauen in die Ärzte und ermutigte mich nach und nach, mir viel mehr zuzutrauen, auch wenn ich – bewusst oder unbewusst – meine Interessen immer schon weniger auf Sport als auf geistige Aktivitäten legte. So war ich

in sprachlicher Hinsicht immer schon sehr gut, bei Gesellschaftsspielen unschlagbar.

Was ist das auf deiner Brust? Eine Kriegsverletzung!

Ich war in meinem Alter im Vergleich zu anderen Kindern immer die Kleinste, zu dünn und außerhalb der Familie eher schüchtern. Im Grunde war die Herzkrankheit nie Thema, außer einmal im Jahr, als wir zur Kontrolle nach Graz aufbrachen. Mit meinem Herzfehler ging ich im Alltag ehrlicherweise auch nicht offen um. Aber Kinder sind ja bekanntlich neugierig und wollten immer recht gerne die Narbe auf meiner Brust erkunden. Der Herzfehler und die Narbe gehörten zu mir, aber ich wollte nicht, dass sie mein Leben bestimmte. Dass die Antwort auf die Frage, woher ich die Narbe hatte, „eine Kriegsverletzung“ nicht die adäquateste Antwort war, so hatte ich doch gar keine Vorstellung vom Krieg, war mir damals natürlich noch nicht bewusst. Für Erheiterung sorgte sie dennoch.

Verschnappause: Fehlanzeige – Batteries loaded: 127%

Im Gymnasium merkte ich, dass die Erwartungen meiner Eltern an mich wuchsen. Ich hatte oft sogar das Gefühl, dass mich die Erwartungshaltung manchmal erdrückte und ich auf geistiger Ebene noch mehr erreichen sollte, als herzge-



sunde Kinder. So verschlug es mich nach der Matura für das Studium nach Wien. Dort konnte ich mich menschlich endlich völlig neu entfalten und kennenlernen. Zu dieser Zeit manifestierte sich auch meine Intention, im Leben etwas zu erreichen. Ich wollte unabhängig, selbstständig und frei sein – tun und lassen können was mir vorschwebte, wollte reisen, Neues entdecken und mich ausleben. So kam es, dass ich mich zu einem unfassbar leistungsorientierten Menschen entwickelte. Als ich dann während des Studiums regelmäßig von Vorlesung zu Vorlesung hastete, merkte ich 2010 eine recht plötzliche Veränderung, beim Stiegensteigen, als ich versuchte, die gerade einfahrende U-Bahn noch zu erreichen.

OP notwendig, ich bin dann mal weg

Trotz des Wissens, dass eine zweite OP bevorstand, hatte ich zu dieser Zeit eine Verbissenheit im Tun und Lernen und überhaupt keinen Nerv dafür, diese Geschichte anzugehen. Eine fantastische Ausrede waren meine immer älter werdenden Großeltern, die ich damit nicht belasten wollte. Andererseits hatte ich dafür auch absolut keine Zeit – in der Blüte meines Lebens. Zeit hatte ich ohnehin nie, denn ich war mit den beiden Studien und einem Vollzeitjob bei einer PR-Agentur als Beraterin sehr gut ausgelastet – vermutlich mehr, als mir guttut.

Flucht nach vorne zu mehr Lebensqualität

Erst 2014 konnte ich mich zur zweiten notwendigen OP durchringen, um die Mitralklappe zu rekonstruieren. Dies auch nur, weil mein damaliger 75-Stunden Job mich fast in eine Situation brachte, der ich psychisch nicht gewachsen war und so machte ich mich auf den Weg zum Kardiologen, danach zum Chirurgen und schließlich zur OP. Ich hatte damals auch das große Glück, mich in einem geborgenen Umfeld fallen lassen zu können, denn mein Mann und meine Familie waren an meiner Seite. Die OP allerdings hatte ich vollends unterschätzt – im Nachhinein:

zum Glück! Ich wusste nicht, wie es sich anfühlen würde, nach einer achtstündigen OP auf der Intensivstation aufzuwachen: Jede alltägliche Aufgabe wie Essen, Gehen oder Gespräche führen war mit viel Anstrengung verbunden und fühlte sich an, als müsste ich sie neu lernen. Nicht, weil ich es verlernt hatte, sondern weil mein Körper nicht die nötige Kraft hatte. Jeden Tag trainierten Therapeuten mit mir das Gehen und Treppen steigen und während einer fünfwöchigen Reha kam ich wieder zu Kräften. Zugleich führte dies für meinen Geist zu einer Entschleunigung. Seit dem 10.12.2014 ist der 10. Dezember mein persönlicher so genannter „Überlebenstag“ und ich feiere ihn als höchsten persönlichen Feiertag jedes Jahr. Er hat mir unfassbar viel Lebensqualität zurückgegeben. Seitdem mache ich mehr Sport, halte mich mit Workouts und Yoga fit und gehe unheimlich gerne auf Reisen.

Auf zu neuen Abenteuern

Seit nun sechs Jahren fühle ich mich gesund – gesunder, fitter und glücklicher als je zuvor. So gerne ich meinen Herzfehler daher oft in eine Schublade

stecke, die ich für immer ganz gerne geschlossen halten würde, ruft er sich von Zeit zu Zeit wieder in Erinnerung, besonders wenn ich es alle Jahre wieder mit meiner beruflichen Aktivität übertreibe, weil ich einfach immer mehr erreichen möchte. Denn trotz allem ist meine Belastungsgrenze womöglich schneller erreicht als bei völlig gesunden Menschen. Aber das werde ich mir wohl nie ganz eingestehen.

Ein (Kämpfer-)Herz für das Leben

Trotz allem bin ich froh, dass ich Erfahrungen mit meinem Herzfehler machen durfte – nicht umsonst ist aus mir eine Kämpfernatur geworden. Auf diesem Weg durfte ich Menschen kennenlernen, die ich nicht mehr missen möchte: meine EMAH-Kollegen. Ohne sie wäre das Leben nur halb so schön und so unterschiedlich wir auch sind – wir sind alle Kämpfer mit einer, oft unserem Alter nicht entsprechenden Lebenserfahrung, einer gesunden Portion Humor und einer ganz speziellen Leichtigkeit im Leben, da wir jede Sekunde genießen.

Kurzes Interview mit EMAH Andreas Kreindl

Erzähl uns bitte etwas über deinen Einstieg ins Berufsleben? Wie hast du deine Jugend erlebt?
Ich absolvierte eine Lehre, ganz normal. In meiner Freizeit feierte ich Partys, trank Alkohol... Es war alles genauso wie bei herzgesunden Menschen.

Wie ging es weiter?

2016 kam unsere erste Tochter zur Welt und ich hörte auf, Alkohol zu trinken. Ich übernahm Verantwortung. Daraufhin folgte 2018 unsere Hochzeit und 2019 erblickte unsere zweite Tochter das Licht der Welt.

Wie verlief es beruflich?

Ebenfalls 2019 stand die Hofübernahme im Raum. Ich hatte sehr oft Herzrasen, ca. 17 Mal von Mai bis Dezember. Es lief so schlecht, dass ich mich einer Schrittmacher-OP unterziehen musste. Ich dachte sehr oft daran, meinen Traum, als Landwirt zu arbeiten, aufzugeben. Aber man muss für seine Träume kämpfen! 2020 erfolgte die Übernahme und ich bin sehr glücklich über die Entscheidung!

Wie es ist, verschieden zu sein

Erfahrungen einer EMAH



Ich bin im oberen 20er Bereich angekommen und kann dank meiner Mutter darüber schmunzeln, wie einfach man eine ernstzunehmende Erkrankung und ein „bisschen Schwindel“ verwechseln kann. Wenn wir es ganz genau nehmen, kann jeder, der meine Texte liest, das auch nur dank seiner oder ihrer Mutter. Meine Mama war aber extra fleißig und hat mir schon zwei Mal das Leben geschenkt.

Auf das erste Mal möchte ich jetzt nicht genauer eingehen, da könnte ich auch nicht viel Spannendes erzählen. Das zweite Mal war schon etwas spektakulärer. Die Kurzfassung dazu: „Guten Morgen, bitte lass dich doch nicht piercen“ – zack, bum, Stille. Nein, ich bin nicht aus dem Fenster gesprungen, um in meiner jugendlichen Rebellion den nächsten Laden für Körperkunst zu stürmen, ... Vielleicht wollte ich sogar rebellieren, allerdings war ich damit beschäftigt umzukippen. Dieser Teil der Erinnerung ist für meine Mutter bestimmt traumatischer als für mich, sie hat ihre 15-jährige Tochter reanimiert. Als ich zu mir kam, habe ich mich übergeben und sie geweint, eine wirklich tolle Geschichte. Davor hatte ich schon ein paar Mal diese Vorfälle, jedoch bin ich immer alleine wieder zu mir gekommen. Hätte ich mich nicht piercen wollen, sondern z. B. auf einen gesitteten Nachmittagste

mit meinem Buchclub getroffen, hätte es keinen Grund für den morgendlichen Moralbesuch in meinem Zimmer gegeben, und ich wäre zum Teil der Mortalitätsrate 2007 geworden (Piercings retten Leben!!!). Bis auf die „üblichen Probleme im Alter“ gab es bei uns in der Familie keine bekannten Herzerkrankungen. Als wir die morgendlichen Vorfälle beim Arzt besprachen, wurde darauf getippt, dass aufgrund meines Untergewichts einfach der Kreislauf schlapp macht. Mehr Bewegung an der frischen Luft und besserer Appetit sollten das Problem lösen. Im Krankenhaus wurde nach meinem „zweiten Geburtstag“ dann festgestellt, dass fleißiges Essen mein Problem wohl nicht lösen wird. Ich habe nämlich das Long-QT-Syndrom Typ 2, eine seltene, genetisch bedingte Störung des Kaliumionenkanals der Zellmembran meines Herzens. Ein Teil von mir glaubt aber noch fest daran, dass Pasta die Rettung aus jeder misslichen Lage ist. Nachdem das LQTS vererbbar ist, wurde gleich einmal am Familienstammbaum gerüttelt. Herunter fiel die Erkenntnis, dass ich nicht die Einzige bin, die im Gen-Lotto den Jackpot geknackt hat. Jedoch musste nur ich gleich so übertreiben. Andere machen in diesem Alter den Mopedführerschein, ich bekam einen Implantatausweis für den frisch erworbenen ICD (Herzschrittmacher). Herzliche Gratulation! So begann also eine wildromantische Verbindung auf

Lebenszeit. In der Schule wurde mir beigebracht, dass man sich auf die Rechtschreibprüfungen und Taschenrechner nicht verlassen soll, die Technik sei ja schließlich nicht immer da, um mir zu helfen. Zeitgleich musste ich lernen, mein Leben einer Maschine anzuvertrauen, die mit drei kleinen Kabeln in mein Herz montiert ist. Meine Brust hat sich seit der OP nicht so richtig entwickelt und bei metallischen Piep-Geräuschen schreke ich panisch zusammen. Trotzdem kann ich sagen, dass mein ICD zum Glück besser funktioniert als die automatische Rechtschreibkorrektur. Nachdem ich schon einige Jahre mit der Diagnose lebe, ist sie ein fixer Teil von mir geworden. Ich weiß nicht, wer ich geworden wäre, würde ich gesund sein. Vielleicht hätte mich ein gesunder Körper zu einem dieser Menschen gemacht, deren Gesellschaft ich heute zu meiden versuche. Eventuell wäre ich eine berühmte Boxerin geworden oder Eisschwimmerin. Unter Umständen wäre ich auch am Weg ins Piercingstudio von einem Auto totgefahren worden, ich werde es nie herausfinden. Hätte ich es besser treffen können? Definitiv ja, aber auch viel schlechter. So gibt es auf jeden Fall immer gute Geschichten für

meinen www.verschieden.me Blog

über die ich schreiben kann.

Podcast – Wissen, das bewegt

Geboren und aufgewachsen mit einem schweren Herzfehler, zahlreiche Operationen, leidenschaftliche Sportlerin und Reiterin (was ihr medizinisch niemand zutraute), bis zur Bankerin – das ist Karin Garstenauer. Sie ist neben Pia Hager Ansprechpartnerin für EMAH Österreich (Erwachsene mit angeborenem Herzfehler). Karin war zum Interview bei „Wissen, das bewegt“ eingeladen.

Der Podcast zum Nachhören...



WISSENDASBEWEGT
Wissen, das bewegt #47 – Karin Garstenauer – Wissen, das bewegt
 Geboren und aufgewachsen mit einem schweren Herzfehler, zahlreiche Operationen, leidenschaftliche Sportlerin und Reiterin – was ihr medizinisch niemand zutraute, bis zur Bankerin – das ist Karin Garstenauer. Zudem...

https://www.wissendasbewegt.at/47-karingarstenauer/?fbclid=IwAR1NMIUvAOgvUqQasYeO1eU_Y5V9dLIVNpLMuuWRkDeirSI9hygHhccKIRU

Rehabilitation für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH)

Allgemeines & Antrag



Die Rehabilitation ist ein wichtiger Bestandteil im österreichischen Gesundheitswesen.

Sie gliedert sich in drei Bereiche:

- ♥ Medizinische Rehabilitation
- ♥ Berufliche Rehabilitation
- ♥ Soziale Rehabilitation

Das vorrangige Ziel ist es, den ursprünglichen Gesundheitszustand des Patienten nach einer Herzoperation wieder herzustellen – sowohl für das persönliche und gesellschaftliche wie auch für das berufliche Leben. Bei der Rehabilitation steht die „Reparatur“ im Vordergrund. Der Unterschied zwischen Kur- und Rehabilitationsmaßnahmen ist enorm. Sie unterscheiden sich bereits in den Grundsätzen, denn Kur bedeutet Vorsorge und Gesundheitserhaltung. Mit Rehabilitation sind hingegen die Wiederherstellung der Gesundheit bzw. die Gesamtheit aller Maßnahmen, die der Verbesserung des Gesundheitszustandes dienen, gemeint.

Weitere Informationen



Medizinische Rehabilitation: Voraussetzung für die Antragstellung & Antrag

Folgende Voraussetzungen müssen bei jedem Sozialversicherungsträger für einen Rehabilitationsaufenthalt erfüllt sein:

- ♥ Maßnahmen der medizinischen Rehabilitation müssen aus medizinischen Gründen erforderlich sein
- ♥ Maßnahmen der medizinischen Rehabilitation müssen von

einem Arzt verordnet und vom Sozialversicherungsträger bewilligt werden



Berufliche Rehabilitation: Voraussetzung für die Antragstellung & Antrag

Berufliche Maßnahmen der Rehabilitation können im Bereich der Sozialversicherung von einem Unfallversicherungsträger (in Zusammenhang mit einem Arbeitsunfall bzw. einer Berufskrankheit) oder von einem Pensionsversicherungsträger erbracht werden. Bei (drohender) Invalidität bzw. Berufsunfähigkeit besteht bei Erfüllung der versicherungsrechtlichen Voraussetzungen ein Rechtsanspruch auf Maßnahmen der beruflichen Rehabilitation. Mit Jänner 2014 trat für unselbstständig Erwerbstätige eine umfassende Reform des Invaliditätspensionsrechts in Kraft, mit dem Ziel, Menschen länger im Erwerbsleben zu halten und die Zahl der Invaliditätspensionen zu verringern.

Der Grundsatz „Rehabilitation vor Pension“ soll verstärkt in den Vordergrund treten. Eine befristete Gewährung einer Invaliditäts- bzw. Berufsunfähigkeitspension kommt für ab 1.1.1964 geborene Versicherte nicht mehr in Betracht. Stattdessen wird Rehabilitationsgeld oder Umschulungsgeld gewährt. Für Arbeitnehmer, die vorübergehend invalid bzw. berufsunfähig sind, die ihren erlernten Beruf nicht mehr ausüben können, und für die berufliche Rehabilitationsmaßnahmen zweckmäßig und zumutbar sind, soll eine berufliche Umschulung (jedoch nicht unter das bisherige Qualifikationsniveau) erfolgen. Als Geldleistung ist Umschulungsgeld vorgesehen. Die Berechnung, Ge-

währung und Auszahlung des Umschulungsgeldes sowie die Durchführung der beruflichen Maßnahmen der Rehabilitation obliegt dem zuständigen Arbeitsmarktservice.



Soziale Rehabilitation: Voraussetzung für die Antragstellung & Antrag

Soziale Maßnahmen der Rehabilitation werden nie alleine, sondern als Ergänzung zu medizinischen und/oder beruflichen Maßnahmen der Rehabilitation gewährt, mit dem Ziel, die Versicherten wieder in die Gesellschaft einzugliedern.

Zu den sozialen Maßnahmen der Rehabilitation zählen u.a.:

- ♥ Zuschüsse oder Darlehen zum Ankauf oder zur behindertengerechten Adaptierung eines PKWs
- ♥ Zuschüsse oder Darlehen zum Ankauf oder zur Adaptierung einer Wohnung/eines Hauses
- ♥ Gewährung von Kostenzuschüssen für die Erlangung des Führerscheins
- ♥ technische und orthopädische Behelfe für blinde Menschen
- ♥ blindenspezifische Computer für gehörlose Menschen
- ♥ Licht- und Rüttelwecker für Rollstuhlfahrer
- ♥ Die Unfallversicherungsträger können zudem auch Aktivitäten von gemeinnützigen Einrichtungen, welche die wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen Interessen von Menschen mit Behinderung als Anliegen haben, im Rahmen ihrer finanziellen Möglichkeiten fördern. Dazu zählt auch der Behindertensport.



Antrag auf Rehabilitations-, Kur- bzw. Erholungsaufenthalt

Raum für Posteingangsstempel

Von dem/der Versicherten (Antragsteller/in) in allen Teilen auszufüllen

Zutreffende Felder bitte ankreuzen
Zuständiger Sozialversicherungsträger:

Familienname(n)/Nachname(n)	Vorname(n)	Versicherungsnummer
Patient(in)		Lfd.Nr. Tag Monat Jahr
Anschrift		
Versicherte(r) <small>(Nur auszufüllen, wenn Patient(in) ein(e) Angehörige(r) ist)</small>		Lfd.Nr. Tag Monat Jahr
Versicherte(r) beschäftigt bei (Dienstgeber(in), Dienstort, Tel. Nr.)		

Angaben des (der) Versicherten:

Personenstand: _____ Telefon Nr.: _____

Anschrift:

Versichert als Arbeiter(in) Angestellte(r)
bzw. bei VA öffentlich Bediensteter
 VA für Eisenbahnen und Bergbau -
Mitgliedsnummer
(Bitte Einkommensnachweis beilegen!)

Selbständig erwerbstätig als
Leisten Sie Nachtschicht(schwer)arbeit nein ja

- | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|-----------------------------|
| Beziehen Sie Leistungen | nein | ja | |
| a) aus der Pensionsversicherung | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Pensionsversicherungsträger |
| b) aus der Arbeitslosenversicherung | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Geschäftsstelle des AMS |
| c) aus der Unfallversicherung | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Anstalt |
| d) vom Bundesamt für Soziales und Behindertenwesen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| e) von einem Sozialhilfeträger | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| f) aus einem öffentlich-rechtlichen Dienstverhältnis (Ruhebezug etc.) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Von welcher Stelle |
| Haben Sie einen Pensions- (Renten-)antrag gestellt | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Bei welcher Anstalt |
| Sind Sie in der Pensionsversicherung freiwillig versichert | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Bei welcher Anstalt |
| Beziehen Sie Pflegegeld | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Von welcher Anstalt |

Welche Stufe

Zusatzangaben Nur auszufüllen, wenn der Antrag für eine(n) Angehörige(n) gestellt wird:

Verwandtschaftsverhältnis _____ zuletzt beschäftigt bis _____

- | | | | |
|--|-------------------------------|-----------------------------|---------------------|
| Beziehen Sie eine Pension | nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> | Von welcher Anstalt |
| Sind Sie in der Pensionsversicherung freiwillig versichert | nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> | Bei welcher Anstalt |
| Sind Sie pensions- oder unfallversichert | nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> | Bei welcher Anstalt |
| Beziehen Sie Pflegegeld | nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> | Von welcher Stelle |

Welche Stufe

Haben Sie in den letzten fünf Jahren Rehabilitations-, Kur-, Land-, Erholungsaufenthalte mit Kostenbeteiligung eines Versicherungsträgers konsumiert?

nein ja Wann _____ Wo _____
Wann _____ Wo _____

Datum, Unterschrift des/der Versicherten (Antragstellers/Antragstellerin)

Anmerkungen des Versicherungsträgers

Entsendung bzw. Zuschüsse in den letzten 5 Kalenderjahren vor der Antragstellung

Jahr	von - bis	Kur- oder Aufenthaltsort (Anstalt)

Datum und Namensstempel des/der Bearbeiters/Bearbeiterin

Ärztliche Stellungnahme

Zutreffende Felder bitte ankreuzen

für _____ männlich weiblich
Familienname(n)/Nachname(n) Vorname(n) Geburtsjahr

Aktuelle Vorgeschichte - soweit antragsrelevant

(Beginn, Arbeitsunfall, Berufserkrankung, Privatunfall, Vorbehandlung sowie Spitalsaufenthalte und Operationen mit **Datumsangabe**)

Antragsrelevante Diagnose

Befunde (allenfalls als Beilage angeschlossen) Größe Gewicht RR

a) maßgebliche Befunde und Funktionseinschränkungen für das vorzuschlagende Verfahren

b) andere wichtige Hinweise (zur Kurfähigkeit bzw. Heimfähigkeit)

(Nebenerkrankungen z.B. Diabetes, TBC, Herz-Kreislauferkrankungen, Geisteskrankheiten, HIV, Sucht, ansteckende Krankheiten, andere; medikamentöse Behandlung)

Vorgeschlagen wird

- Rehabilitation
- Kurheilverfahren
- Erholung
- Genesung
- Landaufenthalt

für

- Atemwegserkrankungen
- Herz-/Kreislauf
- Bewegungs-/Stützapparat
- Neurol. Formenkreis
- Rheumat. Formenkreis
- Stoffwechselerkrankungen
- Hauterkrankungen
- Sonstige

in

Hinweis:
 Der vorgeschlagene Ort wird nach Möglichkeit berücksichtigt; medizinische Notwendigkeiten sind jedoch vorrangig.

Begründung für die vorgeschlagene Maßnahme (Berufsbild, medizinische, berufliche oder soziale Zielsetzung)

Patient(in)

ist heimfähig nein ja ist kurfähig nein ja benötigt Diät nein ja Art

ist gehfähig nein ja mit Hilfsmittel nein ja Rollstuhl nein ja

benötigt Begleitperson nein ja für die Anreise für den Aufenthalt

benötigt fremde Hilfe (waschen, anziehen usw.) nein ja

benötigt Transport nein ja

Rettungswagen mit Sanitäter (liegend oder mit Tragsessel)

Ambulanzwagen (ohne Sanitäter)

Sonstiges (priv. PKW, Taxi)

Datum, Unterschrift und Stempel des/der Arztes/Ärztin bzw. der Krankenanstalt

Erledigung des Versicherungsträgers

	ja	nein	Begründung	bewilligt	abgelehnt	Aufenthaltsort
Rehabilitation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Kurheilverfahren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Erholung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Genesung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Landaufenthalt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Kurkostenzuschuß	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
						Sonstiges (z.B. Abtretung, Begutachtung, Zurückweisung etc.):
Datum, Unterschrift des(r) Vertrauensarztes/-ärztin			Datum, Unterschrift des(r) leitenden Arztes/Ärztin			

Erledigungsvermerke:

Zentren für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH) in Österreich

Linz

Kepler Universitätsklinikum Linz, Med Campus III
Kardiologie - Interne 1

Krankenhausstraße 9
4021 Linz

- **Ansprechpartner:**
OA DDr. Jörg Kellermair
OA Dr. Barbara Wichert-Schmitt
- ☎ +43 5 7680 83 - 6210
✉ interne1@kepleruniklinikum.at
- **Ambulanzzeiten:**
Montag bis Freitag
08.00 bis 12.00 Uhr

Wien

Universitätsklinik für Innere Medizin II
Klinische Abteilung für Kardiologie

Währinger Gürtel 18-20
1090 Wien

- **Ansprechpartner:**
Ass. Prof. Dr. Harald Gabriel
- ☎ +43 1 40400 6280
✉ harald.gabriel@meduniwien.ac.at
- **Ambulanzzeiten:**
Montag-Donnerstag:
08.00 bis 15.00 Uhr
Freitag:
08.00 bis 13.00 Uhr

Innsbruck

Universitätsklinik für Innere Medizin III
Kardiologie

Anichstraße 35
6020 Innsbruck

- **Ansprechpartner:**
Univ.-Prof. Dr. Ralf Geiger
- ☎ +43 512 504
DW 23 511 (Kinderkardiologie)
DW 24 118 (Kardiologie)
✉ ralf.geiger@tirol-kliniken.at
- **Ambulanzzeiten:**
Dienstag: 13.00 bis 16.00 Uhr
Zusatztermine:
donnerstags Nachmittag

Linz

Krankenhaus der Barmherzigen Schwestern
Kardiologie - Interne 2

Seilerstätte 4a
4010 Linz

- **Ansprechpartner:**
OA Dr. Helmut Geiger
OA Dr. Jürgen Steiner
- ☎ +43 732 7677 4962
✉ helmut.geiger@bhs.at
- **Ambulanzzeiten:**
zweiter Dienstag und
dritter Mittwoch
jeden Monats
08.00 bis 11.30 Uhr

Graz

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde
Klinische Abteilung für Pädiatrische Kardiologie

Auenbruggerplatz 34/2
8036 Graz

- **Ansprechpartner:**
Univ.-Prof. Dr. Daniela Baumgartner
OA Dr. Robert Maier
- ☎ +43 316 385 82611
✉ daniela.baumgartner2@klinikum-graz.at
✉ robert.maier@medunigratz.at
- **Ambulanzzeiten:**
Montag: 08.00 bis 16.00 Uhr
Mittwoch: 08.00 bis 10.00 Uhr
Freitag: 08.00 bis 10.00 Uhr



Quelle: ÖKG Österreichische Kardiologische Gesellschaft (www.atcardio.at)

■ Amazon Smile



■ Arche Herzensbrücke



■ Calissimi



■ HPreiss



■ Igor Engel



■ Injoy



Kooperationspartner

An dieser Stelle möchten wir unseren Lesern unsere Kooperationspartner vorstellen.

