

HERZBLATT

RÜCKBLICK UND INFORMATIONEN FÜR

FREUNDE VON „HERZKINDER ÖSTERREICH“

Schön, dass
wir den Weg
gemeinsam
gehen können.

'23

UNSERE VERANSTALTUNGEN

Von Schladming über
Podersdorf bis Schlierbach
und Kroatien. **AB SEITE 20**

UNSERE KINDER- HERZZENTREN

Ein Blick nach Linz,
Wien und Graz. **AB SEITE 56**

UNSERE HERZKINDER

Berichte von Ärzten, Kindern,
Geschwistern, Jugendlichen
und Eltern. **AB SEITE 87**

Herzblatt 2023

Herzkinder Österreich
Grünauerstraße 10
A-4020 Linz
T: +43 664 520 09 31
E: m.altendorfer@herzkinder.at
www.herzkinder.at



Vorwort Hand aufs Herz

Es muss von Herzen kommen,
was auf Herzen wirken soll.

Liebe Leserinnen und Leser,

letztes Jahr konnten endlich alle unsere lieb gewonnenen, traditionellen Veranstaltungen wie geplant stattfinden. Es war so schön, sich endlich wiederzusehen, bei u.a. den Herzkindertreffen, den Feriencamps, dem Papawochenende, dem EMAH-Wochenende, dem Mamawochenende, dem Trauerwochenende und natürlich bei den allseits beliebten Sommerwochen in Schlierbach. Wie bereits vor der Pandemie gab es wieder drei Wochen, in denen die Herzfamilien gemeinsam ihren Urlaub verbrachten, um Kraft zu sammeln, Energie zu tanken, und den Alltag mit jeder Menge Lachen und Spaß ein bisschen hinter sich lassen zu können.

Erstmals gingen sieben Veranstaltungen des überaus erfolgreichen Projektes „Herzlauf Österreich“ in den Bundesländern Wien, Steiermark, Salzburg, Kärnten, Tirol, Vorarlberg und Oberösterreich an den Start. Wir freuten uns unglaublich über die vielen Teilnehmerinnen und Teilnehmer aller Altersgruppen in den verschiedenen Bewerben. Denn dadurch – und mit großer Unterstützung zahlreicher Sponsoren – konnten viele Spenden für Herz Kinder Österreich gesammelt werden. Wir wünschen allen viel Spaß beim Lesen! Der eine oder die andere findet sich bestimmt auf einem der vielen Fotos wieder. Natürlich haben wir auch wieder einige Berichte und Texte mit nützlichen und interessanten Informationen für euch zusammengestellt.

HAND AUFS HERZ!

Katrin Brunner &
Michaela Altendorfer



Inhalt

5. MAI Tag des herzkranken Kindes.	04	WELTHERZTAG Ein Tag, der zum Nachdenken anregen sollte.	101
HERZLAUF 2022 In sieben Bundesländern, bei Sonne und Regen.	10	INFORMATIONEN Herz Kinder -Boxen, -Bücher und -Leitfäden, ...	102
VERANSTALTUNGEN Feriencamps, Segelwoche, Herzkindertreffen, ...	20	HERZKINDER, EMAH & BERUF Begleitung beim Berufseinstieg.	124
INTERN Glückwünsche, Jahresabschluss, Versammlungen, ...	38	HERZSTUNDE Besuch in Kindergärten und Schulen.	126
TAG DER OFFENEN TÜREN Wir feiern 15 Jahre Herz Kinder Österreich.	48	TRAUER Trauerarbeit, Wochenende für verwaiste Eltern, ...	136
UNSERE TEDDYHÄUSER So verbrachten wir die Feste und Feiertage.	50	EMAH Was ist ein EMAH? Aus dem Leben von EMAH.	142
WIR UNTERSTÜTZEN Herzfamilien unterstützen und Forschung fördern.	54	KOOPERATIONEN All unseren Partnern ein großes Dankeschön.	161
UNSERE KINDERHERZZENTREN Wir blicken nach Linz, Wien und Graz.	56	WIR SAGEN DANKE Für die zahlreichen Sach- und Geldspenden.	166
KINDERREHA Kinder und Jugendliche werden fit für den Alltag.	76	SPENDENAKTION AUF FACEBOOK Wie läuft die Spendenaktion über Facebook?	171
BERICHTE Von Psychologen, Schattenkindern, Diagnosen, ...	87	CHARITIES Die Unterstützer zahlreicher Herz Kinder -Projekte.	172
UNSERE KAMPAGNE Auch 2022 hatten Spender ihre Herzen geöffnet.	98	TERMINE Unsere Aktivitäten 2023: vormerken lohnt sich.	186
HERZFAMILIEN Post, die von Herzen kommt.	100	SCHLUSSWORT Von Katrin Brunner, Redaktionsleitung.	187

IMPRESSUM

MEDIENINHABER: Herz Kinder Österreich, A-4020 Linz, Grünauerstraße 10, office@herzkinder.at, www.herzkinder.at

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

FOTOS: Herz Kinder Österreich oder lt. Kennzeichnung

KREATIVE UMSETZUNG: haus-am-see.agency

DRUCK: Salzkammergut Druckerei, Druckereistraße 4, A-4810 Gmunden

MARKENSCHUTZ: Herz Kinder Österreich, Herz Kinder, 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



5. MAI

Herz ist Trumpf in unseren Bundesländern

Rund um den 5. Mai – Tag des herzkranken Kindes veranstalteten wir in den Bundesländern wieder unsere Erlebnistage „Herz ist Trumpf“.