Einige sind schon langjährige Wegbegleiter und treue Unterstützer, es freut uns aber auch sehr, wenn neue Kooperationen entstehen.

■ Kinderpatenschaft Österreich



■ Medusa Sinful Gin



■ Gerd Neubauer



■ shop2help



■ Schokoherz-Lutscher



■ Tupperware

Tupperware®

■ vergissmeinnicht.at



■ Hotel Weiden (ehem. Rohrmooserhof)



■ Weltfreund



■ Brigitta Zettl GmbH



Amazon Smile

ONLINE-SHOPPER AUFGEPASST!

Als Amazon Smile-Nutzer könnt ihr Herzkinder Österreich nun auch in der Amazon Shopping-App für iPhone und Android ohne Extrakosten unterstützen! Folgen Sie einfach diesen Schritten, um Amazon Smile in der App zu aktivieren, dann zählen Ihre App-Einkäufe automatisch und ganz bequem.

1. Öffnen Sie die Amazon Shopping-App auf Ihrem Mobiltelefon.

2. Tippen Sie auf das Menü-Symbol (☰), dann auf ‚Einstellungen‘.
3. Wählen Sie ‚AmazonSmile‘ und folgt den Anweisungen um die Aktivierung abzuschließen.

Wenn Sie nicht die neueste Version der Amazon-Shopping-App installiert haben, aktualisieren Sie diese bitte zunächst. Dort wird auch erklärt, wie Sie sich kostenlos bei AmazonSmile anmelden können.

0,5% der Einkaufssumme gehen mittels Amazon Smile an Herzkinder Österreich!



**Spendensumme 2020:
€ 11.332,29
Danke für Ihre Unterstützung!**

Kinderpatenschaft Österreich

Eine wunderbare, herzliche und sehr wertvolle Kooperation und Freundschaft besteht seit vielen Jahren mit der Kinderpatenschaft Österreich. Kinderpatenschaft Österreich ist ein zum Zweck gegründeter Verein, der exklusiv für Herzkinder Österreich Unterstützer aus dem Bereich der Wirtschaft, im speziellen kleine und mittelständige Unternehmen aus ganz Österreich, sucht, um Projekte von Herzkinder Österreich zu finanzieren.

Nach dem Motto: „Gemeinsam stark für schwache Herzen!“ zeigten auch in diesem Jahr viele Unternehmen ein großes Herz für herzkrankte Kinder. Gerade in diesem wirtschaftlich schwierigen Jahr aufgrund der Pandemie und der Lockdowns war es für die Unternehmen sehr herausfordernd und nicht immer einfach. Dennoch haben sie mit dem Kauf einer Kinderpatenschaft

ein unglaublich großes ♥ für kleine schwache Herzen gezeigt. Bei einem Besuch im Teddyhaus Linz übergab **Markus Rainer**, Geschäftsführer der Kinderpatenschaft Österreich, symbolisch mittels Spendenscheck das Jahresergebnis in der Höhe von unglaublichen € 200.347,68 ♥ an unsere Michaela Altendorfer.

Wir bedanken uns sehr herzlich beim gesamten Team der Kinderpatenschaft Österreich, aber auch bei den vielen österreichischen Unternehmen für diese unglaubliche Unterstützung.

Gemeinsam stark für schwache Herzen - Hand auf´s Herz!



Geschenkboxen mit Herz

Die Geschenkboxen mit Herz - eine wunderbare Kooperation, die 2015 mit Brigitta Zettl | Zettl GmbH gestartet wurde.

„Sie schenken und spenden zugleich!“



Deinen Lieben und Freunden oder Geschäftspartnern bereitest du damit viel Freude und herzkranken Kindern schenkst du Hoffnung für eine bessere Zukunft.

Bei den Geschenkboxen ist für jeden Anlass etwas dabei.

So werden Weihnachts-, Geburts- tagsfeiern und Jubiläen zu einer ganz persönlichen Geste des Schenkens und zu einem echten Hoffnungsträger.

Nähere Infos zu den unterschiedlichen Geschenkboxen und der Bestellmöglichkeit:

<https://www.schenken-mit-herz.at/.../geschenkboxen-zettel>



Herzlichen DANK an **Brigitta Zettl | Zettl GmbH**, die mit der wunderbaren Kooperation der „Geschenkboxen mit Herz“ auch im abgelaufenen Jahr die Arbeit und Projekte von **Herzkinder Österreich** unterstützt hat.

Wir freuen uns über einen Spendenbetrag in der Höhe von € 1.050,-.

Hand auf´s Herz!



Calissimi

Ein weiteres Produkt hat unser Kooperationspartner **Bernhard Graumann** von Calissimi auf den Markt gebracht:

Bio Sanitär Gel (500 ml) um € 13,80. Ein Teil des Verkaufserlöses geht auch hier an **Herzkinder Österreich**.

Infos zum Produkt und zur Bestellung unter:

www.calissimi.com/shop



Kooperation Medusa Sinful Gin

„Wenn aus Leidenschaft ein Label wird“, so entstand 2018 **Medusa Sinful Gin** von **Daniela Wokatsch**. Neben vielen besonderen Gin-Sorten wurde 2019 der **CHARITY-Gin HEARTBEAT** geboren.

Der Gin Heartbeat wird mit viel Liebe, ohne Farbstoffe und ohne Aromen, in Thalheim bei Wels hergestellt und in edle Flaschen gefüllt (100 ml, 200 ml, 500 ml).



Diesen gibt es in den Geschmacksrichtungen:

- ♥ Heartbeat - Erdbeere & Kirsche
- ♥ Heartbeat - Blue Diamond

♥ **10 Euro je Gin-Flasche** werden von Medusa Sinful Gin - Daniela Wokatsch an Herzkinder Österreich gespendet!

Dieser kann hier erworben werden:

- ♥ **Online-Shop:** www.schenken-mit-herz.at/.../kooper.../gin-heartbeat
- ♥ direkt **im Shop von Daniela Wokatsch**, Traungasse 4, 4600 Wels

Wir gratulieren Daniela zur Shoperöffnung in Wels, bei der unsere Nadja Sykora herzlich eingeladen war.

Fa. Mühlfellner GmbH

Das Herz der Fa. Mühlfellner GmbH www.poolsbym.at schlägt für Pools und Kinder. Der südsteirische Metallbautraditionsbetrieb mit Sitz in Ehrenhausen an der Weinstraße hat eine neue Poolmarke kreiert: POOLS BY M. Das Traditionsunternehmen ist mit Edelstahl bereits in die dritte Generation gewachsen. Und das Herz schlägt nach wie vor für Nirosta. Mit der neuen Pool-Serie möchte man noch dazu Gutes tun: Durch persönliche Erfahrungen weiß Bau- und Metallbaumeister **Ing. Daniel Zupan**, wie wertvoll es ist, unterstützende Menschen an seiner Seite zu haben, wenn es gesundheitlich gerade nicht so gut geht. Aus diesem Grund unterstützten er mit seinem Team den Verein Herzkinder Österreich, der Eltern und Kindern in extrem schwierigen Situationen beisteht. Pro verbautem Quadratmeter Edelstahl geht ein Betrag an den Herzkinder Österreich.



Maria Lückl-Wölfler (Herzkinder Österreich) und Ing. Daniel Zupan (Mühlfellner GmbH)

gen Situationen beisteht. Pro verbautem Quadratmeter Edelstahl geht ein Betrag an den Herzkinder Österreich.

Von Herzen für Herzen, die diese Unterstützung brauchen. Wir sagen vielen lieben DANK, Hand auf's Herz!

Foto: © Robert Sommerauer (pixelmaker.at) und Patrick Stibor (shootandflow.at)

Arche Herzensbrücken

Auszeitmöglichkeit für Familien mit besonderen Kindern

„Wenn durch ein wunderbares Miteinander Brücken für Herzfamilien geschlagen werden...“, so geschieht dies immer wieder durch die seit 2016 bestehende Kooperation mit Arche Herzensbrücken (www.herzensbruecken.at) und Herzkinder Österreich.

Auch 2018 hatten Herzfamilien aus allen Bundesländern die Möglichkeit, in den Semesterferien eine Urlaubswoche in der Arche Herzensbrücken zu verbringen – ein Stück Normalität für Familien mit schwerkranken (Herz-) Kindern. Herzkinder Österreich unterstützt Herzfamilien, um eine solche Auszeit zu ermöglichen. Jede Herzfamilie zahlt lediglich einen Selbstkostenbeitrag, die restlichen Kosten werden von Herzkinder Österreich und Arche Herzensbrücken übernommen.

Bis zu sechs Familien mit erkrankten Kindern können zeitgleich in der Arche Herzensbrücken betreut werden. Die Wochen werden in Absprache mit Organisationen bzw. direkt mit interessierten Familien auf die Bedürfnisse der erkrankten Kinder, der Geschwisterkinder und der Eltern abgestimmt. Für nähere Informationen zu einem einwöchigen Aufenthalt in der Arche Herzensbrücken in Seefeld Tirol stehen Herr Mag. Horst Szeli (Geschäftsführer & Koordinator) oder Frau DKKS Ines Paratscher (Koordination Pflege) unter +43 5212 | 274141 (info@herzensbruecken.at) zur Verfügung.



Alle Familien mit Kindern mit

- schweren chronischen Erkrankungen,
- lebensbedrohlichen Erkrankungen, für die kurative Therapien existieren, aber ein Therapieversagen möglich ist (z.B. Krebs),
- lebensverkürzenden Erkrankungen mit therapeutischer Option, die eine Teilnahme an normalen kindlichen Aktivitäten ermöglichen (z.B. Muskeldystrophie),
- fortschreitenden Erkrankungen ohne wirkliche therapeutische Option,
- schweren neurologischen Erkrankungsformen, bei denen ein Erreichen des Erwachsenenalters in Frage gestellt ist,
- Mehrfachbehinderungen,

Während einer Woche in der Arche Herzensbrücken

- wird Zeit mit dem erkrankten Kind/Jugendlichen verbracht,
- wird Zeit mit den Geschwistern verbracht,
- werden die Eltern entlastet,
- werden Freiräume für alle Familienmitglieder geschaffen,
- werden Freizeit- und Erholungsangebote für die Familien organisiert,
- stehen den Familien sämtliche Serviceleistungen des Hotels zur Verfügung,
- steht ein multiprofessionelles Team mit Rat und Tat den Familien zur Seite,
- wird der Austausch mit anderen Familien gefördert.

sind
herzlich
willkommen.

Erfahrungsbericht – Arche Herzensbrücken Winterwoche 09.02.2020 bis 16.02.2020

von Familie Dönz

„Wir möchten euch in Urlaub schicken“, sagte Michaela am Telefon. Ich war gerade mit den Kindern beim Mittagessen, es war wie meistens chaotisch und kostete mich einige Nerven. Emanuel (5) war schon fertig mit dem Essen und müde vom Kindergartenvormittag, er beklagte sich lautstark, wie unfair er es findet, dass er jetzt noch nicht fernsehen darf. Klara (3) wusch sich im Bad mit einer Seifenschaumwolke, die bis über den Rand hinaushing, die Hände und Luisa (3) saß noch am Tisch und war allem Anschein nach noch lange nicht fertig.

So ist es halt wahrscheinlich, wenn man drei kleine Kinder hat. Dazu kommt aber noch, dass die Zwillinge Luisa und Klara beide einen schweren Herzfehler hatten und noch vor ihrem ersten Geburtstag ein Spenderherz bekamen. Was das bedeutet und welche Belastungen im Alltag mit zwei herzkranken Kindern noch dazu kommen, muss ich hier wahrscheinlich nicht extra anführen.

„Was meinst du, Michaela?“ So schnell ich konnte lief ich ins Schlafzimmer, schloss die Tür hinter mir, das war der einzige Ort an dem ich in Ruhe telefonieren konnte. Ich war sehr berührt. Ich konnte es kaum glauben, wir werden im Februar unseren ersten Familienurlaub machen! Als ich Daniel davon erzählte, liefen die Tränen. Er hatte so ein schlechtes Gewissen, weil im Herbst Emanuels Kindergartenfreunde alle von ihren Urlauben erzählten, nur er nicht.

Am nächsten Tag kamen zur Vorfreude aber auch Zweifel hinzu: Wir mit unseren Kindern in einem Speisesaal? Die Ansteckungsgefahr! Die Hygiene, die



für Luisa und Klara aufgrund der Immunsuppression so wichtig ist. Erinnerungen an die Reha kamen hoch, die wir ein knappes Jahr davor gemacht haben. Das war für uns Eltern unfassbar anstrengend und wir haben den Reha-Aufenthalt nur unseren Kindern zuliebe nicht abgebrochen. Nein, wir sind noch weit davon entfernt in einem Hotel Urlaub zu machen!

Nach einem Telefonat mit Ines (Kordinatorin von Arche Herzensbrücken) wurden die Zweifel kleiner. Ines machte einen sehr gut vorbereiteten Eindruck, sie wusste scheinbar ganz genau, welche Ängste in meinem Kopf herumgeisterten. Gleichzeitig wusste ich auch nicht, ob wir die richtigen für einen Aufenthalt bei Arche Herzensbrücken waren, den Kindern ging es im Moment so gut wie noch nie zuvor. Jedoch war es auch wahr, dass Daniel und ich aufgrund der Krankengeschichte der Mädels sehr ausgezehrt waren. Oft kamen wir in den letzten 2,5 Jahren an unsere Grenzen und wahrscheinlich gingen wir auch einige Male darüber hinaus. Emanuel kam viel zu kurz. Also hatten wir einen Urlaub vielleicht doch verdient?

Ines bemühte sich im Vorfeld sehr gewissenhaft darum, alles perfekt

für uns vorzubereiten. Dazu gehörte unter anderem auch, dass alle im Arche-Team über den Umgang mit den Mädels, vor allem wenn sie zu Mama oder Papa wollen, informiert wurden (Trennungsangst). Obwohl immer noch Bedenken da waren, vertraute ich auf die Worte von Ines, dass es eine gute Auszeit für uns werden wird.

Und so fuhren wir im Februar nach Seefeld.

Wir betraten angespannt, in Erwartung wie sehr uns unsere Kinder wohl gleich herausfordern werden, den Eingangsbereich des Hotels Solstein. Plötzlich standen da viele Menschen in blauen Polos vor uns, die uns auch noch mit unseren Namen begrüßten. Ich war überwältigt, damit hatte ich nun wirklich nicht gerechnet, gut dass ich meine Tränen noch einmal zurückhalten konnte. Daniel erging es ähnlich. Die Kinder fanden es toll so viel Aufmerksamkeit zu bekommen und ich glaube es dauerte zwei bis drei Minuten und sie verschwanden mit je einem ehrenamtlichen Mitarbeiter im Spielzimmer im unteren Stock. Trennungsangst? Zwei Männer fragten uns, welches denn unser Auto wäre, sie wollten die Koffer ins Zim-

mer bringen. Es waren nun ca. 15 Minuten seit unserer Ankunft vergangen, Daniel und ich standen in unserem Zimmer, ohne Kinder und starrten uns in der ungewohnten Stille an. Kann das wahr sein?

Dann kam die erste Herausforderung: das Abendessen. Die Tischdecke war eine Minute lang sauber, das erste Glas flog nach zwei Minuten, das erste wütende „ich habe keinen Hunger mehr und die Medikamente nehme ich heute auch nicht!“ kam kurz darauf,... Der Stresspegel bei Daniel und mir stieg von Sekunde zu Sekunde. Da kam Carola und meinte ganz locker, „Ich glaube, da brauchen wir am Abend auch Unterstützung!“ Kurze Zeit später standen drei Mitarbeiter bei uns am Tisch, die uns halfen und die Kinder nach dem Essen mit ins Spielzimmer nahmen. Wieder saßen wir da. Wir würgten so schnell es ging das 5 Gänge Menü hinunter, einfach weil wir es so gewohnt waren. Zuhause ist meist die größte Priorität, dass die Kinder etwas zu sich nehmen, mit allen Tricks. Aufgrund des gestörten Essverhaltens der Kinder während und nach der Zeit als sie eine Magensonde hatten, etc. Für uns Eltern blieb vielmals nicht einmal die Zeit überhaupt etwas zu essen. Die Abende danach war immer jemand für die Betreuung der Kinder da und Daniel und ich lernten wieder langsam und genussvoll zu essen, dazu tranken wir sogar Wein. Als Paar! Wow!

Dieses Gefühl, dass es da Menschen gibt, die helfen wollen, und das dann auch wirklich machen, begleitete uns die ganze Woche. Zuhause kämpfen wir oft alleine. Ich glaube viele Eltern mit kranken Kindern kennen das Gefühl. Familienmitglieder oder Verwandte sind überfordert oder wenden sich ab, das Schicksal ist einfach zu groß für sie oder unerträglich mitanzusehen. Für die Freunde oder Vereine bleibt keine Zeit mehr und die Partnerschaft funktioniert einfach nur noch. Wir hatten Gott sei Dank viel Unterstützung von der Caritas Familienhilfe und von Herzkinder Österreich (Leihoma finanziert) und konnten uns und vor allem die Kinder immer gerade so über Wasser halten.

Das Gefühl, von Menschen unterstützt zu sein, die das aus Überzeugung und aus tiefstem Herzen machen und keine Berührungsängste haben, ist unbeschreiblich und für uns eines der bedeutendsten Erlebnisse während der Arche Herzensbrücken-Woche. Wir haben uns dank dieser Unterstützung für kurze Zeit wie eine „normale“ Familie gefühlt.

Die ganze Woche standen gut ausgewählte Aktivitäten für die Kinder sowie für uns Eltern auf dem Plan. Therapiepferd, Therapiehund, Maltherapie, Musizieren, Klangschalentherapie, Massagen, Kinesiologie, Töpfern, Arche basteln, Kutschenfahrt,... Dazu braucht es keine weitere Erklärung, es war einfach toll. Da die Kinder je-

den Tag eine 1:1 Betreuung durch einen ehrenamtlichen Mitarbeiter genossen, hatten auch wir Eltern Zeit für uns. Zeit für einen gemeinsamen Kaffee, ein Buch oder die Sauna.

Eine Auszeit für uns als Paar war natürlich nur möglich, weil wir die Kinder in guten Händen wussten. Und genau das ist es, das uns sehr beeindruckt hat, alle Mitarbeiter schienen sehr gefestigt in ihrem Leben zu sein. Genau darum sind auch manchmal spontan sehr heilsame Gespräche entstanden, in denen auch das Thema Tod einen Platz hatte. Auch der Austausch mit anderen Familien, die Ähnliches erlebt hatten, war sehr hilfreich.

Es war so am dritten oder vierten Tag, da bemerkte ich, dass ich mich entspannen konnte. Ich habe geduscht und das Wasser auf meinem Körper gespürt. Es war nicht nur sich zu waschen, es war richtig erholsam. Bis dahin war mir nicht klar, wie hoch eigentlich mein Stressniveau zuhause ist. Ich dachte immer, es ist ja eh schon viel besser wie noch vor einigen Monaten.

Auch wenn unser Leben wahrscheinlich nie ganz leicht sein wird, war dieser Urlaub eine Unterbrechung unseres Alltages und wir können nun mit neuer Kraft und vielleicht auch etwas mehr Leichtigkeit unseren Weg weitergehen.

Bevor der Bericht jetzt noch länger wird – Fazit: Es war eine wunderschöne, erholsame und unglaublich wertvolle Woche für uns fünf. Vielen Dank an Herzkinder Österreich für die finanzielle Unterstützung. Vielen Dank an Horst Szeli für das Erschaffen dieses Rückzugsortes für Familien mit schwer erkrankten Kindern. Vielen Dank an Ines und das gesamte Arche Herzensbrücken-Team, ihr seid einfach SPITZE! Bitte macht weiter so und ermöglicht es noch vielen anderen Familien!

Angelika Dönz mit Daniel, Emanuel, Luisa und Klara



Erfahrungsbericht – Arche Herzensbrücken

von Familie Mauthner

**„Hurra, wir fahren auf Urlaub!“
„Papa, stell dir vor: Herzkinder Österreich und die Arche Herzensbrücken laden uns ein!“
„Wie? Was? Ich kenne mich nicht aus!? Wartet mal, Mama soll mir erzählen.“ Und das tat sie auch. Was war geschehen?**

„Michaela Altendorfer rief mich an und überraschte mich mit der Mitteilung, dass wir von Herzkinder und Arche Herzensbrücken eingeladen sind.“ Herzkinder kennen wir dank Franz' Besonderheit. „Aber wer bitte ist Arche Herzensbrücken?“ Ein paar Klicks im Internet später wussten wir: „Wir sind ein gemeinnütziger Verein, der Familien mit schwerkranken Kindern leistbare, gemeinsame Auszeiten ermöglicht. Die Betreuung der Kinder sowie der Großteil aller Freizeit- und Erholungsangebote sind für die Familien kostenfrei und werden von unserem Verein finanziert.“ Na, das klingt ja nicht schlecht!

Was dies jedoch genau für uns bedeutete, sollten wir gemeinsam mit drei anderen Familien aber erst so richtig in Seefeld in Tirol im Hotel Solstein erfahren: Erholung vom Feinsten, eine Woche von der Eltern nur träumen können. Einmal ganz abgesehen von der wunderbaren Landschaft, dem gemütlichen Hotel und der Tatsache, dass keine Schule, kein Kindergarten, keine Arbeit, keine Küche auf einen wartete, hatten

wir einfach eine tolle Zeit. Was so besonders war? Nun, ganz einfach: die Betreuung! Den ganzen Tag hat jedes Kind jemanden für sich allein, der mit ihm spielt, malt, bastelt, vorliest, nur aufpasst oder auch draußen einen Schneemann baut, zuhört, Tischfußball spielt, singt, einfach nur da ist oder was auch immer macht. Und die Eltern? Nun die können in dieser Zeit Ski fahren, in die Sauna gehen, lesen, einfach nur spazieren gehen, aber auch nichts tun, dem Ganzen zuschauen, mitmachen, ein Mittagsschläfchen machen, Innsbruck erkunden, ... Und all das nicht nur ohne Sorge, wie es den lieben Kleinen geht, sondern in der Gewissheit, dass die Kinder Spaß haben und mindestens ebenso genießen wie man selbst. Und vor allem ohne schlechtes Gewissen, dass man es sich gut gehen lässt und sich nicht um die Kinder kümmert!

Es gab natürlich auch Aktivitäten für die ganze Familie: eine Kutschenfahrt durch die verschneite Umgebung von Seefeld, der Besuch des Olympiabads, Töpfern, eine Lamawanderung, der gruppendynamisch interessante Bau einer Arche etc. Wir konnten allen unseren Neigungen nachgehen: Während Mama begeistert mit den Kindern mitklebte, -schnitt, -verzierte und -malte, konnte Papa endlich mal in Ruhe ein extra schweres Sudoku lösen. Am Nachmittag genossen die beiden Männer dafür eine ausgiebige

Führung am Flughafen in Innsbruck. Mama schmökerte in ihrem Roman und Maria durfte gefühlte 50 Bilder ausmalen. Und sie durfte ihre Tierliebe ausgiebig leben mit einer Einheit mit einem Therapiehund sowie einem winterlichen Pferdeausritt auf Snorre. Franz seinerseits genoss das Frühstücksbuffet, und auch die übrigen Mahlzeiten fanden seinen – und unseren – Gefallen. Aber auch, dass er endlich jemanden hatte, dem er seine Schach- und Billardkenntnisse präsentieren konnte und der unverständlicherweise noch nicht wusste, dass Franz in beiden Disziplinen seiner eigenen bescheidenen Einschätzung nach Großmeister ist. Mama konnte endlich wieder mal ihrer Lieblingsbeschäftigung nachkommen und sich mit Erwachsenen unterhalten, wobei sie sich sowohl mit den anderen Familien als auch mit den Betreuerinnen umfassend austauschte. Sie durfte jedoch auch ihre Liebe für den Langlaufsport entdecken, wie wohl sie die Nacht davor vor Aufregung und die danach vor Müdigkeit kaum schlafen konnte. Na und Papa? Er ließ seinen wohlwollenden Blick über das Geschehen schweifen und war glücklich nicht überlegen zu müssen, was als Nächstes am Programm stehen soll. Das hatten Ines und Horst von der Arche Herzensbrücken vollkommen übernommen und ein Angebot für die ganze Woche vorbereitet, das sie mit den vielen Betreuern umsetzten.





Diese waren einfach total aufmerksam und voll und ganz für die Kinder da. Man hatte das angenehme Gefühl in einer großen Familie zu sein. Das ging soweit, dass, als jeder unserer beiden Kleinen für einige Tage fieberte und im Bett bleiben musste, jemand bei ihnen blieb und entweder nur aufpasste, während sie schliefen, oder sie unterhielt und ihnen die Zeit vertrieb. Normalerweise bedeuten kranke Kinder im Urlaub meistens ja eine deutliche Einschränkung der Erholung, aber durch diese engagierte Unterstützung war dies kaum spürbar. Dieses Team war einfach fantastisch!

Der einzige Wermutstropfen war, dass die Woche rasch verflog und es all-

zu bald hieß die Koffer für die Heimreise zu packen. Und wie gesagt, beim Auschecken an der Rezeption kam nicht das dicke Ende in Form einer üppigen Rechnung, sondern wir waren ja Gast von Arche Herzensbrücken und Herzkinder gewesen! Deshalb hatten wir nur ein paar Gläschen Rotwein und die Briefmarken für die Urlaubspost zu begleichen. Zum Glück, diese Woche wäre sonst unbezahlbar gewesen!

Wir hoffen, dass es bald wieder möglich ist, dass Arche Herzensbrücken Familien einlädt und können diese nur beglückwünschen.

Danke, Herzkinder Österreich und Arche Herzensbrücken, für diese wunderschöne Woche!



Tiroler Tageszeitung

zum Thema „Geschwister von schwerkranken Kindern“

<https://www.tt.com/artikel/17532762/kranke-geschwister-kinder-sehen-keinen-schatten?fbclid=IwAR1qLNGxnDgNTnrLGjHx2Aq9Wsj9qcJXD1waSliCCuY3MUnEaY8Ce6PZ2Yo>

Kranke Geschwister: Kinder sehen keinen Schatten

Geschwister von schwerkranken Kindern müssen in der Familie oft zurückstecken. Experten fordern, die Perspektive der Kinder zu berücksichtigen und viel mehr Hilfsangebote.

von Theresa Mair

Innsbruck – Wenn in den Medien über die Geschwister von chronisch kranken oder behinderten Kindern berichtet wird, dann fällt ab und zu der Begriff „Schattenkind“. Er impliziert, dass die gesunden Schwestern und Brüder im Schatten stehen, weil das kranke Geschwisterkind die volle Auf-

merksamkeit der Eltern braucht. Sie müssen zurückstecken, manchmal auch bei der Pflege mithelfen, und häufig sind finanziell keine großen Sprünge geschweige denn Familienurlaube drin.

„Ich habe in meiner Arbeit die Kinder direkt interviewt und sie würden

nie von sich behaupten, dass sie Schattenkinder sind“, sagt Christiane Knecht. Die Pflegewissenschaftlerin von der FH Münster in Deutschland befragte für ihre Studie 18 gesunde Kinder und Jugendliche sowie sieben Erwachsene, die mit einem chronisch kranken Geschwisterkind

aufgewachsen sind. Ihr Fazit: „Kinder sind schon belastet von der Situation, aber nicht so stark, wie man meint.“ Gesunde Geschwister unterstützen und entlasten die Familie – auch in der Pflege – und das mache sie stolz. „Sie wollen keine Schattenkinder sein, sondern mit ihrer Kompetenz wahrgenommen werden. Kinder finden Wege, um sich die Zuwendung zu holen.“ Konflikte fänden überwiegend nicht innerhalb der Familie statt. Sondern dann, wenn die gesunden Geschwister in eine Situation kommen, in der sie sich zwischen der durch die Krankheit dominierten Lebenswelt in der Familie und dem Leben außerhalb entscheiden müssen.

Ein Beispiel: „Eine 19-Jährige stand mitten im Abitur. Parallel lag ihre Schwester auf der Intensivstation. Deshalb wollte sie die Matura nicht machen und lieber bei der Schwester bleiben.“ In dieser Situation, die an der Schnittstelle der zwei Lebenswelten stattfand, war der Schulleiter eine wichtige Ressource für die Schülerin.

„Er hat sie ermutigt, das Abitur zu probieren, und signalisiert, dass er ihr den Rücken freihalten wird. Sie hat es dann geschafft und im Verlauf ging es der Schwester wieder besser.“ Die Pflegewissenschaftlerin rät den Eltern, Lehrern und Kinderbetreuern, mit den gesunden Kindern über ihre besondere Situation zu sprechen. Dadurch könnten Konflikte direkt angesprochen werden. Weitere Ressourcen, auf die die Kinder zurückgreifen, sind Omas, Freunde – aber auch Wissen über die Krankheit. Rückzugs- und Verarbeitungsmöglichkeiten finden sie z. B., indem sie Tagebuch schreiben oder Hobbys nachgehen.

Einseitig erlebnispädagogische Ansätze sieht Knecht aber kritisch. „Dabei geht es darum, den Kindern Aufmerksamkeit zu geben, z. B. mit Kanutouren. Das reicht aber nicht. Den Kindern muss beides angeboten werden – ein Schutzraum, aber auch die Krankheitssituation soll reflektiert werden.“

Hilfsangebote in Österreich sind bisher rar und ausschließlich von Privatinitiativen und Organisationen getragen. „Formalisierte Unterstützungsangebote gibt es leider nicht“, sagt Daniela Karall, Präsidentin der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde.

Diese würde es aber brauchen, knüpft die Expertin für angeborene Stoffwechselerkrankungen an der Uniklinik für Pädiatrie I in Innsbruck einen Appell an die öffentliche Hand daran.

Weitere Informationen

- ♥ Broschüre „Ich bin auch noch da“
- ♥ Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen
- ♥ ProRare Austria
- ♥ Arche Herzensbrücken

„Wir sind uns bewusst, dass chronische Erkrankung die ganze Familie mitbetrifft, und fragen nach, wie die Familienstruktur ist“, sagt Karall.

„Wenn die Situation angesprochen wird, kann man sich auf die Suche nach Lösungen machen. Wir suchen die Ressourcen innerfamiliär, aber auch außerhalb, und versuchen, den Eltern Möglichkeiten aufzuzeigen, wie Selbsthilfegruppen, die mobile Kinderkrankenpflege oder die Familienhilfe der Caritas. Es ist wichtig, dass Eltern Zeitslots für die gesunden Kinder finden können“, so Karall. Sie empfiehlt Eltern u. a. die Lektüre der Broschüre „Ich bin auch noch da!“ (siehe Infobox).

Manchmal seien die Familien froh über die Hilfe, manchmal sei es aber auch zu wenig, was von Seiten des Krankenhauses geleistet werden könne.

„Wir sehen bei den gesunden Geschwistern schon vermehrt Reaktionen auf die psychische Belastung.“



Horst Szeli (Verein „Arche Herzensbrücken“, Seefeld): „Unsere Erfahrung ist, dass es sehr, sehr wenig Angebote für die Geschwister gibt.“

Foto: © Arche Herzensbrücken

Manche Kinder werden aggressiv, andere ziehen sich zurück

Ängste, Eifersucht und vor allem Schuldgefühle spielen eine große Rolle. „Diesen Kindern muss man zeigen, dass man sie in ihrer Not erkannt hat, und ihnen sagen, dass sie nicht alleine und ihre Gefühle legitim sind.“ Manche Kinder werden aggressiv, andere ziehen sich zurück, aber nicht alle. Deswegen mag auch Karall den Begriff „Schattenkind“ nicht. „Unsere Erfahrung ist, dass es sehr, sehr wenig Angebote für Geschwister von chronisch kranken Kindern gibt“, bedauert auch Horst Szeli, Gründer der „Arche Herzensbrücken“. Aus diesem Grund müssten die Kinder oft allein mit einem ganzen Bündel an Emotionen zurechtkommen.

„Unser Ansatz ist, dass wir das ganze Familiensystem auffangen. Wir versuchen, das Geschwisterkind in den Fokus zu nehmen, das erkrankte Kind zu betreuen und eine Auszeit für die Eltern zu schaffen“, sagt er. Der Verein bietet Familien Urlaub in Seefeld mit Pflege und Therapie sowie psychosozialer Betreuung für alle Kinder an. „Wenn wir sehen, dass ein Kind gut auf eine Therapie anspricht, versuchen wir auch Kontakte zu solchen Angeboten in der Heimatregion herzustellen.“ Denn eine Auszeit ist toll – einmal im Jahr aber viel zu wenig.

Vergissmeinnicht

www.vergissmeinnicht.at



Ein überaus sensibles Thema ist unsere Kooperation mit Vergissmeinnicht.at – Die Initiative für das gute Testament (www.vergissmeinnicht.at). Immer wieder gibt es Menschen, die auch nach ihrem Dasein hier auf Erden Gutes tun und dabei eine gemeinnützige Organisation unterstützen möchten.

Vergissmeinnicht.at ist eine gemeinnützige Initiative, 78 österreichische, gemeinnützige Organisationen umfassend, die sich – gemeinsam mit dem Träger der Initiative, dem Fundraising Verband Austria, und Kooperationspartnern wie der Österreichischen Notariatskammer – dafür einsetzt, dass Menschen auch über ihren Tod hinaus Gutes tun können. Die Menschen sollen darüber aufgeklärt werden, wie sie ihr Vermächtnis ganz nach ihrem eigenen Willen gestalten können. Größten Wert wird auf eine präzise rechtliche Aufklärung aller Beteiligten gelegt. Eine der nachhaltigsten Formen der Unterstützung sind Vermächtnisse. Immer mehr Menschen entscheiden sich, in ihrem Testament neben ihrer Familie auch eine gemeinnützige Organisation, die ihnen am Herzen liegt, zu bedenken. Gleichzeitig sind sich viele Menschen nicht darüber bewusst, dass sie in ihrem Testament auch eine ihnen wichtige Sache berücksichtigen können.

Laut Studien denkt gerade einmal die Hälfte aller Österreicher daran, überhaupt ein Testament aufzusetzen. Mit einem Vermächtnis für den gemeinnützigen Zweck können wir über unser Leben hinaus Gutes tun: Wir können die Zukunft ein Stückchen mitgestalten und Bleibendes für die nächsten Generationen schaffen. Wir können ein Zeichen setzen, das noch lange nachwirkt, denn eine erfolgreiche Arbeit von gemeinnützigen Organisationen ist maßgeblich von Spenden abhängig.

Auf Vergissmeinnicht.at kann man sich diesbezüglich informieren.

Hier findet man unter anderem auch Herzkinder Österreich:

www.vergissmeinnicht.at/Organisationen

Mit Ihrer Hilfe, mit Ihrem Vermächtnis, zeigen Sie ein großes Herz und Sie schenken den herzkranken Kindern größere Heilungschancen und deren Familien Hoffnung und neuen Lebensmut. Sie tragen nachhaltig zu einer besseren Zukunft der Betroffenen bei. Ihr Vermächtnis trägt Früchte der Herzlichkeit!

Gedanken, die mit einem DANKE für Ihr Vermächtnis verbunden sind: „Du bist nicht mehr da wo du warst – aber du bist überall, wo wir sind. Erinnerungen, die unser Herz berühren, gehen niemals verloren.“

Michaela Altendorfer, Präsidentin der Herzkinder Österreich, ist jederzeit und gerne für alle da, um Fragen zu diesem Thema zu beantworten und Wünsche und Anliegen zu besprechen – wertschätzend und vertraulich. Man kann unter anderem unter m.altendorfer@herzkinder.at mit ihr in Kontakt treten.

„Vergissmeinnicht.at – Die Initiative für das gute Testament“ und Herzkinder Österreich sagen Danke!



Einen Ratgeber bezüglich Testament und Erbrecht in Österreich finden Sie ebenfalls auf der Homepage von Herzkinder Österreich unter der Rubrik „Downloads / Folder“, oder

kontaktieren Sie uns per Mail:
office@herzkinder.at

oder Telefon:
+43 664 | 520 09 31.

Wir senden Ihnen das Informationsblatt selbstverständlich gerne postalisch zu.

Sandra Schranz - Schirmherrin mit Engagement und Herz



Bereits seit 2016 ist Sandra Schranz Schirmherrin für den Verein Herzkinder Österreich und das Projekt Herzlauf Österreich. Hand auf's Herz - Danke! **Herzlichkeit, Engagement und Sport begleitete Sandra Schranz ihr Leben lang.**

Sandra Schranz ist hauptberuflich Landeskriminalbeamtin & Lehrbeauftragte und das Herzblatt von Moderator Armin Assinger.

Die Grazerin war zunächst begeisterte Radrennfahrerin und Triathletin. Nach einem Sportunfall musste Sandra eine kleine Pause einlegen und entdeckte danach ihre Leidenschaft für das Berglaufen. Zu ihren größten sportlichen Erfolgen gehörten 2013 der Gesamtsieg im Berglaufcup, der Titel steirische Landesmeisterin im Bergmarathon, Vizelandesmeisterin im Berglauf und ein dritter Platz bei den österreichischen Bergmarathon Meisterschaften. Seit 2012 ist Sandra Schranz staatlich geprüfte Trainerin für Athleten, 2004 übernahm sie die Sektionsleitung für Leichtathletik und Schwimmen im Landessportverein Steiermark.

Warum das Engagement für das Projekt „Herzlauf Österreich“?

Das Motto des Herzlaufs lautet einmal mehr „Achte auf Dein Herz und laufe für meins!“. „Diese karitative Veranstaltung lasse ich mir natürlich nicht entgehen“, betont die Schirmherrin des Herzlaufs Österreich Sandra Schranz. Mit dieser Veranstaltung startete „Herzkinder Österreich“ eine unterstützende Aktion zur Vorsorge gegen Herzkrankheiten, als Prävention für Herz- Kreislaufkrankungen und um Menschen zur Bewegung zu motivieren. „Gleichzeitig werden mit der Teilnahme herzkranken Kinder und deren Familien unterstützt“, betont Sandra Schranz.

Hand auf's Herz!

Werner Schrittwieser - Botschafter mit Herz

Werner Schrittwieser war aus sportlicher Sicht eher ein Spätstarter und entdeckte im Jahr 2008 den Laufsport für sich. Aus gelegentlichem Joggen entwickelte sich schon bald eine wahre Leidenschaft zum Laufen, die schrittweise ausgebaut wurde. Im Jahr 2014 rief er die Marke „Running Schritti“ ins Leben, um seine Leidenschaft ab sofort auch nach außen zu tragen. Es folgte unter anderem auch eine Ausbildung zum Dipl. Lauftrainer. Mittlerweile zählt er zu den bekanntesten Laufbloggern Österreichs – via Homepage sowie Facebook und Instagram ist man mit „Running Schritti“ immer am LAUFENDEN. Durch zahlreiche Kooperationen ist Werner Schrittwieser bei Veranstaltungen in ganz Österreich und darüber hinaus unterwegs. Hinzu kommen auch immer wieder karitative Projekte,

wie beispielsweise Gesundheitstage, Charity Races oder Einsätze als Guide-Runner für blinde Sportler. Beruflich ist der Niederösterreicher als PR-Berater und Journalist tätig. Neben der Zusammenarbeit mit zahlreichen Firmen und Einzelpersonen ist Werner Schrittwieser unter anderem auch als Pressesprecher für das Skifliegen am Kulm oder für das ÖSV Speedski-Team im Einsatz.

Warum das Engagement für das Projekt „Herzlauf Österreich“?

Unter dem Motto „Spaß an der Bewegung“ versuche ich die Freude am Laufsport zu vermitteln. Die Bewegung in der wunderschönen Natur wirkt sich sowohl auf unseren Körper als auch unseren Geist positiv aus! Ich war bereits in den letzten Jahren immer wieder einmal bei einem Herzlauf am

Start und finde das Engagement der Herzkinder Österreich einfach fantastisch. Es ist großartig, wenn durch die Herzlauf-Serie Jahr für Jahr Familien mit herzkranken Kindern unterstützt werden. Deshalb ist es für mich auch eine Herzensangelegenheit, diese Initiative zu unterstützen. Es freut mich ganz besonders, die Herzläufe als Laufbotschafter zu präsentieren und nach außen zu tragen. Denn was gibt es Schöneres, als mit dem, was man gerne tut, auch Gutes zu tun!“, so Werner Schrittwieser.

Hand auf's Herz!



Herzlauf Österreich

Ungewöhnliche Zeiten erfordern neue Maßnahmen! Nach diesem Leitsatz wurde die Herzlauf-Serie 2020 als „virtualRUN“ durchgeführt.

Wir freuen uns sehr, dass uns so viele herzliche Menschen und Sponsoren auf so großartig Weise nach dem Motto „Achte auf dein Herz und laufe für meins!“ unterstützt haben.

Die Herzlauf Österreich-Serie als virtualRUN 2020 im Überblick:

Mai:

- ♥ Herzlauf Wien - virtualRUN 2020 - 300 Teilnehmer
Spendenerlös: € 9.254,01

Juni:

- ♥ Herzlauf Steiermark - virtualRUN 2020
400 Teilnehmer
Spendenerlös: € 11.176,01
- ♥ Herzlauf Kärnten - virtualRUN 2020
60 Teilnehmer
Spendenerlös: € 4.582,11

September:

- ♥ Herzlauf Tirol - virtualRUN 2020
140 Teilnehmer
Spendenerlös: € 7.031,11
- ♥ Herzlauf Vorarlberg - virtualRUN 2020
100 Teilnehmer
Spendenerlös: € 5.022,11

Oktober:

- ♥ Herzlauf OÖ - virtualRUN 2020
220 Teilnehmer
Spendenerlös: € 7.479,14

**6 HERZLÄUFE
österreichweit -**

insgesamt 48 Tage -

rund 1.220 Laufbegeisterte -

Spendenerlös: **€ 44.544,49**

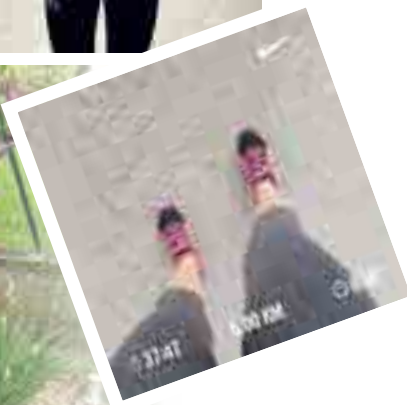
Wir sagen ♥-lichen DANK dafür!





IMPRES- SIONEN

Herzlauf Wien -
virtualRUN
2020





Mach mit! Herzlaufe!

Scheck
Herzkinder

€11.176,01
Herzlauf Steiermark -
virtualRUN 2020

HERZLAUF
Österreich

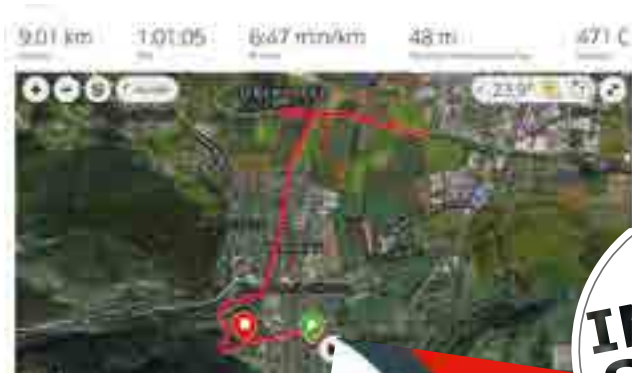
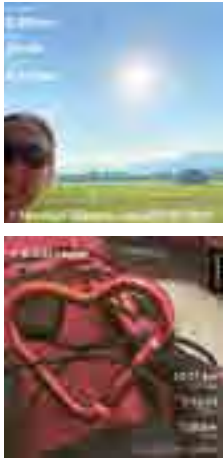
virtualRUN 2020



IMPRES- SIONEN

Herzlauf Steiermark -
virtualRUN
2020





**IMPRES-
SIONEN**
Herzlauf Kärnten -
virtualRUN
2020





Hand aufs Herz

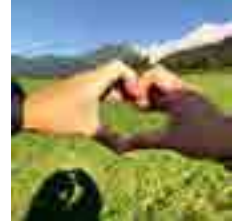
Scheck
HERZKINDER

€ 7.031,11

Herzlauf Tirol -
virtualRUN 2020

HERZLAUF
Österreich

virtualRUN 2020



**IMPRES-
SIONEN**

Herzlauf Tirol -
virtualRUN
2020



IMPRESSIONEN | Herzlauf Vorarlberg - virtualRUN 2020



Scheck
Herzkinder
€ 5.022,11
Herzlauf Vorarlberg
- virtualRUN 2020

HERZLAUF
Österreich

virtualRUN 2020

LAUFTE AUF
DEIN HERZ
UND LAUFE
FÜR MICH!



**IMPRES-
SIONEN**
Herzlauf Vorarlberg -
virtualRUN
2020



Jogging
Samstag, 19. 09. 2020 11:41
Polar M600

Trainingszusammenfassung

00:51:55
10,03km
573kcal
17%
05:11
03:35
86Schritte/min 92Schritte/min





Waid in der Waid

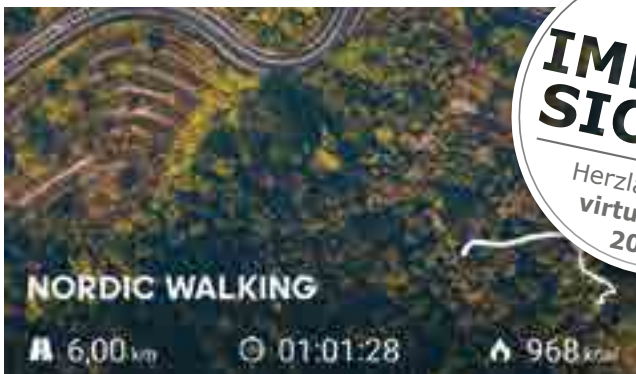
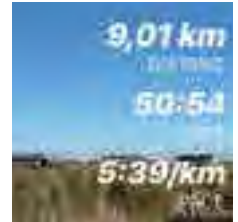
Scheck
HERZkinder

€ 7.479,14

Herzlauf Oberösterreich
- virtualRUN 2020

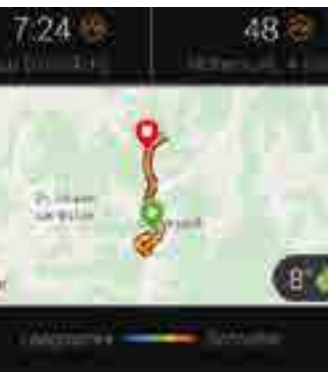
HERZLAUF
Österreich

virtualRUN 2020



IMPRES- SIONEN

Herzlauf OÖ -
virtualRUN
2020



Sommerwochen für Herzfamilien

Herzkinder Österreich organisiert jedes Jahr **drei Sommerwochen** für Herzfamilien. Dabei handelt es sich um **Nachbetreuungswochen mit Reha-Charakter** für Familien, deren Kinder am offenen Herzen operiert wurden. Hier haben **je Woche 20 Familien** aus ganz Österreich mit den Herz- und Geschwisterkindern die Möglichkeit, in gemütlicher und entspannter Atmosphäre, gemeinsam je eine Sommerwoche zu verbringen - eine Woche mit vielen kreativen Workshops, Spielenachmittag, Kinderbetreuung, Grillabend,

Ausflügen aber auch mit Gesprächsrunden für Eltern, Herzkinder und Geschwisterkinder. **Ziel** ist es, die **Familien zu stärken**, den Herz- und Geschwisterkindern **neuen Mut und neue Kraft** mit auf den Weg zu ge-

ben, das Erlebte bei den Operationen besser verarbeiten zu können und allen Anwesenden zu zeigen: **Sie sind nicht alleine** - alle sitzen im gleichen Boot. Niemand versteht sie so gut, wie selbst betroffene Familien!



Feriencamp für Herz- und Geschwisterkinder | 8-14 Jahre

Dieses Feriencamp findet für Herz- und Geschwisterkinder **OHNE** Begleitung der Eltern statt. Dort haben die Kinder im Alter **von 8 bis 14 Jahren** die Möglichkeit, sich selber besser kennen und mit der Herz- oder Geschwistersituation besser umgehen zu lernen. Hier erfolgt große, psychologische Aufarbeitung, geknüpft an Spiel und Spaß. Die Kinder haben hier die Möglichkeit, in entspannter aber auch abenteuerlicher Atmosphäre, gemeinsam einige Tage zu verbringen. Das Ziel ist, den Herz- und Geschwisterkindern neuen Mut und neue Kraft mit auf

den Weg zu geben, um das Erlebte bei den Operationen besser verarbeiten zu können. Auch die Geschwisterkinder können besser verstehen lernen, warum sie doch oft „alleine“ ohne Eltern sind, wenn diese beim Herzkind im Krankenhaus sein müssen. Auch die

Einnahme von Medikamenten muss bei den Herzkindern gelernt sein. Sie erfolgt natürlich unter Aufsicht des Betreuungspersonals. Dieser Punkt ist aus Erfahrung besonders wichtig zur Vorbereitung auf die künftigen Projektwochen in den Schulen!



Feriencamp für Herz- und Geschwisterkinder | 14-18 Jahre

Für größere Herz- und Geschwisterkinder **ab 14 Jahren** gibt es ein Feriencamp mit Abenteuer.

Dort haben die Kinder ab dem Alter von 14 Jahren die Möglichkeit, sich selbst besser kennen und mit der Herz- oder Geschwistersituation besser alleine umgehen zu lernen.

Hier erfolgt große, psychologische Aufarbeitung, geknüpft an Spiel und Spaß.