Seht nur, wie viel Spaß die Herzfamilien beim lang ersehnten Wiedersehen hatten! Wir möchten uns von ganzem Herzen bei allen Ansprechpartnern in den Bundesländern und bei allen Mitwirkenden bedanken, die diese Veranstaltung zu einem unvergesslichen Erlebnis für alle Herzfamilien werden ließen!

OÖ: Besuch des Pöstlingbergs

Wien/NÖ/Bgld.: Erlebnistag beim Eis-Greissler

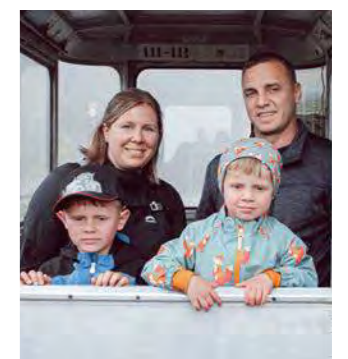
Kärnten: Besuch der Walderlebniswelt am Klopeinersee

Tirol: Besuch des Raritätenzoos Ebbs

Vorarlberg: Fahrt mit der Pfänderbahn auf den Berg

Steiermark: Besuch der Sommerrodelbahn Koglhof

Salzburg: Erlebnistag im FANTASIANA-Erlebnispark Strasswalchen



5. MAI

Tag des herzkranken Kindes

Herzlichen Dank für die vielen tollen Fotos!

Blumen für Herzkinder.

Endlich konnte unsere beliebte, österreichweite Veranstaltung „Herz ist Trumpf“, anlässlich des Tages des herzkranken Kindes, wieder in den Bundesländern stattfinden. Wir wollten die Herz-, Geschwisterkinder und die EMAH dennoch wieder mit einem Brief überraschen. So bekamen sie von uns Blumensamen zugesandt, mit der Bitte, diese einzupflanzen und uns von der hoffentlich wunderschönen Blütenpracht ein Bild zu schicken. Seht nur, wie schön die Blumen blühten! ❤️





HERZLAUF

Herz zeigen beim Herzlauf Österreich



In sieben Bundesländern ging der Herzlauf 2022 inklusive der Schülerläufe „kidsrun4kids“ an den Start. Bei Sonne, aber auch bei viel Regen bei so manchem Herzlauf, zeigten die Teilnehmer großes Herz bei den unterschiedlichen Bewerbungen und Streckenlängen – dabei immer top motiviert!

Der Herzlauf 2022 in Zahlen und Fakten:

Insgesamt zeigten 8.525 kleine und große Teilnehmer großes Herz für herzkrankte Kinder. Es wurden **123.133,77 Euro** erlaufen – eine unglaubliche Summe, mit der wir für die Herzfamilien bereits viel bewegen konnten. Wir sind zutiefst dankbar und sagen **Danke** im Namen der Herzfamilien!

Wir danken neben den **Laufveranstaltern in den Bundesländern** auch allen Mitwirkenden – unserer Herzlauf-Crew, ohne die ein Herzlauf nicht möglich wäre, die mit uns durch (fast alle) Bundesländer reisten:

- **Martin & Max Patak** (Moderation)
- **Michael Bohrn** (DJ)
- **Gerald Giedenbacher, Petra und Anna Lenzenweger** (Die Filmgestalter - Kamerateam)
- all unseren Fotografen in den Bundesländern, speziell **Christian & Daniela Moser** (Foto)
- **Jürgen Schwung** (Bühne + Technik)
- **Time Now Sports** (Zeitnehmung)
- **Michael Leiner** - Aktiv Leben (Startersackerl)
- **Skanbo Werbematerial** (Laufbögen)
- **Sandra Assinger** (Schirmherrin)
- **Werner Schrittwieser** (Botschafter)
- **Markus Rainer**, Kinderpatenschaft Österreich - der all unsere Herzläufe in den Bundesländern wertvoll unterstützt hat.