Das Ziel ist, den Herz- und Geschwisterkindern neuen Mut und neue Kraft

mit auf den Weg zu geben, um das Erlebte bei den Operationen besser verarbeiten zu können.

Ein Kind kann trotz angeborenem Herzfehler Lebensfreude erfahren.

Segeln lehrt die Kinder und Jugendlichen Selbstvertrauen zu fassen, Mut und Körpergefühl zu entwickeln. Bei diesen Abenteuertagen mit Reha-Charakter ist ein spannendes Begleitprogramm garantiert.



Mamawochenende „Wellness“

Herzkinder Österreich organisiert einmal im Jahr ein Wellness-Wochenende **für Herzmamis** um neue Kraft zu tanken und neuen Mut zu schöpfen.

Egal ob gemütliches Entspannen im Wellnessbereich oder Wan-



dern in der wunderbar sonnigen Natur, die Mamis sind in der Herzensache verbunden.

Mütter von herzkranken Kindern kommen einmal ein bisschen zum Durch-

atmen und haben drei Tage lang Zeit für sich.

Sie finden an diesem Wochenende auch Gelegenheit, ihre persönliche Geschichte aufzuarbeiten.



Papawochenende „Abenteuer“

Herzkinder Österreich organisiert einmal im Jahr ein Abenteuer-Wochenende **für Herzpapis** um neue Kraft zu tanken und neuen Mut zu schöpfen.

Egal ob beim Rafting, im Hochseilklettergarten, Skifahren oder beim gemütlichen Beisammensein, die Papis sind in der Herzensache verbunden. Väter von herzkranken Kindern kommen einmal ein bisschen zum Durchatmen und haben drei Tage

lang Zeit für sich. Sie finden an diesem Wochenende auch Gelegenheit,

ihre persönliche Geschichte aufzuarbeiten.



Wochenende für Eltern herztransplantierter Kinder

Herzkinder Österreich organisiert einmal im Jahr ein **Wochenende für betroffene Eltern herztransplantierter Kinder**, um ihnen in einem entspannten Rahmen die Möglichkeit eines **Erfahrungsaustausches** zu geben.

Egal ob bei Wanderungen in der wunderbaren Natur, beim Informations- und Erfahrungsaustausch oder beim Entspannen im Wellnessbereich – die Eltern sind in der Herzensache verbunden.

Die Eltern herztransplantierter Kinder kommen einmal ein bisschen zum Durchatmen und haben drei Tage lang Zeit für sich. Sie finden an diesem Wochenende auch Gelegenheit, ihre

persönliche Geschichte aufzuarbeiten.

Ansprechpartnerin:

♥ Birgit Huemer-Konwalinka





Trauerwochenende Wochenende für verwaiste Eltern

An diesem liebevoll gestalteten Wochenende haben die **verwaisten Eltern** die Möglichkeit, sich ganz besonders **ihrem Sternchen** zu widmen.

Um ein Stück ihres Trauerweges weiterzugehen und vielleicht auch der einen oder anderen Träne freien Lauf lassen zu dürfen.

Gemeinsame kreative Trauerarbeit, Gedankenreisen und die Gelegenheit über das Geschehene zu sprechen, steht im Vordergrund.

Trauerbegleitung

Unsere Ansprechpartnerin steht für ein offenes Ohr jederzeit zur Verfügung.



Verwaiste Eltern bekommen während des Jahres folgende Post:

- Weltgedenktag 2. Sonntag im Dezember
- Himmelsgeburtstag
- Erdengeburtstag
- Einladung Trauerwochenende

Ansprechpartnerin:

- ♥ Beatrix Buchinger

EMAH-Wochenende

Aus kleinen Herzkindern werden große Herzkinder - nämlich EMAH



Erwachsene mit angeborenem Herzfehler nutzen die Gelegenheit, um ein Wochenende lang mit Gleichgesinnten Erfahrungen auszutauschen.

Während Herzkinder medizinisch gut versorgt sind, fallen Jugendliche nach ihrem 18. Geburtstag oftmals in ein Betreuungsloch. Der Kinderkardiologe, der für seine Patienten ein langjähriger, treuer Weggefährte geworden ist, gibt in der Regel die Betreuung dieser Altersgruppe ab. EMAH-Patienten benötigen aber lebenslang eine hochspezialisierte Versorgung, die im Idealfall durch EMAH-Zentren sichergestellt ist.

Jugendliche und EMAHs stehen im Berufsleben und bei der Bewältigung gesundheitlicher Krisen vor besonderen Herausforderungen.

Wie kann ich sorgsam mit meinen Energien umgehen?

Wie kann ich mir die in schwierigen Lebensphasen erworbenen Ressourcen und Stärken bewusst machen und bei Bedarf aktivieren?

Auf welche Resilienzfaktoren sollte ich in Zukunft mehr Gewicht legen?

Auch Fragen wie Familienplanung, Sport, Reisen, Versicherung und Absicherung sind Themen die immer

wieder beschäftigen. All diese Fragen und weitere spezielle Themen werden an einem EMAH - Wochenende in Workshops beantwortet. Ein besonderer Austausch bei Wanderungen, Ausflügen oder bei netten Gesprächen.



Invictus – Segeln mit Herz

Die „friedensflotte mirno more“ ist das größte Segelprojekt für sozial benachteiligte junge Menschen weltweit. Sie setzen ein gewichtiges Zeichen für Integration und Solidarität und sind ein gelebtes Beispiel für Weltoffenheit.

Was Manager bei Trainingsseminaren an Bord von Segelschiffen lernen, wird jungen Menschen bei „mirno more“ vermittelt: Teamfähigkeit, soziale Kompetenz, friedliche Konfliktlösung – und das alles im Rahmen eines einzigartigen Abenteuers in der Natur der dalmatinischen Inselwelt.

Über 100 Schiffe sind hier unterwegs, mit jungen Menschen, die Benachteiligung aufgrund ihrer Biografie oder der Geschichte ihres Landes erlebt haben.

„Bei uns steht im Mittelpunkt, wer sonst benachteiligt ist. Wir segeln mit dem Ziel, Ausgrenzungen zu überwinden und Vorurteile über Bord zu werfen“, so die Idee dahinter.

In Kooperation mit dem Verein „Invictus – Segeln mit Herz“ starten jedes Jahr zwei Schiffe mit

herzkranken Jugendlichen beim Segelprojekt „mirno more“.

Ansprechpartnerin:

- ♥ Michaela Altendorfer



Unsere Bücher und Leitfäden

zu erwerben:

- ♥ direkt im Teddyhaus
- ♥ in unserem Onlineshop unter:
www.herzkinder.at/shop



Bücher



**Herzteddy
kommt in die Schule (DE)**
Preis: 10,00 €



**Mein Herztagebuch
(DE, EN)**
Preis: 10,00 €



**Meine Schwester
hat ein krankes Herz (DE, EN)**
Preis: 10,00 €



**Herzteddy erzählt Johanna alles,
was sie wissen muss (DE, EN)**
Preis: 10,00 €



**Wie Jakob ein gesundes
Herz bekam (DE, EN)**
Preis: 10,00 €

Leitfäden



**Familien mit
herzkranken Kindern**
Preis: 5,00 €



**Gut informiert
zur Herz-OP**
Preis: 5,00 €



**Herzkranke Kinder
in der Schule**
Preis: 5,00 €

BUCHVORSTELLUNGEN

„Im Himmel gibt es Erdbeeren“

„Diese unglaubliche Geschichte wird dich dazu bringen an ein Leben nach dem Tod zu glauben!“ (Anika Schäller)

Der Tod eines Kindes macht sprachlos. Nicht nur die Betroffenen selbst, sondern auch das gesamte Umfeld. Dabei scheint es einfach unmöglich für einen derartigen Verlust die passenden Worte zu finden.

Was vermag es schon eine Mutter zu trösten, die einen Teil ihrer Zukunft verloren hat? Ja vielleicht sogar einen Teil ihrer selbst?

Anika Schäller musste am eigenen Leib erfahren, was es bedeutet, ein Kind zu verlieren. Ihre Tochter stirbt innerhalb weniger Stunden, plötzlich

und unerwartet. Ohne jegliche Chance für die anderen sich zu verabschieden! Kurzerhand begibt sich die Mutter auf die Suche nach Antworten auf ihre Fragen.

Kann eine Mutter den Tod ihres Kindes überleben?

Welchen Sinn hat das Leben und gibt es ein Leben nach dem Tod?

Als sie kurz davor steht sich selbst und auch noch den Rest der Familie zu verlieren, erhält sie plötzlich ein eindeutiges Zeichen und muss erkennen, dass ihre Tochter sie niemals verlassen hat.

Hinter der **Autorin Anika Schäller** steckt eine 1,62 m große, chaotische Frohnatur, die es sich zur absoluten Herzensaufgabe gemacht hat, Men-



schen in Zeiten der Trauer, Trost und Hilfe zu spenden.

Getreu der Weisheit

„Der Tod ist nicht das Ende sondern erst der Anfang“

Erhältlich: Frühjahr 2021
www.verlag-am-rande.at

„Herzfehler im Gepäck“ –

...Einblick in das Leben eines EMAH – Erwachsene mit angeborenem Herzfehler

Die Autorin Anke Trebing ist seit 1994 Kämpferin gegen zwei chronische Erkrankungen. Bereits seit Geburt leidet sie unter einem Herzfehler und pulmonaler Hypertonie. Beide Krankheiten sind als lebensverkürzend und nicht heilbar eingeordnet. Trotzdem lässt sich Anke das Leben nicht miesmachen. Sie lebt jeden Tag nach dem

Motto „Das Leben ist immer lebenswert!“ Mehr Infos und einen Einblick in das tägliche Leben unter:

- Instagram: ankes_herz
- Facebook: Ankes Herz

„Bestellen kann man das Buch in jeder Buchhandlung in Deutschland, Österreich und der Schweiz, bei Online-Händlern oder auf Amazon“, so die Autorin.



„Fridolin und die Liebe“

von Bettina Hehenberger | Friseur Team Hehenberger

Ein kleiner Auszug aus dem Buch:
„Fridolin ist ein kleiner Pupser. Ganz besonders, wenn er traurig oder wütend ist. Das gefällt den Menschen um ihn herum gar nicht und Fridolin versteht die Welt nicht. Wieso müssen Menschen immer alles in Gut und Böse einteilen, alles bewerten

oder beurteilen? Wieso können sie Dinge nicht einfach so nehmen, wie sie sind? Eines Tages trifft er auf die schöne Sheila und das Mädchen mit den roten Haaren. Fortan fand er Antworten auf seine Fragen. Und plötzlich ist alles ganz einfach...“

Bestellung und Preis direkt bei der Autorin:
Bettina Hehenberger, 0664/4305199



♥ Ein Teil des Erlöses geht an Herzkinder Österreich - wir sagen vielen lieben DANK!

„Hauptsache geliebt –

...ein Buch für die mutige Familie in schweren Zeiten“

„Hauptsache gesund“ hören schwangere Frauen sehr oft. Doch was, wenn genau diese Hauptsache fehlt? Diese Frage stellt Mag. Maloga Michaela Prieler unter anderem in ihrem Buch „Hauptsache geliebt - ein Buch für die mutige Familie in schweren Zeiten“. Sie beschreibt darin ihren Weg, den sie an der Seite ihres herzkranken Kindes mit einem bis dato unbekanntem Syndrom gefunden hat. Sie spricht in

diesem Buch einerseits als Mutter, andererseits als Psychologin. Nämlich im zweiten Teil des Buches, wo sie konkrete Tipps, Meditationen und Übungen anbietet, die in schweren Zeiten helfen können, tragen können. Dieses Buch ist gedacht als hilfreicher und teils spiritueller Begleiter für betroffene Eltern, aber auch Begleiter. Maloga Michaela Prieler ist Mutter von drei Söhnen, Psychologin und Maltherapeutin. 2017 wurde ihr dritter Sohn in Linz geboren. Während der wochenlangen Aufenthalte fand die

Familie im Teddyhaus Linz Ruhe und eine Oase zum Durchatmen.

Das Buch ist bei der Autorin Maloga Michaela Prieler selbst (michaela.prieler@maloga.at) oder auch überall im Handel zu erwerben:

ISBN: 978-3-99025-411-0
FREYA Verlag



„GROßWILDJÄGER“

Verlag Nina Roiter

In ihrem Debütroman „Großwildjäger“ erzählt Autorin und Herzmutter Karin Ammer die dramatische Geschichte ihres Sohnes, der mit einem Herzfehler zur Welt kam. Sie nimmt uns mit, lässt die Lesenden die Geschehnisse miterleben und -fühlen.

Auszug aus dem Buch:

„Anita und Tom sind überglücklich, als sich ihr erstes Baby ankündigt. Unmittelbar nach der Geburt wird klar, dass ihr Sohn schwer herzkrank ist. Ein nervenzerreißender Wettlauf mit dem Tod beginnt...“

Unter dem Tisch halten Tom und ich uns an den Händen. Ich will endlich meinen Jungen sehen. Ich habe einen Sohn und er ist nicht bei mir. Ich will bei ihm sein. Ihm sagen, wie sehr ich ihn liebe. Ich will ihm an seinem ersten Schultag einen Kuss auf die Stirn geben. Ich will bei seiner Erstkommunion in der ersten Reihe sitzen. Ich will ihn nicht verlieren!...“ Die Mutter schreibt von jenen traumatischen Tagen. Sie erzählt aber auch von wahrer Liebe, Hoffnung und Mut. Nicht zuletzt zeigt sie, wie sehr wir Menschen einander brauchen...

Das Buch ist im Buchhandel oder direkt bei Karin Ammer erhältlich.

♥ Je Buch geht € 1,- an Herzkinder Österreich vielen lieben DANK!



„Adriana wünscht eine gute Nacht“ und „Hubertus besiegt das Chaosmonster“

Autorin Cornelia Eder schreibt Kinderbücher und -hefte in Reimform zum Vorlesen für die Kleinen. Jedes Buch beinhaltet eine andere Moral: Gemeinsam erreicht man mehr als allein, in jedem steckt etwas Gutes ...

▪ **Buch: Adriana wünscht eine gute Nacht** – Gute-Nacht Geschichten zum Vorlesen (Einhorn Adriana ist eine Kinderbuchserie)

▪ **Buch: Hubertus besiegt das Chaosmonster**

Kobold Hubertus ist ein kleiner Chaot und mag das Zusammenräumen nicht. Doch dann nimmt er es in Kauf

Bestellmöglichkeit der Bücher/Hefte:

- www.cornelias-buecherecke.at
- cornelia.eder-autorin@gmx.at
- per FB: Cornelia Eder



♥ Der Erlös des Verkaufs dieser Bücher wird zugunsten Herzkinder Österreich gespendet. Wir sagen vielen lieben DANK!



„Leben (dig) | Gedeihen trotz widriger Umstände

von Mag. Dr. Raphael Oberhuber
Prof.-PH, Dipl.Päd., Klinischer- und
Gesundheitspsychologe

Todkrank – was nun?

Verlag: Nina Roiter -
Der Oberösterreichische Verlag

Der Leser begleitet ein schwer herzkrankes Kind, das sich nach schwierigen und risikoreichen medizinischen Behandlungen im In- und Ausland zu einem widerstandsfähigen Mann entwickelt und später betroffenen Familien mit kranken Kindern psychologisch betreut. Der sehr persönliche Entwicklungsbericht eines selbst oftmals und immer wieder mit Extremsituationen konfrontierten

Psychologen beschreibt eindringlich die psychische Situation in einer Grenzsituation. Diese kann resilientes Potential aktivieren, oder den Menschen verzweifeln lassen.

Der Autor zeigt, mit welchen ihm innewohnenden Strategien er diese schwierigen Situationen bewältigen und für sich nutzbar machen konnte. Texte, die Menschen in schwierigen Stunden Mut machen und zwei wissenschaftliche Studien runden das berührende und gleichzeitig kurzweilige Werk ab.

♥ Je verkauftem Buch ergeht € 1,- an Herzkinder Österreich



„Scheiß auf Plan B“

Eine Kooperation zwischen
Buchautor Jürgen
Eisserer und Herz-
kinder Österreich

▪ Könntest du dir vorstellen, dieses Leben immer wieder zu leben? Du hast Ideen, Visionen, Ziele und Motivation etwas zu verändern, aber das Mühlrad des daily business zermalmt deine Träume? Oder ist die Angst zu groß bei deinen täglichen Entscheidungen die „richtige“ zu verpassen? Sicher wird es irgendwann besser ...oder? Aber warum auf später warten? Heute stehen dir so viele Türen offen um „erfolgreich“ zu werden.

▪ Scheiß auf Plan B - Sachbuch zeigt neue Wege für den beruflichen Erfolg



Autor Jürgen Eisserer zeigt in seinem ersten Werk auf, wie uns klassische Erfolgsratgeber in die Irre führen können.

Gerade in Zeiten tausender Einflüsse brauchen viele Menschen mehr als klassische Motivations-Floskeln, um den eigenen Weg zu finden.

Speziell Leser die vor schwierigen Entscheidungen stehen, oder Angst haben die „richtige“ Entscheidung zu treffen, benötigen Klarheit und Orientierung abseits von quantitativen Meilensteinen.

Preis:
8,90 € bis 14,90€
je nach Art des Buchs

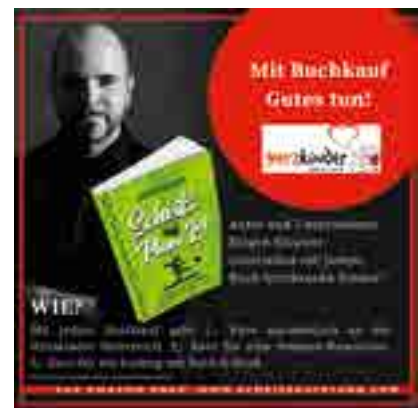


Foto: © Gerald Bischof, Bilderwerkstatt

Bestellmöglichkeit im Online Shop: <https://www.schenken-mit-herz.at/.../kooper.../buch-eisserer> oder unter www.eisserer.com/shop

♥ Mit jedem Buchkauf geht € 1,- an Herzkinder Österreich, € 2,- für eine Amazon-Rezension und € 3,- je Posting mit Buch/E-Book auf Social Media.

Herzteddys helfen Kindern beim Wiedergesundwerden!

Es gab wieder viele großzügige Spender, die im vergangenen Jahr Herzteddys an Herz- und Geschwisterkinder versenkt haben. Die freudigen Gesichter und die strahlenden Augen der Kinder sagen mehr als tausend Worte!

Von ♥ DANKE!



Spenderin
Marianne Soriat
(Friseur der kleinen Preise)
♥
Herzkind
Pascal



Spenderin
Marianne Soriat
(Friseur der kleinen Preise)
♥
Herzkind
Jonas



Spenderin
Doris Bergmann
♥
Herzkind
Luis Jakob



Spenderin
Natalie Anthofer
♥
Herzkind
Simone



Spender
Johannes Wigand
♥
Herzkind
Heidi



Spenderin
Nicole Danzl
♥
Herzkind
Jakob



Spender
Musikverein Harmonie Wartberg
♥
Herzkind
Robin



Spender
Musikverein Harmonie Wartberg
♥
Herzkind
Mihrethab



Spender
Musikverein Harmonie Wartberg
♥
Herzkind
Kimi



Spender
Musikverein Harmonie Wartberg
♥
Herzkind
Paul



Spender
Michaela & Alois Schwarzenauer
♥
Herzkind
Ben
mit Bruder **Lukas**



Spenderin
Anita H.
♥
Geschwisterkind
Lukas (damit auch er neben Bruder Ben einen eigenen Herzteddy hat)



Spenderin
Margit Stibellehner
♥
Herzkind
Melia



Spenderin
Lydia Abuja



Herzkind
Vig



Spenderin
Sophie Haunold



Herzkind
Ronja



Spenderin
Alexandra Tschida



Herzkind
Moritz



Spender
Dr. Adrian Meinrad Petzl



Herzkind
Jonas



Spender
Georg Gumhold



Herzkind
Jona



Spenderinnen
Birgit Kalabek und Sabine Holzinger



„Herzkind“ (EMAH)
Carina Wiener, Schwester Melanie und Bauchwergi ☺



Spender
Corina und Dominic Lackinger



Herzkind
Paul



Spender
Christian Reichl



Herzkind



Spenderin
Carina Holzleithner



Herzkind
Marlene



Spenderin
Simone Wörz



Herzkind
Anna



Spender
Johannes Pircher-Sanou



Herzkind
Leonie
mit ihrer Schwester



Spenderin
Sandra Holzinger



Herzkind
Vanessa



Spender
Roland Wrann



Herzkind
Nina



Spender
Andreas Anthofer



Herzkind
Elias



Spenderin
Sarah Konrad



Herzkind
Julian



Spender
**Tadeas Trojak
& Ondrej Duk**
(Sportfreunde-Kinder)
Herzkind
Clara



Spender
**Ronald
Riegler**
Herzkind
Florian



Spender
**Manfred
Schrottenbaum**
Herzkind
Matthias



Spender
**Harald
Kappel**
Herzkind
Alexander



Spenderin
**Sandra
Habel**
Herzkind
Luise



Spender
**Jutta und Paul
Kamleitner**
Herzkind
Marcel



Spender
**Stefan
Lechner**
Herzkind
Emilia



Spenderin
**Helene
Fischer**
Herzkind
Momo



Spenderin
**Lisa-Maria
Eder**
Herzkind
Carina



Spenderin
**Ursula
Piantschitsch**
Herzkind
Ferdinand



Spenderin
**Katrin
Lachinger**
Herzkind
Simun



Spender
**Dr. Adrian Meinrad
Petzl**
Herzkind
Fabio-Andre



Spender
**Stefan
Lechner**
Herzkind
Marco



Spender
**Stefan
Lechner**
Herzkind
Henry



Spender
**Stefan
Lechner**
Herzkind
Raphael

HKÖ | Wir sagen Danke!



Spenderin
**Helene
Fischer**



Herzkind
Laura



Spenderin
**Andrea
Pipp**



Herzkind
Livia



Spenderin
**Birgit
Lager**



Herzkind
Isabella



Spender
**Roland
Wrann**



Geschwisterkind
Helena



Spenderin
**Monika
Prenner**



Herzkind
Fabio



Spender
**Clara, Claudia und
Christian Pajones**



Herzkind
Alex



Spenderin
**Christina
Albrecht**



Herzkind
Grgo



Spenderin
**Patricia
Kleinhaus**



Herzkind
Sarah
und Geschwisterkind
Miriam



Spenderin
**Jennifer
Schwinghammer**



Herzkind
Fabian-Tobias



Spenderin
**Veronik
Ogrisek**



Herz- und
Geschwisterkind
Amina und Elma



Spenderin
**Birgit
Lager**



Herzkind
Katharina



Spenderin
**Nina
Rennhofer**



Herzkind
Amina



Spenderin
**Julia
Galimova**



Herzkind
Aleksandra



Spenderin
**Simone
Duff**



Herzkind
Lukas-Dominik



Spender
**Mario
Friedl**



Herzkind
Lena-Sophie



Spenderin
**Lisa-Marie
Eminger**



Herzkind
Kilian



Spenderin
**Tanja
Hatzl**



Herzkind
Jasko Andreas



Spender
**Johannes
Pircher-Sanou**



Herzkind
Anabel



Spenderin
**Marion
Galler**



Herzkind
Paulina



Spender
**Oliver
Gumpinger**



Herzkind
Laura



Spenderin
**Amelie
Maier**



Herzkind
Rosa



Spenderin
**Jennifer
Schwinghammer**



Herzkind
Elisa



Spender
**Karin und Manfred
Unger**



EMAH
Michelle



Spenderin
**Elke
Birnbaumer**



Herzkind
Valentina



Spenderin
**Patricia
Kleinhaus**



Herzkind
Alexej



Spender
**Oliver
Gumpinger**



Herzkind
Lea



Spenderin
**Lisa-Marie
Eminger**



Herzkind
Hamza



Spenderin
**Jasmin
Blaschitz-Engel**



Herzkind
Michael



Spenderin
**Helga
Schrottenbaum**



Herzkind
Fabio



Spenderin
**Helga
Hieslmair**



Herzkind
Florian



Spenderin
**Jasmin
Blaschitz-Engel**



Herzkind
Luca



Spenderin
**Carina
Holzleithner**



Herzkind
Regina Johanna



Spenderin
**Birgit
Kratzer-Penninger**



Herzkind
David



Spender
**Martin
Mayrhofer**



Herzkind
Jana



Spenderin
**Jasmin
Blaschitz-Engel**



Herzkind
Kilian



Spender
**Rene
Rosenbaum**



Herzkind
Mila



Spender
**Rene
Rosenbaum**



Herzkind
Mio



Spender
**Ulli und Rudi
Treusch**



Herzkind
Marie



Spender
**Marcian-Alin
Soare**



Herzkind
Hannah



Spender
**Josef
Pfunder**



Herzkind
Marvin



Spender
**Josef
Pfunder**



Herzkind
Maximilian



Spender
**Josef
Pfunder**



Herzkind
Moritz



Spender
**Josef
Pfunder**



Herzkind
Nina



Spenderin
**Nicole
Danzl**



Herzkind
Tobias



Spender
Anonym



Herzkind
Matthias



Spender
1a Klasse des Gymnasiums der Diözese Eisenstadt

Herzkind
Jonas



Spender
3c Klasse des BG / BRG Zell am See

Herzkind **Elias**

„Jedes Jahr im Advent wickelt die Klasse und hat große Freude daran. Die derzeitige Situation und das damit verbundene Distance-Learning bis 7.12. konnten uns auch heuer nicht davon abhalten. Allerdings war schnell klar, dass

der Modus geändert werden muss. Normalerweise legen wir unserem Wichtel zweimal „klein“ (Süßigkeit etc.) und einmal „groß“ (Wert des eigentlichen Wichtelgeschenkes wird davor immer festgelegt) ein. Die Zeit war dieses Jahr kürzer und wir waren alle froh, uns am 7. Dezember gesund wieder sehen zu dürfen. So stand fest, dass sich einmal „klein“ und einmal „groß“ ausgehen würde. Allerdings geht es uns eben gut. Da kam der Gedanke: Warum nicht einmal wickeln und einmal spenden? Schnell war klar, wir wollen einem Kind einen Herzteddy schenken. Zusätzlich ist es eine Spende, bei der die Kinder erfahren können und wollen, wem sie eine Freude machen konnten (und auch weitergeleitet wird, dass sie die edlen Spender sind ☺)“, so die berührenden Worte der engagierten Klassenpädagogin Katharina Straßl.