Wir freuen uns, wenn wir uns 2023 bei einem der nächsten Herzläufe wieder sehen, ganz nach dem Motto:

**“Achte auf dein Herz
und laufe für meins!”**

SAVE THE DATE

- 04. Mai** – Herzlauf Wien
- 02. Juni** – Herzlauf Salzburg Achtung: neuer Veranstaltungsort!
- 16. Juni** – Herzlauf Steiermark
- 24. Juni** – Herzlauf Kärnten
- 02. September** – Herzlauf Tirol
- 23. September** – Herzlauf Vorarlberg
- 01. Oktober** – Herzlauf Oberösterreich

WIEN	1.506 Teilnehmer	17.424,13 € Spendenerlös
STMK	1.935 Teilnehmer	12.462,34 € Spendenerlös
KTN	305 Teilnehmer	25.504,16 € Spendenerlös
SBG	2.035 Teilnehmer	5.525,07 € Spendenerlös
TIROL	1.035 Teilnehmer	22.038,27 € Spendenerlös
VBG	538 Teilnehmer	12.987,86 € Spendenerlös
ÖÖ	1.171 Teilnehmer	27.171,94 € Spendenerlös



HERZLAUF

Wertvolle Unterstützung herzkranker Kinder

Ein Bericht unseres Botschafters Werner Schrittwieser.

Zwei Jahre lang konnte die beliebte Herzlauf Österreich-Serie aufgrund von Corona ja leider nur virtuell stattfinden. Umso schöner und emotionaler war das „Comeback“ in diesem Jahr. Ich durfte 2022 bereits beim Auftakt im Wiener Donaupark dabei sein, aber auch beim großen Finale im oberösterreichischen Traun. Es ist einfach so großartig, was Michaela Altendorfer und ihr Herzkinder-Team hier bei all den Veranstaltungen auf die Beine stellen. Und für mich ist es eine wahre Herzensangelegenheit, dieses Projekt als „Botschafter mit Herz“ entsprechend zu unterstützen. Wenn man sieht, mit welcher Freude und Begeisterung die vielen Kinder und Jugendlichen auch bei den Läufen mit dabei sind, geht einem sprichwörtlich das Herz auf. Mit jeder Teilnahme an den Herzläufen tut man nicht nur seiner Gesundheit etwas Gutes, sondern unterstützt herzkranken Kinder und deren Familien.

Und bekanntlich ist nach dem letzten Herzlauf bereits wieder vor dem ersten Herzlauf. So freue ich mich schon jetzt, auch heuer die Herzkinder gemeinsam mit Sandra Assinger begleiten und unterstützen zu dürfen. Ich kann es kaum erwarten, wenn wie gewohnt im Mai 2023 in Wien gestartet wird. In diesem Sinne „Hand auf's Herz“ und ich hoffe, wir sehen uns bei einem oder mehreren Herzläufen in ganz Österreich! →



HERZLAUF

Ein Bericht von Herzkind Sarah Majdak.

Mir geht es nach meiner Transplantation ganz gut. Ich durfte schon nach kurzer Zeit wieder Sport betreiben, was mich sehr freute. Ich habe immer Laufen zum Trainieren meiner Kondition angewendet und bin daher auch mit Freunden und Familienmitgliedern bei verschiedensten Läufen mitgelaufen. Neben Laufen mache ich auch noch Eiskunstlauf. Ich bin vor 2022 auch schon beim Herzlauf Wien 2018 und 2019 mitgelaufen. Mir machen besonders die Herzläufe Spaß, da es ein tolles Programm gibt (aufwärmen, Cheerleading, usw.) und letztes Jahr bin ich sogar zu einem Foto mit dem Herzteddy gekommen :) Wie immer war wieder mein Vater mit dabei. Er startete allerdings beim 6km-Bewerb, ich beim 3km-Bewerb. Ich bin sogar kurz in eine der Kameras gekommen als mich ein Freund huckepack genommen hat. ❤️