Spenderin
Melanie Großbauer

Herzkind
Mathias

Spenderin
Martina Kargl

Herzkind
Matteo



Wie spende ich einen Herzteddy?

Sehr gerne kann ein Herzteddy über unseren Onlineshop unter www.schenken-mit-herz.at/produkte/herzteddys bestellt werden.

Bitte hier den gewünschten Herzteddy mit dem Zusatz **„SPENDE an ein HERZKIND“** auswählen.

Soll ein bestimmtes Herzkind beschenkt werden oder soll



der Herzteddy einem Kind auf der Station überreicht werden?

Es bleibt jedem Herzteddyspender überlassen, ob er namentlich genannt werden oder lieber anonym bleiben möchte.

Natürlich wäre es auch möglich, den Herzteddy persönlich zu überreichen. ☺

Unser Herzteddy darf nicht nur Herzkinder glücklich machen, sondern ab sofort auch Marlene aus Tirol. ♥

Sie hat ihren Teddy leider in Innsbruck verloren und war sehr traurig darüber.

Auf Anfrage des Nachbarn hat Life Radio Tirol eine Suchaktion gestartet.

Spontan hat daraufhin unser Markus Rainer - Kinderpatenschaft Österreich einen Herzteddy ins Studio zu Moderator Manolito Licha gebracht und Marlene damit überrascht. Viele schöne Kuscheleinheiten mit unserem besonderen Herzteddy, liebe Marlene! ♥



Herzlichen Dank an **Rotaract Linz** mit Präsident Markus Weninger, die uns im Jänner im Teddyhaus Linz besuchten und einen kleinen Einblick in unsere Arbeit und Projekte bekommen konnten. Jährlich führt der Rotaract Club Linz eine Osternestaktion durch, deren Erlös einer Sozialeinrichtung zugute kommt, 2020 den Herzkindern.

DANKE für euren Besuch und eure Unterstützung, wir freuen uns sehr darüber.
Hand auf´s Herz!

Herzlichen Dank an **Oskar Kern** – bewegende Impulse und Vorträge, der im Rahmen seiner **Impulsreise** (<https://oskarkern.com/impulsreise-mit-oskar-kern>) Herzkinder Österreich unterstützt hat.

Wir freuen uns sehr darüber!



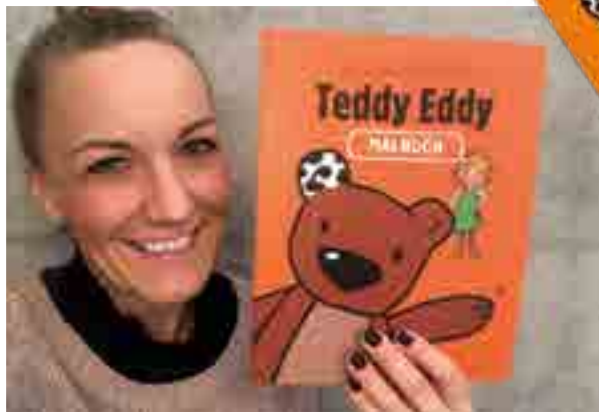


Eine besondere Überraschung hatte **WELLE 1 music radio**: Moderator **Joachim Kleer** überreichte uns für das Teddyhaus Linz viele köstliche Krapfen.

Unsere Nadja freute sich sehr darüber und bedankte sich herzlich dafür!



Herzlichen Dank an **Ingrid Hofer - Teddy Eddy - Kinderlieder und Geschichten**, die spontan einige ihrer liebevoll gestalteten Kindermalbücher für Herzkinder gespendet hat, die am Kinderherz Zentrum Linz oder Kinderherzzentrum Wien stationär aufgenommen sind. So kann der Krankenhausalltag ein wenig bunter werden. Hand auf's Herz – DANKE!



Herzlichen Dank an **Dory Bacher**, Gründer und Sportwissenschaftler von ALPS Fitness Academy (www.alpsfitnessacademy.com), der

uns mit einer Buchspende „Eine Reise die mein Leben veränderte“ überrascht hat. Wir freuen uns sehr darüber!

Im Mai besuchte uns die **Glaubensgemeinschaft ALEVITEN Österreich - Glaubensgemeinde Wels**. Obfrau und Herzmama Sakine Sinirtas engagierte sich in der Coronazeit mit anderen Damen und nähte viele Nasenmundschutz-Masken für Herzfamilien. Bei einem Besuch im Teddyhaus Linz wurden diese Masken stellvertretend von Güler Dinler, Ceyahir Aslan, Fatime Simsek und Obfrau Sakine Sinirtas an unsere Hausmutter Nadja Sykora übergeben. Wir sagen **HERZLICHEN DANK** für den Besuch und für das Engagement. **DANKE** auch für die Schokolade!





Foto: © Amomed Pharma



Eine „süße Spende“ erreichte uns von **Amomed Pharma** (www.amomed.com).

„Wir freuen uns, den Kindern der Organisation Herzkinder Österreich durch eine kleine, leckere Spende den Alltag versüßen zu dürfen.“

Süße Grüße von AMOMED Pharma!“ Wir sagen HERZLICHEN DANK für diese besondere Sachspende, Hand auf´s Herz!

Bei einem Besuch im Teddyhaus Linz brachte uns **Herzmama Maloga Michaela Prieler** einige Exemplare ihr selbst geschriebenen Buches „Hauptsache geliebt“ vorbei. Sie stehen für andere Herzfamilien im

Teddyhaus Linz zur Verfügung. Wir sagen HERZLICHEN DANK dafür!

Nähere Angaben zum Buch unter der Rubrik „Buchvorstellungen“ auf Seite 128.



Euro Youth Hotel Krone schenkt Urlaubstage für zwei Herzfamilien! Herzlichen Dank an das Euro Youth Hotel Krone, das im Herbst für zwei Herzfamilien einen kostenlosen Urlaub zur Verfügung gestellt hat.

Danke an **Hoteldirektor Christopher Angerer** und sein Team - ihr seid wunderbar und schenkt den Familien so viele schöne Momente. Danke für diese gelebte Herzlichkeit - Hand auf´s Herz!

Herzlichen Dank an **Familie Traxler**, die uns ganz viele Bücher ins Teddyhaus Linz geschickt hat. „Wir haben ganz viele Pixi-Bücher, die wir bereits mehrmals gelesen haben. Herzchen und Geschwisterkind möchten gerne diese Bücher den anderen Kindern im Kinderherz Zentrum Linz geben.“

Damit kann die Zeit im Krankenhaus auf den unterschiedlichen Stationen etwas leichter werden und vielleicht das eine oder andere Buch sogar ein Lächeln ins Gesicht zaubern!“, so die lieben Worte der Mutter.

Wir sagen HERZLICHEN DANK dafür!





Wir freuen uns immer über Überraschungen, gerade in Zeiten wie diesen! Ein Mitarbeiter der **Kronen Zeitung Linz** hat unsere Nadja Sykora im Teddyhaus Linz

mit einer Schogetten-Spende überrascht. Da lacht das Herz! Vielen lieben DANK dafür!

Eine besonders süße Überraschung hatte **Familie Örtl** für das Teddyhaus Linz: eine beeindruckende und leckere Torte der **Firma Tortenmehr**.

Tobias Örtl übergab sie uns freudig. Wir sagen vielen lieben Dank dafür!



Roman Lang und **Linda Schützenhofer** arbeiten seit gut einem Jahr im Eventmarketing der **Kronen Zeitung Linz**. Und beide wollten etwas Gutes tun und haben unsere Nadja Sykora im Teddyhaus Linz mit Getränken für die Familien

überrascht. Vielen lieben DANK, wir freuen uns sehr darüber!



Herzlichen Dank an **Herzmama Melanie Wittinghofer**, die unsere Nadja Sykora im Teddyhaus Linz mit

einem köstlichen Keksteller überrascht hat. Wir freuen uns sehr darüber!



Herzlichen Dank an **Sidonia und Walter Schilcher**, die uns mit einer Keksspense im Teddyhaus Linz überrascht haben. Wir freuen uns sehr darüber!



Die **Sparte Handel der Wirtschaftskammer Oberösterreich** stellte 100 Bücher der Auflage „Prof. Dr. Gugelhupf und die Drohnenamazonen“ unter anderem für Herzkinder zur Verfügung, die im Teddyhaus Linz und im Teddyhaus Wien an Herz- und Geschwisterkinder verschenkt werden. „Es ist uns ein großes Anliegen, gerade in diesen herausfordernden Zeiten Kindern und ihren Familien Freude zu schenken“, sagt **Ernst Wiesinger**, Obmann der Sparte Handel in der WKOÖ.

Die Bücher über Prof. Dr. Gugelhupf und die Drohnenamazonen inklusive einer CD mit schwungvollen Liedern lässt die Kinder für einige Augenblicke ihre Sorgen vergessen.

„Prof. Dr. Gugelhupf erklärt mit seiner Geschichte für jedermann verständlich das Thema der Steuerparadiese im Ausland und welche Auswirkungen ein Einkauf bei ausländischen Konzernen auf die Bürger in Österreich hat. Neben seiner



Rolle als Botschafter des heimischen regionalen Handels übernimmt nun Prof. Dr. Gugelhupf eine karitative Rolle“, freut sich Spartenobmann Wiesinger. „Diese Bücher bereiten

den kleinen Patienten und deren Begleitgeschwistern große Freude“, bedankt sich unsere Michaela Altendorfer herzlich für dieses tolle Geschenk. Hand auf's Herz - DANKE ❤️



Herzlichen Dank an **Harald Krotten-dorfer**, der für das Team von Herzkinder Österreich verschiedene **Igor-Engel** gespendet hat. „Diese Engel sollen euch in dieser schwierigen Zeit

beschützen und bei eurer Arbeit begleiten“, so die liebevollen Worte von Harald. Wir sind zu tiefst berührt und sagen vielen HERZLICHEN DANK dafür - Hand auf's Herz!

Unser Nachbar von der **Kronen Zeitung**, hat uns im Dezember spontan besucht. **Roman Lang** von der Abteilung Event Marketing

hat uns kleine Krone-Teddybären vorbeigebracht, die an die Familien im Haus verteilt wurden. Wir sagen vielen lieben DANK dafür!





Was wäre ein Weihnachten im Teddyhaus Linz, wenn nicht unser lieber ehemaliger Nachbar **Karl-Heinz Daurer** mit einem Weihnachtsbaum zum gemeinsamen Schmücken und zum Weihnachtsfrühstück vorbeikommen würde...

Wie wunderbar diese Tradition über die Jahre für uns geworden ist... ♥

Gemeinsam mit unserer Nadja Sykora und Herzmama Sabine Weissacher wurde der Baum liebevoll geschmückt.

Lieber Karl-Heinz, vielen lieben DANK für den wunderschönen Büro-Weihnachtsbaum, für das gemeinsame Schmücken, für die lustige, gemeinsame Zeit und für deinen Besuch. Hand auf's Herz! ♥

Großes Herz zeigte die **Central Apotheke** in Wörgl, die herzkranken Kinder mit Weihnachtsgeschenken verzaubern wollten, die ihr Weihnachtsfest im Krankenhaus verbringen mussten. Gemeinsam mit unserem Kooperationspartner Kinderpatenschaft Österreich – Jasmin Muglach – durften wir 60 Geschenke für die kleinen und großen Herzkinder entgegennehmen.

Diese wurden am Kinderherz Zentrum Linz und am Kinderherzzentrum Wien an die kleinen und großen Herzkinder verteilt. Da strahlten die Kinderaugen und Weihnachten im Krankenhaus wurde ein klein wenig leichter. Vielen lieben Dank an **Mag. pharm. Dr. Claudia Hellebart** von der Central Apotheke Wörgl für diese besondere Unterstützung. Wir freuen uns sehr darüber.



Welch süße Überraschung purzelte bei uns im Teddyhaus Linz herein... Gaaaaanz viel leckerer Lebkuchen von **Kastner Lebzelterei**, der von **Herzmama Dagmar Reitmayr** für

uns und natürlich für die Herzfamilien, die derzeit im Haus wohnen, gespendet wurde. Vielen lieben DANK, die Überraschung ist wahrlich gelungen, wir freuen uns sehr darüber.

Netten Besuch hatten wir kurz vor Weihnachten im Teddyhaus Linz. **Ilse Federmair** kam überraschend vorbei. Mit dabei hatte sie selbstgebastelte

Teelichter, Schutzengerl und Glücksbringer für die Herzfamilien, die derzeit im Zuhause auf Zeit wohnen. Wir sagen vielen herzlichen DANK dafür.





Eine sehr großzügige Unterstützung erhielten wir von **Tupperware Österreich**.

Die Teddyhäuser Linz und Wien wurden mit den unterschiedlichsten Küchenutensilien wunderbar ausgestattet.

Unsere Hausmütter Nadja Sykora (Linz) und Astrid Baumgartner (Wien) bedanken sich sehr herzlich dafür.

Da werden die Herzfamilien eine große Freude in der Küche haben.

Hand auf´s Herz!



Vielen herzlichen DANK an **Esed Brkic** für den gespendeten Weihnachtsbaum. Dieser wurde vom Christkind an Heiligabend geschmückt und

strahlte über die Feiertage in den Wohneinheiten.

Wir haben uns sehr darüber gefreut!

Vielen Dank!

Vielen herzlichen Dank an alle anonymen Spender des vergangenen Jahres, für alle kleinen und großen Beiträge.

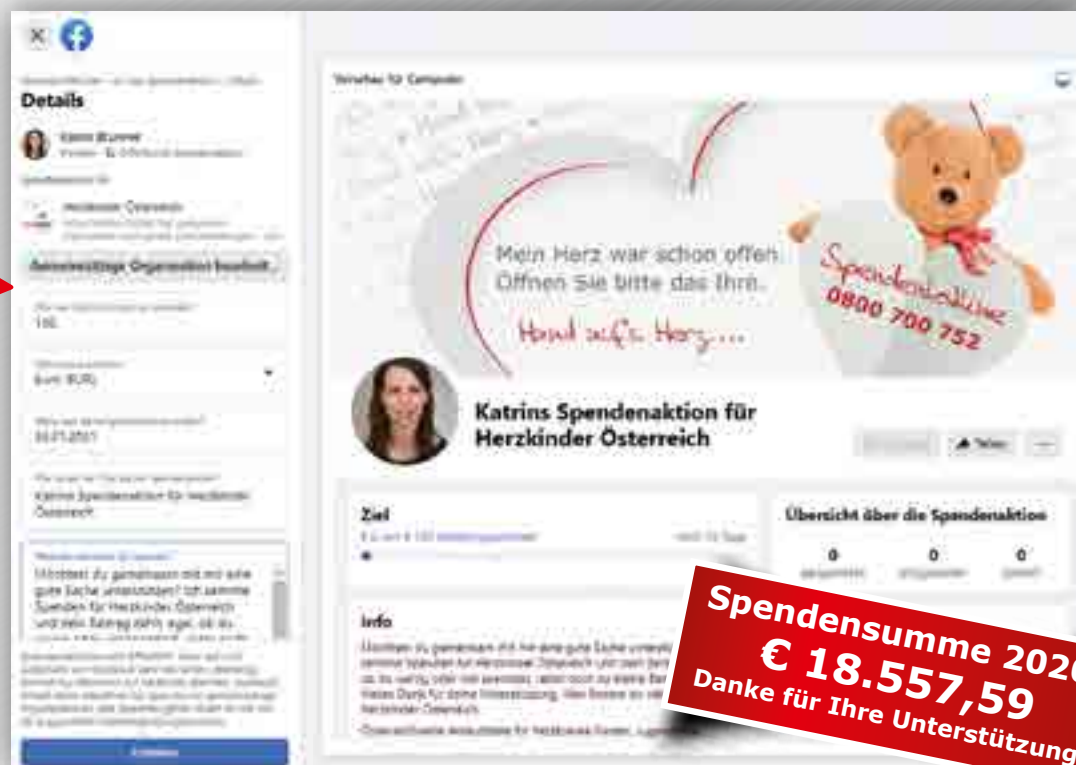
Spendenaktionen auf Facebook

Viele liebe Menschen haben Spendenaufrufe zu den verschiedensten Anlässen ins Leben gerufen. Wir möchten uns bei jedem einzelnen von Herzen für die großartige Unterstützung bedanken!



Für interessierte Unterstützer:

Hier eine kurze Anleitung, wie man eine Spendenaktion auf Facebook ins Leben ruft, in Bildern:



**Spendensumme 2020:
€ 18.557,59
Danke für Ihre Unterstützung!**



www.foto-moser.at

true|source

DEVELOPMENT

Familie Reindl sendet
Sommergrüße
aus dem
Salzburger Tennengau-

Max, Jakob und Kilian
mit den Schwestern
Mia, Sophia
und Theresa



Tupperware unterstützt Herzkinder

Wir durften uns erneut über eine „Tupperware Charity-Aktion“ freuen, die bereits zum achten Mal die Herzkinder bedachte. Wer im Jänner einen „Frischemeister 160 ml“ um €4,- kaufte, unterstützte damit Herzkinder Österreich. So konnte wieder eine unglaublich hohe Spendensumme

erzielt werden. Wir freuten uns über einen Spendenbetrag in der Höhe von € 7.500,-. Tupperware Österreich unterstützt damit das Projekt Herzlauf Österreich als Hauptpartner. Wir bedanken uns im Namen

aller Herzfamilien bei **Tupperware Österreich** von Herzen für die jährlich wiederkehrende Kooperation.



Sportliche Kooperation

Wir bedanken uns sehr herzlich für die sportliche Kooperation bei **steiraFIT**. Pro Kursbeitrag wurde an Herzkinder

Österreich gespendet. Wir freuen uns sehr – Hand auf's Herz ♥



Neujahresempfang

Herzlichen Dank an die **KEPLER SOCIETY**, die im Rahmen ihres Neujahrsempfanges Spenden für Herzkinder Österreich gesammelt hat. **Mag. Maria Silwanis** und **Mag.**

Florian Mayer (Geschäftsführer) übergaben den Spendenscheck in der Höhe von € 650,- an unsere Nadja Sykora, die sich sehr herzlich dafür bedankte.



Benefizkalender

2019 beauftragte die **Spenglerei und Dachdeckerei Mark Schrettl** einen Benefizkalender zugunsten Herzkinder Österreich und CF-Team Tirol (Kinder, die an cystischer Fibrose erkrankt sind), für den das **Atelier Hohlrieder** die Bilder beisteuerte. Der Verkauf dieses grandiosen Kalenders ergab einen unglaublichen Erlös in der Höhe von € 20.000,-, der aufgeteilt an Herzkinder Österreich und an das CF-Team Tirol übergeben wurde. Unser Martin Pichler durfte einen Spendenscheck in der Höhe von € 10.000,- entgegennehmen, für den er sich herzlich bedankte. Herzlichen Dank an **Margreth**



und **Mark Schrettl** und deren Mitarbeiter, die sich für die teils abenteuerlichen Shootings mit dem Atelier Hohlrieder

Zeit nahmen. Ein Dank auch an die **Werberaben** für die tolle Gestaltung des Kalenders. Hand auf's ♥!

Taufe

Herzlichen Dank an **Familie Kaiser**, die uns im Teddyhaus Wien besuchte. Im Gepäck hatte sie einen Spendenscheck in der Höhe von € 700,-, der an unsere Hausmutter Astrid Baumgartner übergeben wurde. Im Rah-

men der Taufe ihres **Herzkindes Antonia** wurde um eine Spende für Herzkinder Österreich gebeten.

Schön, dass ihr da wart - danke für eure Spende!



Bike4Hearts

Im Rahmen der **KroneFIT. Die Gesundheitsmesse** konnte man an zwei Tagen am Stand der **CardioMed** am Fahrradergometer gemeinsam mit den Extremsportlern **Lukas Kaufmann** und **Dr. Alexandra Meixner** für einen guten Zweck, für herzkrankte

Kinder, radeln. Für jeden gefahrenen km spendete die CardioMed einen Euro an Herzkinder Österreich. Wir freuen uns über einen Spendenscheck in der Höhe von € 577,-, der von **Jürgen Vogel** an unsere Nadja Sykora übergeben wurde.



Foto: © CardioMed

Neueröffnung

Im Rahmen der Neueröffnung des **OumS Thai Restaurant** in Telfs haben Marco und Oum € 190,- für

Herzkinder Österreich gesammelt. Wir sagen HERZlichen Dank dafür.



Spendensammlungen

Herzlichen Dank an die **Personalvertretung** der **Stadt Wels**, die im Rahmen eines Bücherflohmarktes und bei Faschings- und Jahresabschlussfeiern Spenden gesammelt und diese an Herzkinder Österreich weitergegeben hat.

Der Spendenscheck in der Höhe von € 1.500,- wurde von **Ing. Markus Theis** (Vorsitzender der PV) und **Judith Peck** (Stellvertretung) an unsere Bettina Schwarzinger übergeben, die sich sehr herzlich dafür bedankte.



Konzert und CD-Präsentation

Herzlichen Dank an das **Klavierhaus Schimpelsberger**, das beim Konzert mit dem Pianisten **Andreas Eggertsberger** und der CD-Präsentation (Album Dystonia) beim Eintritt um

freiwillige Spenden für Herzkinder Österreich gebeten hat.

Wir freuen uns über einen Spendenbetrag in der Höhe von € 700,-!



Foto: © ELA CERNA

Agape

Die **Firmlinge** aus **Laterns** engagierten sich im Zuge der Firmvorbereitung für Herzkinder Österreich.

Bereits im Dezember organisierten die Firmlinge nach einer hl. Messe eine Agape.

Den Gewinn dieser Agape in der Höhe von € 570,- übergaben sie an unsere Ansprechpartnerin Stephanie Huber, die sich sehr herzlich dafür bedankte.



Interne Sammlung

Herzlichen Dank an die **Bürgermusik Höchst**, die an unsere Stephanie Huber einen Spendenscheck in der Höhe von € 720,- übergeben hat.

jedoch zum Entschluss, dass die Mitglieder lieber weiter musizieren anstatt zu laufen. Nachdem intern gesammelt wurde, konnte der Spendenbetrag weitergegeben werden.

Der Verein überlegte, beim Herzlauf Vorarlberg 2019 teilzunehmen, kam

Wir sagen HERZLICHEN DANK dafür!



Laufen für den guten Zweck

Der **Union Laufftreff Deutsch-Wagram** veranstaltete am 29. Februar bereits zum sechzehnten Mal einen Benefizlauf beim Marchfeldkanal, dieses Mal zugunsten Herzkinder Österreich. Die teilnehmenden Läufer und Nordic Walker spendeten € 1,- pro zurückgelegten Kilometer. Insgesamt wurde an diesem Nachmittag eine Strecke von ca. 1100 km bewältigt. Beim anschließenden Buffet konnten sich die Teilnehmer verköstigen lassen, ebenfalls wieder gegen eine Spende. Eine weitere Möglichkeit zu spenden (und zu gewinnen) war die Verlosung von zahlreichen Sachpreisen. So konnte ein Gesamtbetrag in der Höhe von € 2.320,- erzielt werden, der vom



Foto: © Sportunion Deutsch-Wagram

ULT Deutsch-Wagram auf € 2.400,- aufgerundet wurde. In Anwesenheit von Bgm. **Friedrich Quirgst** wurde

der Scheckscheck an unsere Karin Brunner übergeben, die sich sehr herzlich dafür bedankte.

Tips-Glücksstern-Aktion

Die **Tips Braunau** veranstaltet in der Vorweihnachtszeit jährlich eine „Tips-Glücksstern-Aktion“ für Familien mit chronisch kranken Kindern.

Dieses Mal gemeinsam mit Herzkinder Österreich für den dreijährigen herztransplantierten Veit, der nach neuerlichen zwischenzeitlichen Komplikationen an einer Lymph-Krebs-Erkrankung leidet. Gemeinsam konnte dank der vielen Leser der Tips Braunau und Spendern von Herzkinder Österreich von Alexander Kobler (Redakteur Tips Braunau) und Nadja Sykora (Herzkinder Österreich) ein Scheckscheck in der Höhe von € 32.623,94 an die Eltern von Herzkinder Veit übergeben werden.

Notwendige Umbaumaßnahmen im älteren Haus der Familie stehen an, um vor allem die Hygiene zu optimieren und Veits sensibles Immunsystem vor neuerlichen Infektionen zu schützen. Es sind weiterhin Krankenhausaufenthalte und intensive Therapien nötig, die hoffentlich schon bald den gewünschten Erfolg erzielen



Foto: © Tips Braunau

Tips-Redakteur Alexander Kobler (v.l.) und Nadja Sykora vom Verein Herzkinder Österreich bei der Spendenübergabe der Glücksstern-Aktion an den kleinen Veit und seine Eltern Albert und Michaela

werden. „Wir hoffen jetzt natürlich, dass Veit auch wieder längere Zeit zu Hause verbringen kann“, sagt Mutter Michaela, da die Klinikaufenthalte natürlich nicht nur bei Veit selbst,

sondern auch bei der ganzen Familie immer wieder für Aufregung und Ungewissheit sorgen.

Herzlichen Dank an alle Unterstützer!

Charity-Challenge

Herzlichen Dank an **Claudia Biedermann**, die im Rahmen einer internen Charity-Challenge der Firma **proWIN international** eine Spende in der Höhe von € 500,- an unsere Nadja Sykora übergeben hat. Die Tätigkeiten der proWIN international-Stiftung sind darauf gerichtet, Not leidende Kinder und Jugendliche zu unterstützen. Im Sinne der Stifter und der Satzung ist „Not leidend“ dabei umfassend zu

verstehen. Alle Kinder und Jugendliche, die sich in einer Notlage bzw. anderen hilfebedürftigen oder nachteiligen Situationen befinden, sollen gefördert werden können. Dies sind insbesondere auch hilfs- und pflegebedürftige oder behinderte bzw. von Behinderung bedrohte Kinder und Jugendliche. Wir sagen ♥-lichen DANK für diese wunderbare Unterstützung, wir freuen uns sehr darüber!



Laufen für den guten Zweck

Herzpapa Martin Prexl zeigte mit seinem Projekt „Laufen für einen guten Zweck, denn du bist nie alleine“ ein großes Herz und unterstützte mit Freunden und Familie und seiner „zweiten Familie“, dem **ASKÖ Reichraming Judo** herzkranken Kinder.

Schon seit Jahren nimmt Martin Prexl an diversen Laufveranstaltungen teil, so auch am Herzlauf Wien. Aufgrund der Absage entschloss sich Martin, einen privaten Spendenlauf zu organisieren. Durch Zufall wurde Martin für das Herzlauf Österreich-virtualRUN Sujet ausgesucht und

motiviert mit seinem Lachen andere Laufbegeisterte!

Durch sein Engagement freuen wir uns über einen Spendenbetrag in der Höhe von € 666,- und sagen HERZLICHEN DANK! DANKE auch an alle teilnehmenden Läufer, Walker sowie an den ASKÖ Reichraming Judo.



Sportfreunde-Kinder

Herzlichen DANK an **Sportfreunde-Kinder - Kathrin Michelitsch**, die im Rahmen des Herzlauf Wien - virtual-RUN 2020 einen Spendenscheck in

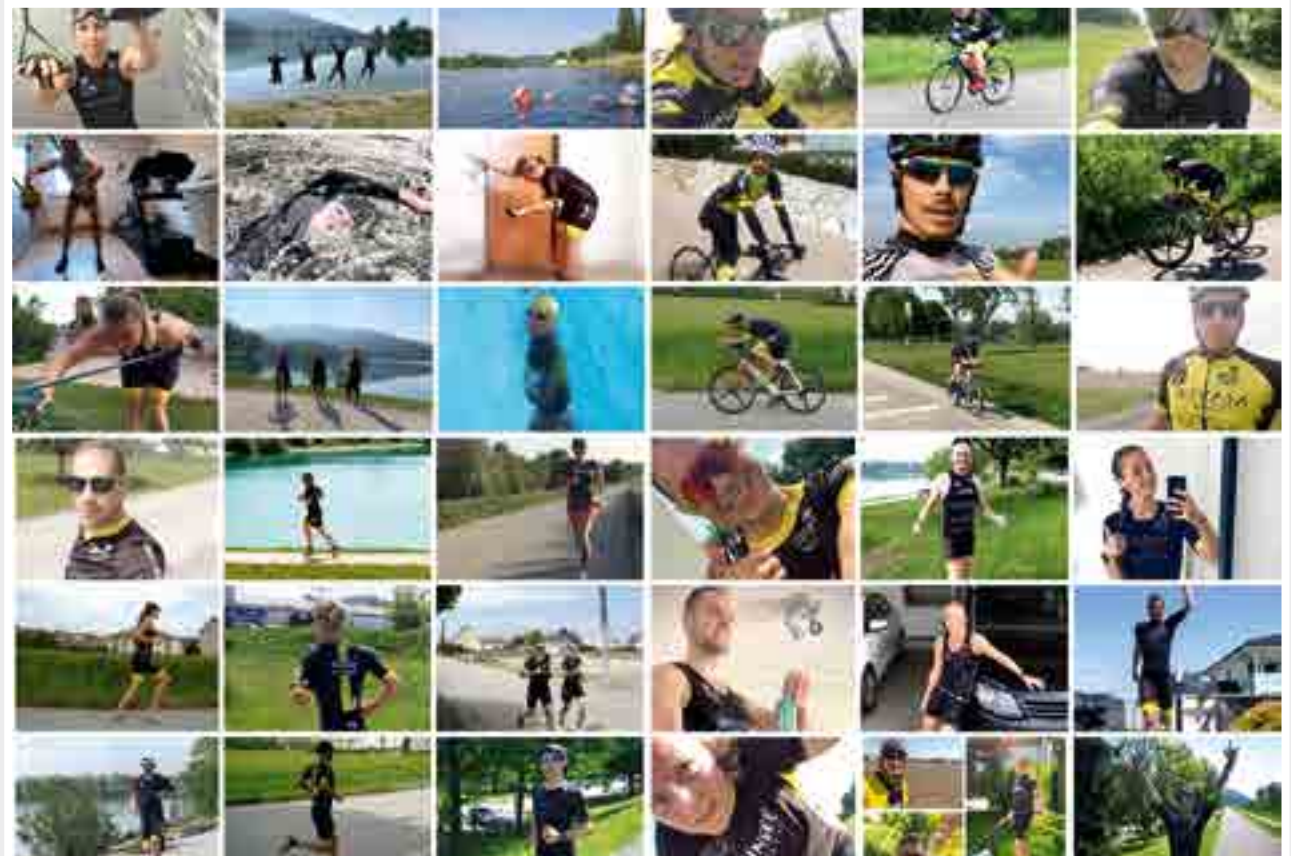
der Höhe von € 600,- übergeben hat. Wir freuen uns sehr darüber - Hand auf's Herz!



Triathlon

Sport tut Gut(es) - auch und ganz besonders in schwierigen Zeiten ❤️ So hat das **Tri Team 1.USC Traun** in der Corona-Zeit die Herzfrequenzen ordentlich auf Touren gebracht, um über 1.000 km für Herzkinder Österreich zu sammeln. „Es sollte unser alljährlicher vereinsinterner Mai-Triathlon sein, der uns aufgrund der bekannten Bestimmungen nicht möglich war, aber keinesfalls deswegen ausfallen sollte. Unter dem Motto „jeder für sich und doch gemeinsam“

sind wir am Samstag zwischen 09:30 und 24:00 Uhr geschwommen, geradelt und gelaufen. Am Ende wurde jeder km in Euro umgewandelt, für Kinder, deren Herzen schon in ganz jungen Jahren unglaublich kämpfen müssen“, so die berührenden Worte der Organisatoren. Bei einem Besuch im Teddyhaus Linz hat uns **Andreas Leitner** mit Frau **Claudia** den Spendenscheck in der Höhe von € 523,33 übergeben. Wir sagen HERZlichen DANK an alle!



Fotos: © Herzkinder Österreich, Tri Team 1.USC Traun

Junge Generation der SPÖ Obersteiermark Ost und SPÖ Krieglach

Die **Junge Generation der SPÖ Obersteiermark Ost** und die **SPÖ Krieglach** hat rund um den Herzlauf Steiermark - virtualRUN 2020 eine Spendenaktion gestartet. „Der Herzlauf in Krieglach hat sich in den letzten Jahren bereits als Laufveranstaltung etabliert. Aus bekannten Gründen konnte das Event Anfang Juni nicht stattfinden.



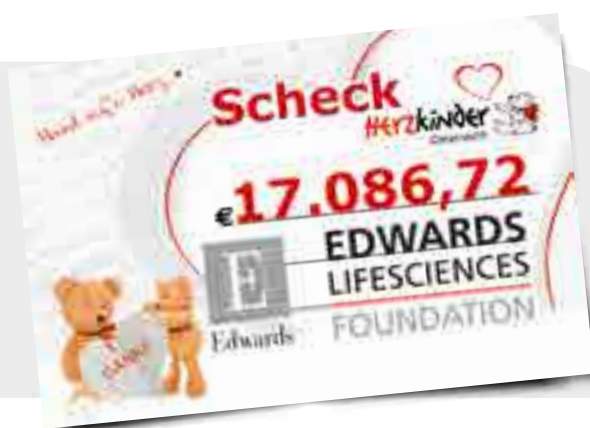
Deshalb haben wir, die JG Obersteiermark Ost und die SPÖ Krieglach, uns dazu entschieden, den Kindern mit einer Spendenaktion zu helfen“, so die Verantwortlichen. Unsere Astrid Lang-Moitzi durfte einen Spendenscheck in der Höhe von € 700,- dankend entgegennehmen. Wir sagen HERZLICHEN DANK dafür!

Edwards Lifesciences Foundation

Herzlichen Dank an die **Edwards Lifesciences Foundation**, die unsere eingereichten Projekte Teddyhaus Linz und Teddyhaus Wien mit einer Spende in der Höhe von

€ 17.086,27 unterstützt hat. Wir freuen uns sehr darüber -

Hand auf's Herz!



Bezirkssommerspiele

Die **Landjugend Bezirk Mürzzuschlag** nahm sich den Arbeitsschwerpunkt der Landjugend Steiermark zu Herzen und führte im Rahmen des Herzlauf Steiermark - virtualRUN 2020 ihre Bezirkssommerspiele unter dem Motto **♥ LebensWERTvoll - gemeinsam, stark, füreinander durch ♥** Die dabei gesammelten Spenden in der Höhe von € 1.200,- wurden in Form eines Spendenschecks an unsere Astrid Lang-Moitzi übergeben, die sich sehr herzlich dafür bedankte.



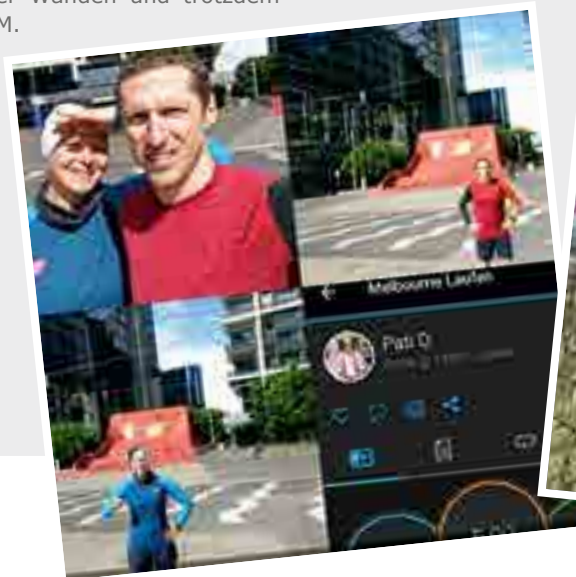
Fotos: © LJ Mürzzuschlag

♥ licken Dank!

Mr. Playbirds Frühlingslauf 2020 | mrplaybird.com - Spendenlauf für Herzkinder Österreich

„Bei einer Nacht- und Nebelaktion kam mir die Idee, am Samstag, den 4. April einen Frühlingslauf für den guten Zweck zu veranstalten. Da seit ein paar Wochen strenge Ausgangsbestimmungen in Tirol herrschen, dachte ich mir, stellen wir eine Challenge auf. Wenn wir schon nicht im Freien laufen dürfen, dann zumindest am Balkon, im Garten oder auf der Terrasse. Für jede Person, die sich bei mir anmeldet, spende ich € 5,- für den guten Zweck, für Herzkinder Österreich. Ziel war es, in harten Zeiten wie diesen, gemeinsam zu laufen, jeder für sich, in den eigenen vier Wänden und trotzdem GEMEINSAM.“

So konnten entweder in der Wohnung, am Balkon, im Garten oder auf der Terrasse entweder 3 oder 5 km zurückgelegt werden“, so die starken Worte von **Gerhard (Geri) Spielvogel** - Veranstalter dieser Challenge. Weiters wurde zusätzlich ein weiterer kleiner Lauf organisiert. Wir freuen uns über einen Spendenbetrag in der Höhe von € 1.020,-, den unsere Stefanie Gartner mit Sohn Leon dankend entgegennahm.



Fotos: © Mr. Playbird | Spielvogel, Herzkinder Österreich

Pools by M

Der südsteirische Metallbautraditionsbetrieb Fa. **Mühlfellner GmbH** mit Sitz in Ehrenhausen an der Weinstraße hat eine neue Poolmarke kreiert: **POOLS BY M**. Mit dieser neuen Pool-Serie will man auch noch etwas Gutes tun: Pro verbaute Quadratmeter Edelstahl geht ein Betrag an Herzkinder Österreich. Wir freuen uns über eine Spende in der Höhe von € 300,- sowie über die Fortsetzung dieser Kooperation, vielen lieben DANK!



Mund-Nasen-Masken

Eine ganz besondere Idee hatte **Herzoma Johanna Holzleitner**: Während der Zeit der „Corona-Maßnahmen“ hatte Hanni begonnen, für ihre Familie Mund-Nasen-Masken zu nähen. Die Nachfrage von Freunden und Bekannten der Familie sowie Freunden von Tochter **Martina** war so groß, dass Tochter Martina die selbst genähten Masken gegen eine Spende mittels Bauchladen weitergab. Die gesammelten Spenden in der Höhe

von € 650,- gaben Hanni und Martina an Herzkinder Österreich weiter. „Wir hatten bei der Aktion so viel Spaß, dass wir gar nicht krank werden konnten. Denn Lachen, heißt es, stärkt das Immunsystem. So war die Isolation eine schöne Zeit für mich und gar nicht langweilig“, so die berührenden Worte von Oma Hanni. Herzlichen DANK an Hanni und Martina Holzleitner für diese herzliche Unterstützung!



Charity-Challenge

Herzlichen Dank an **Sonja Huber** (Aschach) und **Regina Weißmayr** (Dietach), die im Rahmen einer internen Charity-Challenge der Firma **proWIN international** eine Spende

in der Höhe von € 1.000,- (Frau Huber) bzw. € 500,- (Frau Weißmayr) an unsere Sabine Wasserbauer übergeben haben. Wir freuen uns sehr darüber!



„Gemeinsame Jause“

Kurz vor Schulschluss durften unsere Eva Eggenreich-Sommer in der **VS Flöcking** wieder einen beachtlichen Spendenscheck in der Höhe von € 1.000,- aus dem Erlös der „Gemeinsamen Jause“ übernehmen. Die Schulfahrtin, Manuela Schenk, gestaltete

gemeinsam mit vielen freiwillig helfenden Eltern zweimal im Monat eine Jause mit Schnittlauchbroten, Fruchtsakes und Muffins, die die Schüler zu je € 0,50 bzw. € 1,- erwerben konnten. Obwohl der Corona-Lockdown ab März dem erfolgreichen Projekt einen

Strich durch die Rechnung machte, kam bereits im ersten Semester die beachtliche Summe von € 3.000,- zusammen, die zu gleichen Teilen Herzkinder Österreich, der Krebshilfe und der Leukämiehilfe zugute kam. Wir sagen HERZLICHEN DANK dafür!



von hinten: Herr Scherer (Krebshilfe), Herr Tunner (Leukämiehilfe), mit dem Bild in der Mitte Manuela Schenk (Schulfahrtin), Bürgermeister Dr. Peter Moser und Direktor Michael Gruber; Eva Eggenreich-Sommer (Herzkinder Österreich), Geschwisterkind Julian hält stellvertretend für Herzkind Thomas den Herzteddy

Amigo Run 2020

„Jede(r) Amiga/Amigo startet am 6. Juni um 10 Uhr eine Strecke der Wahl und läuft in einem Zeitfenster von zwei Stunden - alles was geht!“, so der Aufruf an die Gruppenmitglieder von **Amigo Run 2020**, da ihr geplanter Lauf leider abgesagt wurde. Die Wettkampfgeld wurde zugunsten Herzkinder Öster-

reich gespendet. Wir möchten uns bei allen Mitwirkenden für den sportlichen Einsatz und der erlaufenen Spendensumme in der Höhe von € 527,04 sehr herzlich bedanken! Hand auf's Herz!



Tennis zeigt „Herz“

Unter diesem Motto stand das Herren Doppeltunier des **Tennisvereins Dechantskirchen** am letzten Juli Wochenende.

Im Zuge dieses Turniers wurde ein Schätzspiel mit tollen Preisen zugunsten Herzkinder Österreich durchgeführt.

Der gesammelte Betrag wurde seitens des Veranstalters verdoppelt und wir dürfen uns über einen Spendenscheck in der Höhe von € 1.000,- freuen, der von Herzmama Monika Prenner mit Tochter Lisa Maria dankend entgegengenommen wurde.



„Herzkinder-Party“

Am 8. August lud die **GenussHex** aus Groß-Enzersdorf zur Charity „Herzkinder-Party“. Die GenussHex ist ein liebes, nettes Geschäft, das auf Produkte österreichischer Kleinunternehmer setzt. „Ein herzlicher Empfang, tolle, nette Gespräche mit **Michaela** und **Andreas Knapp** von der GenussHex, aber auch mit allen anderen Gästen, die zugunsten Herzkinder Österreich mitgesteigert bzw. gespendet haben“, so Herzmama Conny Stöger, die in Vertretung von Herzkinder Österreich vor Ort war. Dank **HAWIENERO Rum** von **Werner** und **Nino** wurde ein toller -Kindercocktail kreiert und anschließend probiert. Am Tag der Party wurde der Betrag von € 450,- auf € 750,- erhöht und an unsere Herzmama Conny Stöger übergeben, die sich sehr herzlich dafür bedankte.



vorne: Michaela Knapp (GenussHex), Franz Weninger, Robert Fehervary und Gerhard Hlawatschek.
hinten: Werner Katzler, Nino Katzler mit Enkerl Loui, Conny Stöger (Herzkinder Österreich),
Andreas Knapp, Mona Katzler

Gemeindejagd Strobl und Strobl Prangerschützen

Bei einem Schätzspiel sammelten die Jäger der Gemeindejagd Strobl den Betrag von € 300,-, den sie an Herzkinder Österreich spendeten. Dieser Idee schlossen sich die Strobl Prangerschützen an und spendeten ebenfalls € 300,- aus der Vereinskassa. Die Übergabe dieses großartigen Betrages von insgesamt

€ 600,- erfolgte bei der Hubertuskapelle auf der Langeralm in Strobl im Beisein von **Jagdleiter Alois Strubreiter** (rechts), **Schützenhauptmann Wolfgang Eisl** (links) und den Ansprechpartnern Salzburg Maria und Stefan Eisl. Herzlichen Dank für diese großzügige und herzliche Geste!



Flohmarkt

Bereits zum zweiten Mal hat **Familie Eisenkirchner** mit **Herzkind Lena** und **Oma Hermine** einen Flohmarkt zugunsten Herzkinder Österreich organisiert. Der Erlös in der Höhe von

€ 1.740,- wurde an unsere Ansprechpartnerin Karin Brunner übergeben, die sich sehr herzlich dafür bedankte.

Hand auf´s Herz!



Firmen-Challenge

Rund 100 Mitarbeiter der **Papierfabrik Wattens (Delfort)** nahmen im Rahmen des betriebsinternen Gesundheitsprogramms an einer Firmen-Challenge mit einem wohlthätigen Zweck teil.

Über einen Zeitraum von zehn Wochen wurde von Juni bis August 2020 geradelt, gewandert, gelaufen, gegangen und auch sonst so viel Bewegung wie möglich gemacht. Auf einer virtuellen Reise um die Welt wurden verschiedene Standorte von Delfort besucht und das gemeinsame Ziel von 40.000 „sMiles“ Aktivitätspunkten wurde sogar übertroffen.

Mit der Challenge wurden die Mitarbeiter aber nicht nur motiviert mehr Bewegung in ihren Alltag zu bringen und somit nachhaltig etwas für ihre Gesundheit zu tun, sondern jeder Teilnehmer trug aktiv dazu bei, dass



es zu einer Spende des Unternehmens an Herzkinder Österreich kam. Am Ende konnte die Papierfabrik Wattens eine Spende in der Höhe von

€ 2.000,- in Vertretung an unseren Markus Rainer - Kinderpatenschaft Österreich übergeben, der sich sehr herzlich dafür bedankte.

Ein beeindruckender und bewegender Abschluss der Innchallenge 2020

520 Kilometer lang sind acht Sportler aus Oberösterreich vom Ursprung des Inn am Maloja-Pass in der Schweiz bis zur Mündung an der Ortspitze in Passau unterwegs gewesen. Unter dem Motto „Wir bewegen uns, um zu helfen!“ waren sie im Engadin gestartet.

Dabei war für die Leistungssportler Radeln, Laufen und Rudern mit dem Kajak angesagt.

Mit von der Partie waren:

als Kajakfahrer:

- **Gerald Bischof**
aus Raab (er hatte die Aktion ins Leben gerufen)
- **Stefan Zweimüller**
aus Raab
- **Stefan Strauß**
aus Andorf
- **Alois Kaufmann**
aus Natternbach

als Radfahrer:

- **Berni Zweimüller**
aus Schildorn
- **Günter Fischer**
aus Pyrawang

als Läufer:

- **Günter Dieplinger**
aus Münzkirchen

die gute Seele zur Planung der Tagesetappen und zur Versorgung des Teams:

- **Hans Schmolt**
aus St. Roman

Bei der Abschlussveranstaltung, mit Filmeinblick in die atemberaubende Challenge, konnte an die vom Team ausgewählten regionalen Familien und an Herzkinder Österreich die

Spendensumme übergeben werden. Michaela Altendorfer durfte einen Spendenscheck in der Höhe von € 10.000,- entgegennehmen und bedankte sich beim Team der Innchallenge mit den Worten: „Ganz nach dem Motto *wir bewegen uns um zu helfen* habt ihr in die Augen der von euch ausgesuchten Familien und auch in unsere ein Funkeln und Strahlen gezaubert. Ein Funkeln, das Hoffnung gibt und so manches Finanzielle leichter macht. Wir DANKEN euch von HERZEN, ihr seid eine meeeeeega coole Truppe, die das Herz am rechten Fleck hat!“ Hand auf’s Herz!



Foto: © Gerald Bischof | Bilderwerkstatt Bischof

Herzlauf Tirol

Der österreichische Fanclub **FC Bayern München - Red Eagles** mit Sitz in Tirol (www.red-eagles.at) zeigte im Rahmen des Herzlauf Tirol - virtualRUN 2020 mit seiner Veranstaltung Red Eagles Austria läuft für Herzkinder Österreich ein Herz für herzkrankte Kinder. Rund 40 Teilnehmer nahmen beim virtuellen Lauf teil. Weiters wurde auch ein Boccia Turnier vom Verein zugunsten Herzkinder Österreich veranstaltet. Unser Markus Rainer - Kinderpatenschaft Österreich



durfte von **Vizepräsident Martin Schmid** und dessen **Vereinskollegen** einen Spendenscheck in der Höhe von € 1.900,- entgegennehmen. Wir

sagen vielen herzlichen Dank für diese großzügige Unterstützung und das tolle Engagement. Hand auf’s Herz!

Sternenkino Salzburg

Herzlichen Dank an das Sternenkino Salzburg, das vom 04.-13. September eine breite Auswahl an unterschiedlichen Filmen unter freiem Himmel am Kapitelplatz in Salzburg gezeigt und dabei um eine Spende für Herzkinder Österreich gebeten hat. Gründerin, Organisatorin und **Herz-**

mama Cornelia Thöni mit Co-Organisator **Flo Trenkler** freuen sich über den Spendenbetrag des Sternenkino-Publikums in der Höhe von € 3.955,-.

Wir sind überwältigt und sagen **VIELEN HERZLICHEN DANK** dafür.