Herzlauf Steiermark



Herzlauf Wien



Herzlauf Salzburg



Herzlauf Kärnten



Herzlauf Vorarlberg



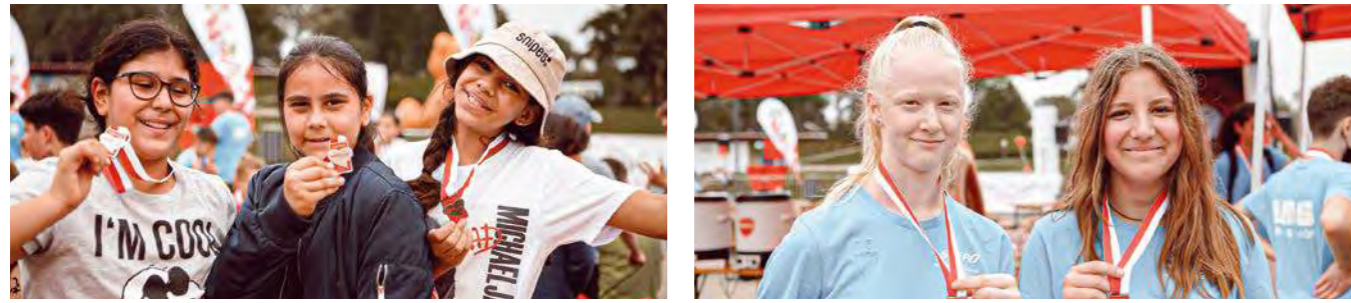
Herzlauf Tirol



Herzlauf Oberösterreich



Kidsrun4kids Wien



Kidsrun4kids Steiermark



Kidsrun4kids Salzburg



VERANSTALTUNGEN

Mama- wochen- ende



Große Wiedersehens- und Kennenlernfreude hatten die Herzmamas beim Mamawochenende - „Wellness“. Bei durchwachsenem Wetter wurde gewandert, geplaudert, Erfahrungen ausgetauscht und natürlich viel gelacht. Auch der Wellnessbereich lud zum Verweilen und für gute Gespräche ein - von Herzmama zu Herzmama. Herzlichen Dank an unsere Nadja Sykora für die Organisation des Wochenendes vorab, sowie ein herzliches DANKE an Christine Wuksch für die Begleitung und Betreuung der Gruppe vor Ort. ❤️



Papa- wochen- ende



Skifahren in Schladming.

Nach der pandemiebedingten zweijährigen Pause fand Anfang März wieder ein Papawochenende unter dem Motto „Skifahren in Schladming“ statt. Die Herzpapas brachten wunderschöne Tage im Apart & Suites Hotel Weiden. Nach einem gemütlichen Kennenlernabendessen am Freitag, mit anschließendem Besuch an der Bar und einer geruhsamen Nacht, ging es am Samstag los mit dem Ski- und Snowboardfahren - bei herrlichem Sonnenschein! Auch der Erfahrungsaustausch kam nicht zu kurz - von Herzpapa zu Herzpapa. Herzlichen Dank an Michael Preslmayr für die Begleitung sowie an Nadja Sykora für die Planung und Organisation des herrlichen Papawochenendes. ❤️



Ferien-camp Schladming

Für unsere jüngeren Herz- und Geschwisterkinder (8 bis 14 Jahre).

30 Herz- und Geschwisterkinder aus allen Bundesländern erlebten vom 16. - 19. Juni 2022 ein spannendes und abenteuerreiches Wochenende im Apart & Suites Hotel Weiden in Schladming. Nach der Begrüßung und dem Kennenlernen am Anreisetag verbrachten die Kinder bei einem Kräuter- und Malworkshop den Nachmittag, organisiert von Nadja Niederl vom Apart & Suites Hotel Weiden. Der nächste Tag war vollgepackt mit buntem Programm: der Besuch in der Kindertischlerei am Fastenberg, wo sich jedes Kind eine Schatzkiste bauen konnte, Sommerrodeln und Flyline durch die Bäume in Rittisberg (Ramsau). Ein besonderes Highlight war am Samstagvormittag die Fahrt mit den Mountain-Gokarts von der Hochwurzen runter ins Tal. Anschließend ging es bei heißen Temperaturen weiter zum Badesee Aich, um dort einen Schnupperkurs mit den Kajaks zu starten. Die Abkühlung tat allen gut! Am Abend wurde gespielt, gelacht und neue Freundschaften geschlossen - die Kinderaugen strahlten! Die Betreuer waren sehr stolz und begeistert, wie verantwortungsvoll und teilweise selbständig die Kinder ihre Medikamente nehmen. Das ist eine sehr gute Vorbereitung auf die diversen Schulprojektwochen.



Die Gastgeber des Apart & Suites Hotel Weiden, Nadja und Georg Niederl, überraschten Herzkinder Österreich mit einem Spendenscheck in der Höhe von € 1.500. Sie spendeten dem Verein für jede Rechnung einen Euro. Wir bedanken uns von Herzen dafür!

Herzlichen Dank an unsere Begleiterinnen Christine Wuksch, Simone Mußbacher, Hong-Loan Chau und Michaela Altendorfer für die herzliche Begleitung der Herz- und Geschwisterkinder. Vielen Dank an das gesamte Team des Apart & Suites Hotel Weiden rund um Nadja und Georg Niederl, die mit ihrer herzlichen Art immer zur Stelle waren. ❤️



VERANSTALTUNGEN

Feriencamp Podersdorf



Für unsere größeren Herz- und Geschwisterkinder (14 bis 18 Jahre).

Für die Teenager-Herz- und Geschwisterkinder fand ebenfalls wieder ein Feriencamp vom 16. - 19. Juni 2022 statt. Nach der Anreise wurden sie am Strand von Podersdorf bereits in der Surf- und Segelschule „Mission To Surf“ erwartet. Die Jugendlichen starteten mit einem Windsurf-Schnupperkurs.

Nachdem die Windverhältnisse sehr gut und alle sehr geschickt im Trockentraining waren, ging es bereits nach 20 Minuten hinaus aufs Wasser. Am nächsten Tag stand ein Besuch im Familypark in St. Margarethen auf dem Programm. Da wurden die Großen wieder zu „kleinen Kindern“. Viel Spaß, Gemeinsamkeit und Lachen war ange-

sagt. Am Samstag wurde das Erlernte beim Windsurfen am Neusiedlersee vertieft. Der Abschluss am Abend war ein gemeinsames Picknick im Garten unserer Unterkunft, Hotelbetriebe Herlinde. Wie schön es doch ist, wenn wir sehen, wie Freundschaften entstehen und wachsen – Freundschaften fürs Leben! Momente, die verbinden und Erinnerungen schaffen.