Salzburger Businesslauf Charity Challenge 2020

Es wurde wieder großes ♥ für Herzkinder Österreich gezeigt! Rund 80.000 km - fast zweimal um den Erdball oder etwas weniger als 2.000 Marathondistanzen: so lange ist die Gesamtstrecke, die die 360 Teilnehmer aus zehn Unternehmen an der diesjährigen Salzburger Businesslauf Charity Challenge (www.charity-challenge.at) in drei Monaten unter ihre Lafschuhe gebracht hatten. Die Idee des „Laufwettbewerbs für den guten Zweck“ stammt von **Wolfgang Zimmel**, seines Zeichens Gründer von **WerdePate.com** und Mitarbeiter beim Lieferinger Kommunikationsspezialisten **Commend International**. 2018 bauten Commend und **SKIDATA** ihre ursprüngliche Laufpartnerschaft zu einem Wettbewerb aus. Die Regeln sind einfach: Jeweils zwei Firmen nehmen die gegenseitige Herausforderung an, mit je einem Team aus Mitarbeitern, im Zeitraum von drei Monaten die meisten Kilometer an Gesamtstrecke laufend, wandernd oder spazierend zu bewältigen. Jeder absolvierte Kilometer – gemessen, dokumentiert und ausgewertet über Sportuhren und ein Web-Portal – wird vom jeweiligen Unternehmen mit 20 Cent für karitative Zwecke gespendet. Beachtliche € 16.760,- wurden von den Teilnehmern erlaufen. Der symbolische Scheck in Form eines goldenen Laufsuh-Modells wurde in Vertretung an Herzmama Cornelia

Foto: © Commend International, Fotograf: Alexander Struber



Wolfgang Zimmel von Commend International (Initiator der Charity Challenge) übergibt Cornelia Thöni von den Herzkindern Österreich den goldenen Laufsuh mit der erlaufenen Spendensumme. Weiters im Bild: Sebastian Bäsken von COPA-DATA, Johannes Auer von Digital Elektronik, Martin Steindl von Stepa Farmkran, Bettina Kaineder von nic.at, Matthias Heimbeck von Findologic, Julia Eder von Salzburg Research, Iris Wind von Movea Marketing, Christoph Ritzberger von SKIDATA, Julia Fallmann von Quehenberger Logistics, Michael Mayrhofer vom Salzburger Businesslauf

Thöni übergeben, die sich sehr herzlich dafür bedankte. Wir möchten uns bei allen Teilnehmern folgender Unternehmen bedanken, denn mit eurem sportlichen Engagement helfe ihr herzkranken Kindern:

- **Commend**
- **nic.at**
- **COPA-DATA**
- **Salzburg Research**
- **Digital Elektronik**
- **SKIDATA**
- **Findologic**
- **Stepa Farmkran**
- **movea marketing**
- **Quehenberger Logistics**

Abschließende Worte von **Michael Mayerhofer**, Leiter des Salzburger Businesslaufs sowie sportlicher Betreuer und Schirmherr der Charity Challenge: „Der Elan und Enthusiasmus der Teilnehmer begeistert mich immer wieder, auch wenn diesmal leider der abschließende Höhepunkt beim Salzburger Businesslauf kurzfristig den Corona-Maßnahmen zum Opfer gefallen ist.“

Das schmälert den Erfolg aber keineswegs. Betriebssport an der frischen Luft fördern und dabei leidenden Kindern helfen zu können: Was will man mehr?“

Jahresspende

Herzlichen Dank an **INJOY International Sports- und Wellness-clubs Österreich** mit all seinen Studios, die uns auch 2020 mit einer Spendensumme in der Höhe von € 10.000,- unterstützt haben.

Wir schätzen diese Kooperation und Unterstützung sehr -

Hand auf's Herz ♥



Tombola

Herzlichen Dank an den **Sparverein Nagl** und den **ESV Afritschgarten**, die ein großes Herz für herzkrankte Kinder gezeigt haben. Im Sommer wurden auf Initiative von **Herzoma Frau Url** im Rahmen einer Tombola Spenden für Herzkinder Österreich gesammelt. Bei der letzten Sparvereinsitzung wurde der Spendenscheck in der Höhe von € 1.100,- an unsere Ansprechpartnerin Simone Mußbacher übergeben, die sich sehr herzlich dafür bedankte.



„Herzpony-Tage | Mit Huf und Herz“

Eine besondere Unterstützung kam von **Christa Schwandtner** von der **InnRiverRanch**.

Sie veranstaltete „Herzpony-Tage | Mit Huf und Herz“, besondere Reitpädagogikstunden, bei denen auch bereits die Kleinsten durch gemeinsames Putzen und Schmücken der Pferde das Thema Freundschaft, Mut



und Pferdepflege erleben. Der Reinerlös wurde an Herzkinder Österreich gespendet.

Bei einem Besuch am Pferdehof durfte unsere Michaela Altendorfer einen Spendenscheck in der Höhe von € 600,- entgegennehmen. Wir sagen HERZLICHEN DANK an Christa Schwandtner und ihr Reitteam, wir freuen uns sehr darüber.

Spielzeugflohmarkt

Im Rahmen des Spielzeugflohmarkts am Südbahnhofmarkt Linz wurde der Erlös für einen guten Zweck gesammelt. Dies wurde auch vom **Magistrat Linz** und vom Verein **ARGE Südbahnhofmarkt** unterstützt. Bei einem Besuch im Teddyhaus

Linz wurde von **Vzbgm. Bernhard Baier** und ARGE Südbahnhofmarkt **Obmann Reinhard Honeder** ein Spendenscheck in der Höhe von € 400,- an unsere Nadja Sykora übergeben, die sich sehr herzlich dafür bedankte.



Spende für Nächtigungen in den Teddyhäusern

Wir sagen herzlichen Dank an die **Gewerkschaft PRO-GE** aus Tirol, die mit ihrer Spende Tiroler Herzfamilien bei der Nächtigung im Teddyhaus Wien und Teddyhaus Linz unterstützen möchte.

Unser Kooperationspartner Markus Rainer - Kinderpatenschaft Österreich durfte von **Robert Koschin** einen Spendenscheck in der Höhe von € 800,- dankend entgegennehmen. Hand auf's Herz!



Igor Engel

Herzlichen Dank an **Lang Kunstgewerbe GmbH, Herzpapa Philip Lang**, der mit dem Verkauf der Igor Engel jährlich eine Spende an Herzkinder Österreich tätigt.

Unsere Nadja Sykora freut sich gemeinsam mit dem Igor Engel, der unser Teddyhaus Linz bereichert, über eine Spendensumme in der Höhe von € 819,-.



Vortrag

Rund um den Schulstart gab es von **Brigitte** und **Guntram Reisch** in Laterns in Vorarlberg einen Vortrag zum Thema:

- Lernen, guter Schulstart
- Energie & Kraft Essenzen Spray für die Schule
- Hilfreiche Tipps für zu Hause, ... wie Kinder sich besser konzentrieren können. ... warum Kinder die Buchstaben und Zahlen verdrehen können.

... wie steigere ich die Aufmerksamkeit meines Kindes.

Es wurde kein Eintritt verlangt, dafür um Spenden für Herzkinder Österreich gebeten.

Wir freuen uns über einen Spendenscheck in der Höhe von € 300,-, der von Brigitte und Guntram Reisch, **Institut Energie&Kraft** (www.energie-kraft.at), in Vertretung an Herzmama Silke Nesensohn übergeben wurde.



Foto: © Herzkinder Österreich

Wenn der Herzlauf Österreich so manches Kinderherz berührt...

Eine besondere E-Mail hat uns von **Barbara Mayer** erreicht: „Letztes Jahr hat meine Nichte Jana (5 Jahre) am Herzlauf Österreich in Traun teilgenommen. Leider findet der Herzlauf dieses Jahr in Traun nicht statt. Gestern sagte meine Nichte zu mir: „Babsi, wann gehen wir wieder mit den Kindern laufen, wo jeder beim Start mit seinen Fingern ein Herz formt?“ Diese Aussage hat mich fast zu Tränen gerührt. Nach einigem

Erklären wollte meine Nichte dann ihr Taschengeld spenden, damit sie den Kindern helfen kann.“ Barbara Mayer hat die Taschengeldspende in der Höhe von € 20,- übernommen und sogar auf € 100,- aufgerundet. Wir sind sehr berührt, welch wunderbare und herzerwärmende Geschichten der Herzlauf Österreich schreibt! Vielen lieben DANK an dich, liebe Jana ♥ und an die Tante, Barbara Mayer!



Tante Babsi mit Nichte Jana beim Herzlauf Oberösterreich - 2019

Einjähriges Bestehen

Alexandra Herrmann feierte mit ihrem Second-Hand-Shop „Mary Poppins“ in Wagna in Leibnitz das einjährige Bestehen. Es war ein schöner Nachmittag für die Gäste, mit Live-Musik, Verpflegung und einer Kinderzaubershow.

In diesem Rahmen wurde um eine kleine Spende für Herzkinder Österreich gebeten. Da Familienmitglied **Marie Fürbass** an einem an-

geborenen Herzfehler leidet und auch gut in schweren Zeiten von Herzkinder Österreich unterstützt wurde, war es Alexandra Herrmann ein großes Anliegen im Rahmen ihrer Feier etwas Gutes zu tun.

Die Spende in der Höhe von € 200,- wurde in Vertretung von Herzmama Sabrina Fürbass mit Tochter Marie von Alexandra Herrmann dankend übernommen. Wir sagen herzlichen DANK dafür!



vlnr.: Sabrina Fürbass mit Tochter Marie, Alexandra Herrmann

Foto: © Herrmann Alexandra, Sabrina Fürbass

Spendenaktion in der Ordination

Eine wunderschöne Spendenaktion startete die **Ordinationsgemeinschaft Dr. WIESINGER - Dr. PICHLER** in Linz.

„Aus Dankbarkeit, dass es unserem Enkel/Neffen, dem Herzkind Paul, heute so gut geht, haben wir in unserer Ordination eine Spendenaktion zugunsten Herzkinder Österreich veranstaltet. Wir danken unseren Patienten für € 550,- und runden den Betrag auf gesamt

€ 4.000,- auf“, so die berührenden Worte der Großeltern, der Tante und dem Onkel - der Ordinationsgemeinschaft. Wir freuen uns über diese besondere Unterstützung und sagen HERZLICHEN DANK dafür! Hand auf's Herz! ♥

vlnr: Dr. Marina Wiesinger, Dr. Lisa Pichler, Herzkind Paul Kriechhammer, Mag. Claudia Wiesinger, Dr. Heinz Wiesinger; nicht am Foto aber ebenso großzügiger Spender Dr. Tobias Pichler



Weltspartagsspende

Jährlich nimmt die **Volksbank Tirol** den Weltspartag zum Anlass, eine Hilfsorganisation finanziell zu unterstützen. Damit möchte man Bedürftigen langfristig Freude bereiten, anstatt mit Geschenken kurzfristig zu erheitern. Dieses Jahr wurde mit einer Spende in der Höhe von € 5.000,- Herzkinder Österreich bedacht. Man möchte damit Tiroler Familien unterstützen, die aufgrund

einer Herzoperation ihres Kindes im Teddyhaus Wien oder Teddyhaus Linz nächtigen müssen. Unser Kooperationspartner Markus Rainer von Kinderpatenschaft Österreich übernahm dankend den Spendenscheck, der von **Mag. Martin Holzer**, Vorstand Volksbank Tirol AG, überreicht wurde.

Hand auf's Herz - vielen lieben DANK ❤️



Soziales Projekt

Soziales Engagement wird in der **Volksschule Krieglach** großgeschrieben. So sucht sich jede Klasse ein soziales Projekt und sammelt dafür Spenden.

Die **4c Klasse** hat sich für Herzkinder Österreich entschieden und fleißig Spenden gesammelt.

Klassenpädagogin **Marion Allmer** hat mit ihrer Klasse einen Spendenscheck in der Höhe von € 600,- an unsere Manuela Kern übergeben, die sich sehr herzlich dafür bedankte.

Foto: © VS Krieglach



Accessoires

Herzlichen Dank an **Denise Riedel | Creativ world - Leinen, Halsbänder & Accessoires - handmade with love**, die mit Unikat-Seil-Schlüsselanhängern mit Herzkinder-Gravur € 2,- je Schlüsselanhänger für Herzkinder Österreich spendete. Gemeinsam mit

Gabi Bickel | Gabi's IdeenReich, die mit ihren Accessoires ebenfalls Spenden sammelte, konnte eine Spendensumme von insgesamt € 400,- übergeben werden. Wir sagen HERZLICHEN DANK, wir freuen uns sehr darüber!



Foto: © Denise Riedel

Großes soziales Herz

In der Vorweihnachtszeit hat die Firma **Franz Barta GmbH**, ein großes soziales Herz gezeigt.

„Unsere MitarbeiterInnen legten für insgesamt zwei Spendenprojekte zusammen – unter anderem für das Projekt Teddyhaus Wien – die Geschäftsleitung verdoppelte den Betrag. Das gesamte barta Team freut sich das Teddyhaus Wien der Herzkinder Österreich dabei unterstützen zu können“, so die Mitteilung von Silvia Rieschl, Management Assistenz & Marketing.

Wir freuen uns über eine Spendensumme in der Höhe von € 1.727,- und

sagen HERZLICHEN DANK dafür. Hand auf´s Herz!

Barta ist ein Spezialist für Produktveredelung mittels Transferdruck auf Siebdruckbasis. Seit mehr als 70 Jahren steht das Unternehmen für innovative Lösungen und Top-Qualität bei der Fertigung von Beschriftungen, Kennzeichnungen und Dekorationen für Produkte aus unterschiedlichsten Branchen weltweit. „Die Erfolge der Vergangenheit verpflichten uns, unsere führende Stellung zu halten und

kontinuierlich zu verbessern. Wir legen besonderen Wert auf Sicherheit, Qualität und die sinnvolle Nutzung von Ressourcen zum Schutz der Umwelt.“



Spende fürs Teddyhaus Linz

Herzlichen Dank an **LifeMed GmbH, Thomas** und **Silvia Fink**, die unser Teddyhaus Linz mit einer Spende sehr wertvoll unterstützt haben. Wir freuen uns sehr darüber -

Hand auf´s Herz!



Spendensammlung für Florian

Mit viel Engagement und Einsatz zeigten die **Mitarbeiter von Kloeckner Metals Austria** ein großes Herz und sammelten Spenden für **Herzkind Florian**, der derzeit auf ein Spenderherz wartet.

Bei einem Besuch im Teddyhaus Wien übergab **Andreas Heiplik**, Sales

Manager, einen Spendenscheck in der Höhe von € 1.260,- an unsere Astrid Baumgartner, der die Mutter von Florian finanziell unterstützen soll.

Wir sagen vielen herzlichen DANK - Hand auf´s Herz ♥



Servicetechniker mit großem Herz für herzkrankte Kinder

Mit einem Scheck über € 1.500,- stellten sich **Christoph Hable**, Serviceleiter von **Toyota Material Handling Austria GmbH** und Senior-Techniker **Harald Ortauf** bei Michaela Altendorfer ein. Das Geld spendete das Servicetechniker-Team für die Gebiete Steiermark und Kärnten, das den Betrag bei einer Team-Challenge gewonnen hatte. „Mit unserer Spende wollen wir Herzkinder Österreich und deren Wert der Menschlichkeit unterstützen“, erklärten Christoph Hable und Harald Ortauf. Toyota Material Handling Austria ist es ein großes Anliegen, die Themen Nachhaltigkeit und so-

ziale Verantwortung verstärkt in den Mittelpunkt zu rücken. Aus diesem Grund unterstützt das Unternehmen auch immer wieder lokale Initiativen, Vereine und wohltätige Organisationen mit Sach- und Geldspenden. Toyota Material Handling ist Weltmarktführer im Bereich Flurförderzeuge. Produkte des Unternehmens bewegen jeden Tag Millionen von Gütern, die Menschen überall auf der Welt benötigen. Toyota Material Handling steht für Qualität und bietet beste Lösungen, Technologien und Dienstleistungen. Das zukunftsorientierte, international agierende Unternehmen ist ein stabiler Arbeit-



Christoph Hable, Michaela Altendorfer, Harald Ortauf

Foto: © Toyota Material Handling Austria

geber, der die Innovationskraft seiner Mitarbeitenden zu schätzen weiß und anerkennt. Wir sagen vielen herzlichen DANK dafür!

Spende an Herzkinder statt Rücküberweisung der Anzahlung

Wir sagen HERZlichen Dank an das **Aktivhotel Rohrmooserhof | Hotel Weiden coming soon**. „Diese nette Geste von Gästen im Zuge ihrer Stornierung zu Weihnachten hat uns sogar beim Stornieren ein Lächeln ins Gesicht gezaubert!

Die Anzahlung durften wir nicht zurücküberweisen, sondern ergeht als Spende direkt an den Verein für herzkrankte Kinder - HERZKINDER ÖSTERREICH“, so die lieben Worte von **Nadja Niederl** vom Hotel Weiden coming soon.



„DHL's got heart“

Eine schöne Geste von **Jasmin Stadlbauer** von **DHL Express**: „Ich arbeite bei DHL Express.

Jährlich gibt es bei uns einen Bewerb, der „DHL's got heart“ heißt. Da können Mitarbeiter Beiträge einreichen, mit denen gemeinnützige Vereine unterstützt werden. Ich habe da an euren Verein gedacht. Jedes Jahr laufe ich beim Herzlauf mit. So dachte ich mir: Euch sollte man unterstützen!“, waren Jasmin

Stadlbauer's lieben Worte. Wir freuen uns über eine Spende von DHL Express in der Höhe von € 250,-.

„Ich freue mich, dass mein Arbeitgeber euren tollen Verein mit einer kleinen Spende unterstützt“, so Frau Stadlbauer dankend.

Auch wir sagen HERZLICHEN DANK für die Unterstützung!



#GivingTuesday

Anlässlich des #GivingTuesday – der weltweite Tag des Gebens und Spendens – hat **Forstinger** mit seinen Kunden großes Herz für Herzkinder Österreich gezeigt. Für jeden Einkauf ging € 1,- in den Spendentopf. Bei der Spendenaktion konnten € 8.000,- gesammelt werden, die für die Arbeit und Projekte von Herzkinder Österreich übergeben wurden. Herzlichen Dank an **Thomas Körpert**, Geschäftsführer Forstinger,

mit seinen Teams in den Filialen sowie an alle Kunden, die dieses Spendenprojekt unterstützten. Forstinger ist Österreichs größter Fachmarkt für Automobilzubehör, Zweirad und Zweiradzubehör. In 88 Filialen und 86 Fachwerkstätten bietet Forstinger erstklassige Produkte und Services rund um die Mobilität (www.forstinger.com). Wir sind berührt von diesem sozialen Engagement, vielen herzlichen DANK dafür!



Büchleinverkauf

Herzlichen Dank an Autorin **Cornelia Eder**, die einen Teil des Verkaufserlöses ihrer Büchlein in den Dezemberwochen für herzkranken Kinder spendete. Bei einem Besuch im Teddyhaus Linz hat Frau Eder einen Spendenscheck

in der Höhe von € 200,- sowie Kinderbücher übergeben. Wir sagen herzlichen DANK dafür.

Nähere Informationen zu den Büchern finden Sie unter der Rubrik „Büchervorstellungen“ auf Seite 128.



Karitative, jährliche Spende

Im Rahmen der **L'Oréal Luxe** - Jahresendkonferenz spendet das Unternehmen traditionell jährlich für einen guten Zweck. „In diesem Jahr haben wir uns für Herzkinder Österreich entschieden und freuen uns sehr, Ihnen einen

Betrag von € 1.000,- zukommen lassen zu können“, so die Worte der Geschäftsführung.

Wir sagen vielen lieben DANK, wir freuen uns sehr darüber!



Spende mittels Buchverkauf

Herzlichen DANK an **Prof. Mag. Dr. Raphael D. Oberhuber**, der je Buchverkauf einen Euro an Herzkinder Österreich spendet.

Linz an Michaela Altendorfer übergeben wurde.

Nähere Informationen zum Buch „Leben (dig) | Gedeihen trotz widriger Umstände“ finden Sie unter der Rubrik „Buchvorstellungen“ auf Seite 129.

Wir freuen uns über einen Spendenbetrag im vergangenen Jahr in der Höhe von € 200,-, der im Teddyhaus



Männer-Team

Eine coole Runde mit viel Herz und Engagement ist das Männer-Team von **Frech & Stoak**. 27 Kilometer, 535 Höhenmeter in einer Zeit von 06:05:07 Gehzeit für einen guten Zweck, nämlich für Herzkinder Österreich. Dabei haben sie € 900,- gesammelt. „Ursprünglich war eine Wanderung „unter uns“ geplant – das Ergebnis war eine UNFASSBARE Beteiligung von vielen Menschen, die das Herz am rechten Fleck haben, zugunsten Herzkinder Österreich“, so das Team voller Begeisterung und Dankbarkeit. Wir sagen WOW und HERZLICHEN DANK für die zündende



Idee, den sportlichen Einsatz und die begeisterte Teilnahme vieler lieber Menschen. Jeder von euch hat einen

unglaublichen Beitrag für herzkranken Kinder geleistet! Hand auf's Herz - DANKE dafür! ❤️

Spendenaktion

Karl Schmidthaler hat in seiner Gruppe „**Persönlichkeits-Entwicklung - Tiefgründige Themen**“ eine Spendenaktion gestartet und dabei € 200,- für Herzkinder Österreich

gesammelt. Beim Besuch im Teddyhaus Linz hat er den symbolischen Spendenscheck an unsere Nadja Sykora übergeben, die sich sehr herzlich dafür bedankte.



Tattoos

Auch 2020 stellte sich das Team von **Red Dragon tattoo art** in den Dienst der guten Sache und sammelte Spenden für Herzkinder Österreich. Bei einem Besuch von Markus Rainer

– Kinderpatenschaft Österreich wurde der Spendenscheck in der Höhe von € 180,- übergeben. Vielen lieben DANK für die Unterstützung!



Spendenscheck aus Buchverkauf

Herzlichen Dank an **Tamara Haas**, die unsere Astrid Baumgartner im Teddyhaus Wien besuchte.

Und mit dabei hatte sie einen Spendenscheck aus ihrem Buchverkauf „Geheilt-Wie du deine Krankheiten selbst umprogrammierst“ in der Höhe von € 300,-. „Das Buch *Geheilt-Wie du deine Krankheiten selbst umprogrammierst* ist vor allem auch für pfler-

gende Angehörige gedacht. Hilfe zur Selbsthilfe ist das Motto! Der entscheidende Puzzlestein liegt oft jenseits des bekannten Tellerrandes“, so die Worte von Tamara Haas.

Buchinfos unter www.tamarahaas.com Mit jedem Kauf eines Buches ergeht eine Spende an Herzkinder Österreich. Hand auf's Herz - wir freuen uns darüber.



Spende

Herzlichen Dank an **Winkler Austria GmbH**, die mit einer Spende von € 5.000,- die Arbeit und Projekte von **Herzkinder Österreich** unterstützt haben. „Als Vater von zwei Jungs, weiß ich, wie schön es ist, wenn Kinder ohne Angst und Krankheit heranwachsen, auch wenn man gemeinsam durch die schwere Zeit der Pubertät gehen muss. Umso mehr freue ich mich, wenn sich Menschen für andere Menschen einsetzen, ohne eine Gegenleistung zu erwarten. Vor allem Kinder und

Jugendliche haben nicht immer die Unterstützung, die sie benötigen. Gerade wenn sich eine schwere Erkrankung abzeichnet, sind nicht nur die kleinen Patienten in einer lebensgefährlichen Situation, deren Eltern, Geschwister, Großeltern stehen oft hilflos daneben. Deshalb möchten wir als Winkler Unternehmensgruppe auch unseren Beitrag leisten und dieses tolle Projekt „Herzkinder Österreich“



mit unserer Spende unterstützen“, so die berührenden Worte von **Peter Uttler**, Betriebsleiter Winkler Austria GmbH. Hand auf´s Herz - DANKE ❤️

Großes soziales Herz

Ein herzliches DANKE an Pferdenarr, Mostpresser, Schafzüchter und Kutscher **Franz Weingartner**, alias „**Weindi**“, der ein großes soziales Herz hat. Als Kutscher begleitet uns „Weindi“ seit vielen Jahren in unseren Sommerwochen für Herzfamilien und bringt mit seinen Pferdekutschenfahrten so manche Augen zum Strahlen. Dankbar blickt der Pferdenarr auf ein turbulentes, vergangenes Jahr zurück. „Corona hat uns viel abverlangt, die gute Buchungslage am Hof (Landmatura, Kutschenfahrten, Mostauf-

träge) war mit einem Schlag aufgelöst. Dank der Corona-Hilfe war es uns möglich, dieses Jahr zu bewältigen. Wir wollen hier aber auch an andere denken und haben uns entschlossen, mit einer Spende auch **Herzkinder Österreich** zu unterstützen“, so die Worte von Franz und Regina Weingartner. Kurz vor einer Pferdeschlittenfahrt durfte unsere **Michaela Altendorfer** den Spendenscheck in der Höhe von € 500,- dankend entgegen nehmen. Wir freuen uns sehr darüber, vielen lieben DANK!



Außergewöhnliche Spendenaktion

Eine außergewöhnliche Spendenaktion hat der kleine **Jakob** mit seinen 5,5 Jahren gestartet! ♥

Jakob hat selbst einen Bruder, Gustav, der mit einem Herzfehler geboren und auch am Herzen operiert wurde. Im Dezember hat Jakob das Schicksal von Herzkind Florian gesehen... und es hat ihn zutiefst bewegt.

„Florians' Schicksal hat Jakob (5 1/2 Jahre) stark beschäftigt und er beschloss, ihm und dem Teddyhaus Wien in den kommenden vier Wochen zu helfen. Mit der gemeinsamen Idee von Papa Peter und Jakob, radelte

er für diesen guten Zweck. Letzten Endes hat er 107 km erradelt und dadurch € 10.000,- Spendengelder für Florian und das Teddyhaus Wien gesammelt. Freunde, Familie und Anwohner haben alle dazu beigetragen. Wir hoffen sehr mit diesem Beitrag den ein oder anderen Glücksmoment ermöglichen zu können“, so die berührenden Worte von Jakob mit seinen Eltern Kathrin und Peter und Bruder Gustav.

Wir sind überwältigt und sagen HERZLICHEN DANK! Jakob, DU bist UNSER großer Held! ♥♥♥



SPENDEN ANSTATT GESCHENKE



Anlässlich ihres Festes zum 70. Geburtstag bat **Ingrid FRANZ** um Spenden anstatt

Geschenke. Wir freuen uns über einen Spendenbetrag in der Höhe von € 620,-. HERZlichen Dank!

Anlässlich seines 60. Geburtstages hat **Werner Pali** um Spenden für Herzkinden Österreich gebeten und einen Spendenbetrag in der Höhe von € 250,-

gesammelt. Da freut sich auch das Enkel, **Herzkind Kilian!** Wir sagen HERZlichen DANK dafür!



Im Juni feierte **Herta Gsöllpointner** aus Sierning ihren 80. Geburtstag. Im Rahmen der Geburtstagsfeier bat sie um eine Spende für Herzkinden

Österreich (Forschung) anstatt Geschenke. **Herzkind Sophia** feierte mit der „Fast“-Oma und freute sich mit uns über eine Spendensumme in der Höhe von € 1.000,-.

Hand auf's Herz - DANKE für diese großzügige Spende!

SPENDEN ANSTATT KRANZSPENDEN

Herzmama Petra Hauer besuchte uns mit ihrem Sohn **Michael** im Teddyhaus Linz. Die beiden hatten einen Spendenscheck in der Höhe von € 410,- dabei. Beim Begräbnis

von **Opa Fritz Steinbauer** wurde anstatt um Kränze um Spenden für Herzkinder Österreich gebeten. Wir sagen vielen herzlichen DANK dafür!



Herzlichen Dank an **Familie Primisser**, die bei der Verabschiedung und auf der Parte von ihrem geliebten **Herzkind Theo** um Spenden für Herzkinder Österreich gebeten hat. Die Eltern und auch wir sagen HERZlichen Dank für die erhaltenen Spenden in der Gesamthöhe von € 3.488,14.



Theo Primisser

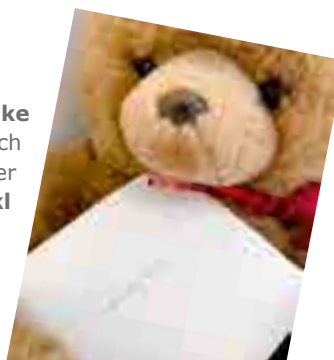
* 15. Februar 2017 - † 8. Jänner 2020



Herzlichen Dank an **Marianne Wimmer**, die anlässlich des Begräbnisses ihrer Mutter eine Spende in der Höhe von € 100,- im Teddyhaus Linz

vorbeigebracht hat. Mit dabei waren **Herzmama Tanja Liedauer** und **Herzkind Melia**. Schön, dass ihr uns besucht habt!

Herzlichen Dank an **Elke Krieger**, die anlässlich des Begräbnisses ihrer Tante **Auguste Hackl**



einen Spendenbetrag in der Höhe von € 250,- an Herzkinder Österreich übergeben hat.

SPENDEN ANSTATT WEIHNACHTSGESCHENKE

Foto: © eRecruiter



„2020 hat uns alle vor Herausforderungen gestellt und uns noch stärker bewusstgemacht, was wirklich wichtig ist“, so die Worte von **Bojan Bozic**, CEO von **eRecruiter**, beim Besuch im Teddyhaus Linz. Im Gepäck hatte Herr Bozic einen Spendenscheck in der Höhe von € 2.000,-, der an

Michaela Altendorfer übergeben wurde. „Wir haben uns entschlossen, heuer auf Geschenke zu verzichten und stattdessen an jene zu spenden, für die selbst Weihnachten nicht unbeschwert ist“, so die berührenden Worte bei der Scheckübergabe. Wir sagen HERZLICHEN DANK für den netten Besuch und die wertvolle Unterstützung, Hand auf's Herz!

Herzlichen Dank an die **M.H. Mittendorfer Bauplanungs- und Projektmanagement GmbH** aus Haid, die einen Teil des Weihnachtsgeschengebudgets in der Höhe von € 500,- an Herzlicher DANK Österreich gespendet haben. Wir freuen uns sehr darüber!



Das **Transportunternehmen & Brennstoffe Schöndorfer** aus Strobl zeigte 2020 wieder großes Herz für Herzlicher DANK Österreich.

Anstatt in die sonst üblichen Weihnachtsgeschenke für ihre Firmenkunden zu investieren, wurden € 1.000,- an unsere Ansprechpartnerin Maria Eisl übergeben.

Wir sagen vielen herzlichen DANK dafür!

vlnr: Marco und Brigitte Schöndorfer, Maria Eisl



Nikolausaktion

Die **Pfarre Laterns** spendet anlässlich der Nikolausaktion im Dezember 2019 einen Betrag in der Höhe von

€ 200,- an Herzkinder Österreich. Wir sagen herzlichen DANK dafür!



Weihnachtsspende 2019 und 2020

Herzlichen Dank an die **G. Klampfer Elektroanlagen GmbH**, die mit der Weihnachtsspende 2019 und 2020

jeweils in der Höhe von € 1.000,- das Teddyhaus Linz unterstützte. Wir freuen uns sehr darüber - Hand auf's Herz! ❤️



Weihnachtsausstellung

Herzlichen Dank an die Besucher der Weihnachtsausstellung bei **Garten Lehner | Blumen Lehner**, die mit ihrer freiwilligen Spende in der Höhe von € 300,- Herzkinder Österreich unterstützten. Vielen lieben Dank an **Harald Lehner** und **Susanne Lehner**

für diese Unterstützung, wir schätzen diese sehr! Hand auf's Herz! ❤️



Adventaktion

Eine besondere Adventaktion hat das **Bildungszentrum Kenyongasse** in der Adventszeit gestartet ♥

Ein virtueller Adventkalender für Schüler, Pädagogen, Eltern und Freunde, mit der täglichen Möglichkeit

für einen guten Zweck, für Herzkinder Österreich zu spenden.

Wir freuen uns über einen Spendenbetrag in der Höhe von € 1.420,- und sagen HERZLICHEN DANK dafür.



Schätzspiel

Jedes Jahr findet im **Friseurstudio „Hair & More“ von Barbara Schweiger** ein Schätzspiel statt, bei dem Kunden gegen eine Spende mitraten können. Diese Spendensumme in der Höhe von € 350,- wurde wieder an Herzkinder Österreich für das

Projekt „Forschung“ übergeben.

Hand auf's Herz - wir sagen vielen lieben DANK dafür.

w w w . s a l o n - hairandmore.at



Mit Kauf von Herzteddys spendet Versicherung herzkranken Kindern Freude

71 Herzteddys im Wert von € 4.000,-, gespendet von der **DONAU Versicherung**, sollen Herzkindern ein Lächeln auf die Lippen zaubern.

Als eine der führenden Versicherungen Österreichs engagiert sich die DONAU Versicherung seit jeher unter anderem für soziale Anliegen.

Auch regionales Engagement ist ihr wichtig. „Die Initiative Herzkinder hat uns begeistert. Wir freuen uns, wenn 71 Herzteddys Kinderaugen zum Leuchten bringen und gleichzeitig den Eltern geholfen ist“, sind sich **Judit Havasi**, Vorstandsvorsitzende und **Reinhard Gojer**, Vorstandsdirektor des Versicherungsunternehmens, einig.

Während der Kaufpreis der knuffigen Stofftiere an den Verein Herzkinder Österreich geht und damit den Familien der herzschwachen Kinder zugute kommt, werden die Teddys im

Gesamtwert von € 4.000,- selbst in den Kinderherzzentren Linz und Wien verteilt.

„Die DONAU Versicherung bringt mit dieser Spende weihnachtliche Menschlichkeit und Wärme in die kalte Welt“, freut sich Michaela Altendorfer über diese Aktion. Die DONAU Versicherung ist Österreichs fünftgrößte Versicherung. Sie ist Teil der Vienna Insurance Group. Ihre rund 700.000 Kundinnen und Kunden werden regional, in neun Landesdirektionen und mehr als 70 Geschäfts- und Servicestellen, und damit in ganz Österreich direkt vor Ort betreut. Das Angebot der DONAU Versicherung umfasst alle Sparten. Ihren Schwerpunkt setzt die Versicherung neben den traditionell gut eingeführten Sach- und Kfz-Versicherungen für Private auch auf Gewerbeversicherungen für KMU und innovative Produkte im Lebens- und Krankenversicherungsbereich.



Foto: © DONAU Versicherung/Morgensztern (frei)

Keksbacken

Im vergangenen Advent waren **Herzomi Susanna** und **Herzopi Reinhard** wieder für Herzkinder Österreich tätig. In der Weihnachtsbäckerei im **Landhaus-Restaurant** in Bregenz wurden mit tatkräftiger Unterstützung von **Herzkind Moritz** und seinem Bruder **Luis** fleißig Herzkekse gebacken. „Es können stolze € 3.000,- an die Herzkinder gespendet werden“, so die fleißigen Keksbäcker. Wir sagen vielen lieben und herzlichen DANK an **Herzfamilie Nathalie Greussing-Pallavicini** sowie an ihre Eltern, **Familie Pallavicini-Lässer**.



Weihnachtsgeschenke



Ein großes Herz und Engagement zeigt jährlich das Team von **wünsch mir was**, ein feines Team aus drei Privatpersonen mit den Initiatorinnen: **Tatjana Schiffer-Wieser**, **Roswitha Wernig** und **Tamara Schiffer**. Aus der Idee, Kindern in Österreich zu helfen und Wünsche zu verwirklichen, beschenkt das Team jährlich mittlerweile über 100 Kinder. „Wir sind – so kann man sagen – die Helferlein des Christkinds“, so die Worte des Teams. 2020 wurden auch Herzkinder ausgewählt, die ihre Weihnachtswünsche bekanntgeben durften. All diese Wünsche konnten erfüllt werden, die Pakete sind bereits



wünsch mir was-Team vlnr:
Martina Schmidbauer, Tatjana Schiffer-Wieser (vorne) und Tamara Schiffer

zu den Herzkindern nach Hause unterwegs. Wir möchten uns sehr herzlich für diese Geste der Mensch-

lichkeit im Namen der beschenkten Herzkinder bedanken.
Hand auf's Herz! ❤️

Virtueller Punschstand

Auch 2020 zeigte die LASK-Familie ein unglaublich großes Herz für Herzkinder Österreich. Die **Fanclubs Seit1908** und **Landstrassler** organisieren jedes Jahr einen besonderen Punschstand mit Lask-Häferl, diesmal als virtueller Punschstand. Dabei wurden Spenden für herzkrankte Kinder ge-

sammelt. Bei einem Besuch im Teddyhaus Linz übergaben **Julian Grander** und **Dominik Kato** von den „Landstrasslern“ einen Spendscheck in der Höhe von € 4.252,20 an unsere Nadja Sykora. Wir sind überwältigt und sagen vielen herzlichen DANK dafür. Hand auf's Herz!



„Absamer Engerl“

Herzlichen Dank an die **Marien-Apotheke-Absam**, die im Rahmen der Spendenaktion „Absamer Engerl 2020 - jeder Stern zählt“ unter anderem auch Herzkinder Österreich unterstützt hat.

Bei einem Besuch in der Apotheke durfte unser Kooperationspartner Markus Rainer, Kinderpatenschaft Österreich, einen Spenden-



scheck in der Höhe von € 2.456,- dankend entgegennehmen.

„Wir sind schlichtweg überwältigt, dass gerade in einer für viele Menschen schwierigen Zeit, der Zusammenhalt so stark und die Bereitschaft Gutes zu tun dennoch so groß ist“, so die berührenden Worte der Apothekeleitung.

Hand auf´s Herz, DANKE!

Jahresspende

Heinzel Sales (Wilfried Heinzel AG) mit Firmensitz in Wien zählt zu den weltweit größten Haushältern im Bereich Papier und Zellstoff. „Einer unserer Grundwerte ist Verantwortung, weshalb wir als Unternehmen auch soziale Verantwortung übernehmen. Für uns und unsere Mitarbeiter ist es eine Herzensangelegenheit, Menschen

in schwierigen Lebenslagen zu unterstützen. Im Rahmen der Weihnachtsfeier wird von den Mitarbeitern jedes Jahr ausgewählt, welchen guten Zweck Heinzel Sales im Folgejahr unterstützen soll. Es ist uns eine Freude, 2020 die Organisation „Herzkinder Österreich“ und deren Projekt „Herzlauf Österreich“ sowie die Erhaltung der „Teddyhäuser“ mit



einer Spende finanziell zu fördern“, so Sebastian Heinzel, CEO. Wir sagen HERZLICHEN DANK für die großzügige Unterstützung, wir freuen uns sehr darüber! Hand auf´s Herz!

Weihnachtsspende

Durch eine Laufveranstaltung zugunsten Herzkinder Österreich wurde von **Jürgen Steinbichler – Mondi Grünburg** auf unsere wertvollen Aufgaben und Projekte aufmerksam.

„Da dieses Jahr kaum Benefizveranstaltungen für Herzkinder stattfinden können, haben wir im Unternehmen beschlossen, die Organisation mit einer Spende ein wenig zu

unterstützen“, so Jürgen Steinbichler, Sales Director bei Mondi Grünburg. Bei einem Besuch im Teddyhaus Linz hat Jürgen Steinbichler einen Spendenscheck in der Höhe von € 5.000,- an unsere Michaela

Altendorfer übergeben, die sich sehr herzlich dafür bedankte. Mondi ist ein global führendes Verpackungs- und Papierunternehmen, das mit bewusst nachhaltigen, innovativen Verpackungs- und Papierlösungen zu einer besseren Welt beiträgt.

Mit seinen Standorten in zahlreichen Ländern will das Unternehmen aber auch gezielt die lokale Gemeinschaft unterstützen.



Weihnachtsspende

Herzlichen DANK an **Mag. Johannes Mühlbacher** von der **Aumayr GmbH**, der uns auch 2020 wieder

mit einer Weihnachtsspende in der Höhe von € 1.000,- unterstützte. Wir freuen uns sehr darüber!



Weihnachtsspende

Herzlichen DANK an **Christian Gmoser** von **Prompt Marketing GmbH | Prompt Fundraising**, der uns auch 2020 im Teddyhaus Wien besucht hat.

Mit dabei hatte er eine Weihnachtsspende in der Höhe von € 3.000,-, die er an Michaela Altendorfer übergab. Wir sagen vielen HERZLICHEN DANK - Hand auf´s Herz!



Weihnachtsspende

Alle Jahre wieder kommt uns **Melanie Dörner** in Vertretung von **DI Klemens Dolzer, MBA** von **LAPP AUT** im Teddyhaus Linz besuchen. Auch diesmal hatte sie eine Weihnachtsspende in der Höhe von € 1.500,- dabei, die an unsere Nadja Sykora

übergeben wurde. Für die Kinder und Familien im Haus brachte sie wieder Nikolosackerl mit.

Wir sagen vielen lieben DANK für die jährliche so wertvolle Unterstützung und für die liebevollen Nikolosackerl!



Weihnachtsspende

Herzlichen Dank an Physiotherapeut **Christian Rossdorfer**, der eine Weihnachtsspende in der Höhe von € 500,- in Vertretung an **Herzfamilie Gerold** und **Margit Weissenböck** mit **Herzkind Clemens** übergeben hat.

Wir freuen uns sehr darüber!



Weihnachtsspende

Herzlichen Dank an die **Kieninger Gesellschaft**, die an Weihnachten die Arbeit und Projekte von Herzkinder Österreich unterstützten. Bei einem Besuch in der Zentrale in Bad Goisern übergab Geschäftsführer **DI Josef Öhlinger** an unsere Michaela Altendorfer einen Spendenscheck in der Höhe von € 10.000,-. Wir sind überwältigt und freuen uns sehr darüber! Hand auf's Herz!

Foto: © Kieninger GmbH



Weihnachtsspende

Ein großes Herz zeigte das Unternehmen **Stapler Wiener**, das mit einer Weihnachtsspende die Forschungsarbeit unterstützen möchte. Bei einem Besuch im Teddyhaus Linz wurde von **Carina** und **Renate Wiener** ein Spendenscheck in der Höhe von € 1.000,- übergeben.

Wir sagen vielen lieben DANK dafür - Hand auf's Herz ♥



Weihnachtsspende

Auch 2020 zeigte die **Getzner Textil AG** ein großes Herz für Herzkinder Österreich und übergab an unseren Kooperationspartner Kinderpaten-

schaft Österreich, Jasmin Muglach, einen Spendenscheck in der Höhe von € 2.000,-. Wir sagen HERZLICHEN DANK dafür!



Weihnachtsspende

„Wir spenden für Herz-kinder“, so der Weihnachtsbrief von **Mietpark Katzlberger**.

„Die Chance, eine glückliche Kindheit zu ermöglichen, ist uns ein Bedürfnis. Daher freuen wir uns, Kinder - die mit einer Herzfehlbildung zur Welt gekommen sind - mit dieser Spende zu unterstützen. Sie bietet außerdem den Eltern die

Foto: © Mietpark Katzlberger



Möglichkeit, in dieser schwierigen Zeit bei ihren Kindern im jeweiligen Teddyhaus zu sein“, so die lieben Worte der Unternehmensleitung.

Bei einem Besuch im Unternehmen durfte unsere Nadja Sykora einen Spendenscheck in der Höhe von € 2.000,- entgegennehmen. Wir sagen herzlichen Dank für diese wertvolle Unterstützung.

Weihnachtsspende

Mit einer Weihnachtsspende hat uns das **Einkaufszentrum FISCHAPARK** beschenkt. So durfte Jasmin Muglach von der Kinderpatenschaft Österreich

in Vertretung einen Spendenscheck in der Höhe von € 1.500,- entgegennehmen. Wir sagen vielen herzlichen DANK dafür.



Weihnachtsspende

Herzlichen Dank an **AMOMED Pharma | AOP Orphan Gruppe**, die uns mit einer Weihnachtsspende in der

Höhe von € 1.500,- unterstützt hat. Wir freuen uns sehr darüber!



Weihnachtsspende

Herzlichen Dank an **Johannes Mitter** und **Thomas Gruber** der Firma **EGM Energietechnik GmbH**, die eine Weihnachtsspende in der Höhe von € 500,- an Herz Kinder Österreich übergeben haben.

Wir freuen uns sehr darüber - Hand auf's Herz!



Foto: © Sabine Mitter, EGM Energietechnik

Glühweinstand

Das achte Glühweinstandl des Teams **Glühweinstand Großraming** konnte leider aufgrund der Pandemie nicht wie gewöhnlich stattfinden. Das Team wollte dennoch Gutes tun und sammelte Spenden für Herzkinder Österreich. Dank großzügiger Spender konnte ein Spendenbetrag in der

Höhe von € 450,- übergeben werden. Wir sagen vielen lieben DANK an **Familie Fürweger** und an das Glühweinstand Großraming-Team (vormals **Glühweinstand Lumpigraben**)!

Hand auf´s Herz!



Fotokalender

Herzlichen DANK an Fotograf und Rundschau-Redakteur **Benjamin Reischl**, der einen Fotokalender mit eigenen Fotos der Highlights der aktuellen und letztjährigen Saison samt Unterschriften der LASK-Kicker versteigerte. „Mir ging es darum, in einer Zeit, in der sehr wenige Leute ins Stadion dürfen, Emotionen auf dem Rasen und abseits davon für all jene festzuhalten, die eben nicht dabei sein durften. In einem Gespräch mit einem Freund kam mir dann die Idee, einen Kalender für den privaten Gebrauch zu erstellen. Vor Weihnachten hatte ich das Bedürfnis, ein soziales Projekt zu unterstützen und kurzerhand habe ich mit dem LASK Kontakt aufgenommen, wo-

Foto: © Benjamin Reischl



raufhin der zu versteigern Kalender von der Mannschaft signiert wurde. Dabei habe ich mich der Auktion von seit 1908 angeschlossen und mich dafür entschieden, den Reinerlös

den Herzkindern zukommen zu lassen.“ Wir freuen uns über eine Spendensumme in der Höhe von € 400,- und sagen DANKE - Hand auf´s Herz!

Weihnachtsspende

Herzlichen DANK an **indigu. HR manufaktur**, die mit einer Weihnachtsspende in der Höhe von € 1.000,- unterstützt hat.

„Wir spenden jedes Jahr einen Teil unseres Umsatzes für karitative Zwecke



und hoffen, damit auch einen kleinen Beitrag zu Ihrer tollen Institution zu leisten“, so die lieben Worte von **Christoph Wolf**, Geschäftsführer. Wir freuen uns sehr darüber - Hand auf´s Herz!

www.indigu.at

Weihnachtsgruß

Herzlichen Dank an **Abacus Medicine Austria GmbH**, die für jeden elektronisch versandten Weihnachtsgruß € 2,- für Herzkinder Österreich gespendet haben.

Wir freuen uns über eine Spendensumme in der Höhe von € 900,-.
Hand auf's Herz!



Friedenslichtaktion

Herzlichen Dank an die **Feuerwehrojugend der FF Rauchenödt** die im Rahmen der Friedenslichtaktion die erhaltenen



Spenden zugunsten Herzkinder Österreich gesammelt haben.

Wir freuen uns über einen Spendenbetrag in der Höhe von € 1.020,-.

Hand auf's Herz ♥

Weihnachtsspende

Herzlichen Dank an **dagner.partner Werbeagentur GmbH** für die erhaltene Weihnachtsspende in der Höhe von € 500,-.

Wir freuen uns sehr darüber -
Hand auf's Herz ♥



Herzlichen Dank!

Weltherztag - 29. September 2020

USE HEART TO BEAT

Der Weltherztag („WorldHeartDay“) ist eine Initiative der World Heart Federation, der weltweiten Dachorganisation aller Kardiologischen Gesellschaften und Herzfonds in über 100 Ländern. Mit dem Weltherztag am 29. September 2020 sollten Menschen rund um den Globus darüber informiert werden, dass Herzinfarkt und Schlaganfall mit weltweit über 17 Millionen sterbenden Menschen die häufigsten Todesursachen sind. Rund 80% dieser Todesfälle könnten laut der World Heart Federation durch eine gesunde Lebensweise vermieden werden. 2020 lautete das Motto „USE HEART TO BEAT“. Es soll dazu anregen, der eigenen Herzgesundheit, aber auch jener von anderen, mehr Achtsamkeit zu schenken.

Bei „USE HEART TO BEAT“ geht es um:

♥ Dein Kopf

Um zu verstehen, was es braucht, um ein herzgesundes

Leben zu führen und nach diesem Wissen zu handeln, ändere dein Verhalten, um jetzt und in Zukunft eine bessere Lebensqualität zu erreichen.

♥ Dein Einfluss

- Als Einzelperson, um deinen Lieben ein Beispiel zu geben.
- Als medizinisches Fachpersonal hilfst du deinen Patienten dabei, positive Veränderungen für ihre Herzgesundheit vorzunehmen.
- Als Arbeitgeber investierst du in die Herzgesundheit deiner Mitarbeiter.
- Als Regierung Maßnahmen und Initiativen umzusetzen, die zu einer besseren gesellschaftlichen Herzgesundheit führen, wie Zuckersteuern, Rauchverbote und Reduzierung der Luftverschmutzung.



♥ Dein Mitgefühl

Über das Selbst hinausschauen und auf eine Weise handeln, die die Schwächsten in der Gesellschaft unterstützt; Personen mit herzbedingten Grunderkrankungen, die sie in der Zeit von COVID-19 einem höheren Risiko aussetzen können.

Herzkinder Österreich möchte in Österreich anlässlich des Weltherztages ein Zeichen setzen und hat auch 2020 dazu aufgerufen, Herzselfies und/oder Fotos auf Facebook zu posten, mit dem Hashtag #worldheartday.

Wir freuen uns, dass wir so viele Fotos erhalten haben, die nun unser schönes Herzblatt-Cover zieren. Vielen Dank an euch alle für die Zusendung!

USE ♥ TO BEAT ♥





ES GIBT VIELE
UNTERSCHIEDLICHE
HERZEN –
ABER NUR EINE
HERZLICHKEIT

Zeigen Sie Ihr Herz für
herzkranke Kinder und
unterstützen Sie

**HERZKINDER
ÖSTERREICH**

PARTNER VON HERZKINDER ÖSTERREICH

DRUCK-EXPRESS TÖSCH GmbH
Stanzer Straße 9 | 8650 Kindberg | 03865/3300 | office@druckexpress.at

**DRUCK
EXPRESS**



Schluss- wort

Traditionell möchte ich mich hier auf der letzten Seite wieder von Herzen bei allen bedanken, die mich so großartig bei der Erstellung des Herzblattes unterstützt haben, bei allen Verfassern von Artikeln und Texten dieser Ausgabe für eure wundervollen, berührenden aber auch informativen Zeilen. Ohne diese Herzlichkeit wäre es einfach nicht UNSER Herzblatt!

Allen Lesern danke ich für das aufmerksame Lesen. Sollten sich wider Erwarten kleinere Fehler eingeschlichen haben, entschuldigen wir uns von Herzen dafür.



*„Klug ist nicht,
wer keine Fehler macht.
Klug ist der, der es versteht,
sie zu korrigieren.“*

(Wladimir Iljitsch Lenin)



Gerne können Sie / könnt ihr mich für Verbesserungsvorschläge, Ideen oder Wünsche bezüglich der nächsten Ausgabe kontaktieren. Ich freue mich über Themenanregungen oder Feedback unter k.brunner@herzkinder.at.

Hand auf's Herz!

Karin Brunner