„Es war ein megatolles Wochenende mit den Jugendlichen. Gestärkt gehen sie in den Alltag und ins Berufsleben“, so die begeisterten Worte der Betreuer: Nadja Sykora, Michael Preslmayr, Susanne Krampfl und Pia Hager.

Vielen lieben DANK für die Organisation und die herzliche Begleitung! ❤️

Wochenende für Eltern transplantierter Herzkinder

Yoga, Workshop und Wanderung.

Ein wunderbarer Austausch fand am Wochenende für Eltern transplantierter Herzkinder statt. Die betroffenen Herzeltern trafen sich vom 24. - 26. Juni 2022 im Apart & Suites Hotel Weiden. Neben vielen guten Gesprächen war auch Platz für Yoga und einer Wanderung zu den Wasserfällen beim Riesachersee.

Weiters hatten die Familien einen tollen Kräutertee-work-

shop sowie einen Vortrag zu dem Thema Säure-Basenhaushalt. Danke dazu an Nadja Niederl vom Apart & Suites Hotel Weiden. Es war ein sehr schönes und sonniges Wochenende.

Herzlichen Dank an unsere Ansprechpartnerin für Transplantationen, Birgit Huemer-Konwalinka, für die Organisation und die herzliche Betreuung des Wochenendes. ❤️



VERANSTALTUNGEN

Eine Segel- woche mit viel Herz an Bord



Invictus – Segeln mit Herz für Herzkinder.

Nach zwei Jahren pandemiebedingter Pause war es endlich wieder soweit: in Kooperation mit dem Verein Invictus - Segeln mit Herz konnten sechs Herzkinder, drei Crew-Mitglieder und ein Doc Ende August wieder gemeinsam eine unvergessliche Woche auf einem Segelboot in Kroatien erleben. In einem Kleinbus ging es zunächst von Linz nach Biograd, wo schon unsere engagierten Skipper mit der Sunce III, einem komfortablen Katamaran (Lagoon 450), auf die Herzkinder warteten. „Bereits am nächsten Morgen stachen wir in See und erkundeten die dalmatinische Küste mit ihren vielen Inseln und schönen Buchten. Die einzelnen Etappen unserer Reise mussten wir in einer Art Rätselrallye jeden Tag selbst herausfinden und den Skipper beim Navigieren unterstützen. Neben dem Segeln und Entspannen am Sonnendeck stand natürlich jeden Tag auch das ausgiebige Baden am Programm. Das Highlight des Segeltörns war unbestritten unsere „Delphin-Safari“, bei der wir die smarten Meeressäuger hautnah erleben konnten. Auch das Wellenreiten am offenen Meer war ein besonderes Erlebnis. Abends wurde es dann immer noch beim 6-er Mensch-Ärgere-Dich-nicht sehr lustig. In der Nacht schliefen einige der Kinder unter dem Sternenhimmel, nachdem sie das Liegenetz an Deck für sich entdeckt hatten. Am Ende der Woche konnten unsere sechs Herzkinder noch ihren Junior Skipper Pass stolz entgegennehmen. Danke für diese herrliche Woche, die vielen tollen Eindrücke und die neuen Freundschaften, die wir auf dieser unvergesslichen Reise schließen durften. - ein Bericht „unseres“ Docs, OA Dr. Christoph Bauer - Kinderkardiologe am Kinderherz Zentrum Linz, der diese Segelwoche medizinisch begleitete!

Wir sagen vielen lieben **Dank an die Crew:** Petra, Marleen und Wolfgang Brenner, „Doc“ Christoph Bauer. **Herzlichen Dank an Kinderpatenschaft Österreich** und **Teufelberger Wels**, die diese Woche als Sponsoren möglich machten. →

HAND AUFS HERZ!



VERANSTALTUNGEN



Einfach mal zum Kennenlernen.

Vor der Reise konnten sich unsere zukünftigen Junior-Skipper bei den Kennenlerntagen in Schladming im Mai schon ein wenig auf die verschiedenen Aufgaben an Bord vorbereiten. Die ersten Geheimnisse der verschiedenen Leinen und Schoten konnten gelüftet, Knoten ausprobiert und der richtige Umgang mit der Schwimmweste geübt werden. Die Vorfreude war jedenfalls schon riesengroß und die Kinder warteten gespannt auf das große Abenteuer auf See. Vielen lieben **Dank** an Wolfgang, Petra und Marleen Brenner für die Organisation und Betreuung der Jugendlichen. ❤️



VERANSTALTUNGEN

Herzkindertreffen

Ein buntes Treiben bei unseren Herzkindertreffen Vorarlberg, Oberösterreich, Steiermark und Wien/Niederösterreich/Burgenland.

In der Weihnachtsbäckerei – Herzkindertreffen Vorarlberg.

Unter dem Motto „In der Weihnachtsbäckerei“ fand am Samstag, 12. November 2022 das Herzkindertreffen in Vorarlberg statt. Die Mittelschule Herrenried stellte uns für diesen Nachmittag ihre Küche zur Verfügung, begleitet und unterstützt von der Kochlehrerin Martina - vielen lieben Dank dafür! Nach der Begrüßung durch unsere Ansprechpartnerinnen Helga und Stephanie wurde genau erklärt, wie der Ablauf des Nachmittages sein würde und worauf es beim Backen mit Lebkuchen zu achten gilt. Jeder Herzfamilie wurde eine vorbereitete Kochkoje zugeteilt, in der sie den Lebkuchenteig verarbeiten konnte. Es wurde ausgewalkt, geformt, Figuren ausgestochen, gebacken und mit viel Liebe und Kreativität verziert. Das ein oder andere Kunstwerk wurde gleich vernascht. Alle anderen wurden in ein Säckchen gepackt und mit nach Hause genommen. Anschließend saßen alle gemütlich an einer großen Tafel in der Küche zusammen, stärkten sich mit pikant gefüllten Brezeln, Mandarinen, Nüssen, Früchtepunsch, Saft und Kaffee. Die Ansprechpartnerinnen berichteten vom vergangenen Vereinsjahr und die Eltern erzählten von ihren Erlebnissen und Erfahrungen mit ihren Herzkindern. Es entwickelten sich spannende Gespräche unter den Erwachsenen. Die Kinder tobten währenddessen im Schulflur, fuhren mit lustigen Gefährten, die uns zur Verfügung gestellt wurden, malten und probierten verschiedene Gesellschaftsspiele aus. Es war ein entspannter, kreativer und gelungener Nachmittag mit vielen lieben und guttuenden Gesprächen zwischen den Herzfamilien.

Winterzauber auf der Pferdefarm – Herzkindertreffen Oberösterreich.

In einem vorweihnachtlichen Rahmen fand am 3. Dezember 2022 das Herzkindertreffen in Oberösterreich statt. Am Nachmittag trafen sich die Herzfamilien auf der Fischers Pferdefarm Hofkirchen. Die Kinderaugen strahlten - mit Begeisterung halfen alle beim Ausmisten und Striegeln der Ponys. Danach durfte eine Stunde auf ihnen geritten werden. Der gesamte Heustadl wurde zum Kinderspielplatz umfunktioniert und auch der Nikolaus kam zu Besuch, mitsamt zweier Helfer. Beim anschließenden gemütlichen Beisammensein und einer köstlichen Verpflegung mit Kinderpunsch, Bratwürstel und Getränken konnten sich die Eltern gut austauschen, Kontakte pflegen aber auch neue Freundschaften schließen. →



Weihnachtsbäckerei – Vorarlberg



Winterzauber auf der Pferdefarm – Oberösterreich



VERANSTALTUNGEN

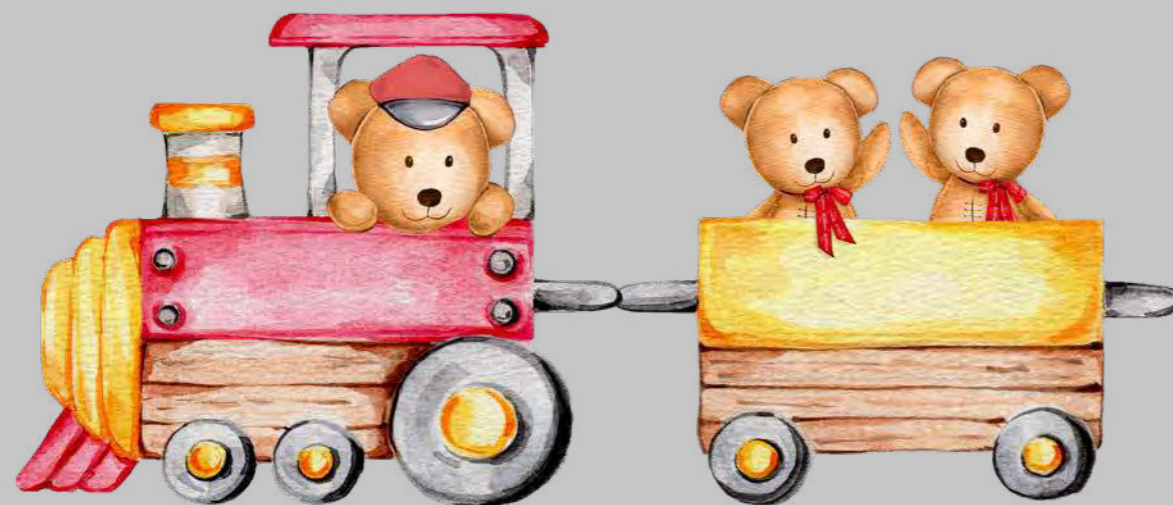
Fahrt mit dem Stainzer Flascherzug – Herzkindertreffen Steiermark.

In einem herbstlichen Rahmen fand am 24. September 2022 das Herzkindertreffen Steiermark statt. Bei frischen 8 Grad und Sonnenschein trafen sich die teilnehmenden Herzfamilien in der Weststeiermark. Aufgeteilt auf vier Waggons des Stainzer Flascherzugs erlebten die kleinen und großen Gäste eine lustige Fahrt mit der Dampflok, die schnaubend die Waggons von Stainz bis Preding zog. Zwischendurch gab es einen Halt in Kraubath, bei dem sich die Erwachsenen mit Schilchersturm und die Kinder mit Riesenkrapfen stärken konnten. Zauberhexe „Trixika“ begleitete die Gruppe. Mit ihren Luftballontieren und den Seifenblasen verging die Zeit wie im Flug. An den Bahnhöfen Kraubath und Preding gab es für Klein und Groß unterhaltsame Zaubervorfürungen. Das Mittagessen fand in der nahegelegenen Meierei statt, einem Restaurant, bestehend aus umgebauten Zugwaggons. Nach der Stärkung konnten sich die Kinder nach Herzenslust am angrenzenden Spielplatz austoben, während die Eltern beim gemütlichen Austausch zusammensaßen.



Herbstzauber im Indoor-Abenteuerspielplatz – Herzkindertreffen Wien / NÖ / Bgld.

Am 9. November 2022 fand das Herzkindertreffen Wien / NÖ / Bgld. im Indoor-Abenteuerspielplatz Playworld Wien statt. Im weitläufigen Areal konnten sich die vielen Herz- und Geschwisterkinder nach Herzenslust austoben und alle Spielmöglichkeiten ausprobieren. Es wurden viele neue Freundschaften geschlossen. Bei einem gemütlichen Mittagssnack konnten sich die über 100 angemeldeten kleinen und großen Gäste stärken und untereinander austauschen. Es war ein spannender und gelungener Nachmittag. →





Danke!

Herzlichen Dank an unsere Ansprechpartnerinnen Helga Zengerle, Stephanie Huber, Nadja Sykora, Andrea Bieringer, Eva Eggenreich-Sommer, Simone Mußbacher und Jenny Schwinghammer für die herzliche Organisation der Herzkindertreffen. ♥



“Es muss von Herzen kommen, was auf Herzen wirken soll.”

VERANSTALTUNGEN

Ein Sommer unter Gleichgesinnten

Gibt viel Kraft und neuen Mut.

Die Sommerwochen in Schlierbach unter Gleichgesinnten geben Herzfamilien viel Kraft und neuen Mut. Herzkinder Österreich organisierte im letzten Sommer wieder drei Sommerwochen mit Reha-Charakter für Herzfamilien im Öko-Feriendorf Schlierbach, damit die Familien dort gemeinsam den Sommerurlaub verbringen konnten.

Insgesamt verlebten 55 Herzfamilien, aufgeteilt auf die drei Wochen, gemeinsam wunderschöne Urlaubstage. Ein von Herzen kommendes **Danke** an alle, die die Sommerwochen zu einem unvergesslichen Erlebnis werden ließen.

Auf den folgenden Seiten haben wir einige der vielen Eindrücke aus unseren Sommerwochen abgebildet. →

Sommerwoche eins



Sommerwoche zwei





„Mit neuem Mut durch den Sommer“



VERANSTALTUNGEN

Liebstatsonntag 2022

Lebkuchenherzen für unsere Herzerl.

Liebstattherzen am Liebstatsonntag ist ein typisch oberösterreichischer Brauch. Man überreicht seinen Liebsten Lebkuchenherzen, die als Dank für erhaltene Liebe verschenkt werden. So erhielten die kleinen und großen Herzkinder ein Liebstattherz. Ganz nach dem Motto: ♥

“Gegen jede Art von Schmerz hilft ein echtes Liebstattherz!”



Nikolo-aktion

Der Herzkinder Österreich-Nikolo war wieder rund um den Nikolaustag unterwegs und verteilte die vorbereiteten Lebkuchen-Nikolos in den Teddyhäusern und auf den kardiologischen Stationen. So wurde den Herzkindern, aber auch dem Pflege- und dem medizinischen Personal ein Lächeln aufs Gesicht gezaubert - wenn es auch teilweise von der Maske verdeckt war. ♥



INTERN

Danke, Stefan Eisl!



Unser Stefan Eisl legte nach über 10 Jahren aus zeitlichen Gründen sein Amt als Ansprechpartner Salzburg zurück. Auf diesem Weg möchten wir ihm von Herzen für die vielen gemeinsamen Jahre mit all seinem Engagement danken.

Michaela Altendorfer: „Du hast mit deinem Tun und deiner Bereitschaft der ehrenamtlichen Mitarbeit einen wesentlichen Beitrag zum Erfolg des Vereines beigetragen. Schön, dass wir in den vergangenen Jahren diesen erfolgreichen Weg gemeinsam gehen konnten - **danke von Herzen dafür.**“



Herzliche Glückwünsche!

Wir gratulieren unserer lieben Ansprechpartnerin für EMAH von ganzem Herzen zur Hochzeit! Alles Liebe und Gute auf eurem gemeinsamen Lebensweg, liebe Karin Soemmer (wie sie nun mit neuem Nachnamen heißt).



Neues Team- mitglied



Natalie Wagner
Telefon: +43 699 | 195 26 421
E-Mail: n.wagner@herzkinder.at

Unsere neue Ansprechpartnerin für Wien/NÖ/Bgld.

Mein Name ist Natalie Wagner und ich bin 36 Jahre alt. Seit Dezember 2014 bin ich Mutter einer herzkranken Tochter und fühle mich seitdem dem Verein Herzkinder Österreich sehr verbunden. Ich wurde durch viele schwere Stunden begleitet und konnte auf Herzkinder-treffen sowie an den Wellnesswochenenden für Herz-mamas Austausch erleben und auch Freundschaften schließen. Meine Tochter Zoey leidet unter dem Herzfehler HLHS und ist mittlerweile auch Trägerin eines

Herzschrittmachers. Zoey hat nebenbei noch andere Baustellen, aber mit viel Kraft und Stärke meistern wir unseren gemeinsamen Alltag.

Es ist für mich eine große Ehre nun nicht „nur“ Herzma-ma, sondern auch Ansprechpartnerin, gemeinsam mit Jennifer Schwinghammer, für die Bundesländer Wien/NÖ/Bgld. zu sein. Ich freue mich, ab diesem Jahr Aufga-ben für den Verein zu übernehmen und Eltern auf ihrer ganz persönlichen Reise begleiten zu dürfen.

Herzlichen Glückwunsch!

Wir gratulieren unserer **Beatrix Buchinger** sehr herzlich zum Abschluss ihrer **Diplomprüfung zur „Psychologischen Lebens- und Sozialbetreuung“**. Thema ihrer Diplomarbeit: Trauer in Bewegung.

Viel Freude weiterhin bei deinem Tun mit viel Herz für die Herzfamilien!

„Trauer kann man nicht bewältigen, man muss mit ihr leben lernen und sie in Bewegung bringen.“



INTERN

Jahresabschluss

Team-Jahresabschluss mit weihnachtlichem Ausklang.

Jedes Jahr trifft sich das (hauptamtliche) Team von Herzkinder Österreich zu einem Jahresabschluss, diesmal wieder in Linz. Ein kurzer Rückblick zu den Projekten und unseren Arbeiten und Einsätzen, verbunden mit einem persönlichen **Danke** an jede **Einzelne** für den täglichen Einsatz mit **Herz** und **Engagement** für die Herzfamilien und EMAH.

Anschließend war Zeit für Gespräche und ein gemütliches, vorweihnachtliches Beisammensein.

HAND AUFS HERZ! 

„Gemeinsam sind wir stark, jeden Tag für unsere Herzfamilien.“




Bundesländermeeting und Mitgliederversammlung

Ein Treffen mit dem gesamten Herzkinder-Team.

Am 11. März 2022 fand unser jährliches Bundesländermeeting mit dem gesamten Herzkinder Österreich-Team und im Anschluss unsere Mitgliederversammlung statt. Mit großer Vorfreude trafen sich alle Teammitglieder für einen Austausch sowie für die Planung sämtlicher Projekte im Jahr 2022. Alle Teammitglieder erhielten das neue Handbuch - Herzkinder Österreich.

Bei der Mitgliederversammlung stand ein Rückblick auf ein bewegtes Jahr 2021 sowie ein Ausblick aufs Jahr 2022 im Mittelpunkt. Im Anschluss fand ein reger Austausch bei einem gemeinsamen Abendessen mit dem Team und den anwesenden Mitgliedern statt.

Wir sagen **herzlichen Dank** für euer Interesse an unserer Arbeit und für euren herzlichen Besuch! 



INTERN

Wir stehen mit Hand und 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

Office / Buchhaltung



Katrin Brunner, M.A.
Office

Spender- & Sponsorenbetreuung
Redaktionsleitung Herzblatt
Schriftführung

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



Manuela Kern
Buchhaltung / Kassa

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

Teddyhaus Linz



Nadja Sykora
Hausmutter im Teddyhaus Linz

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten 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



Viengmany Thao
...die gute Seele für Sauberkeit
und Ordnung im Teddyhaus Linz

Teddyhaus Wien



Astrid Baumgartner
Hausmutter im Teddyhaus Wien

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten 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

Ansprechpartner Oberösterreich



Andrea Bieringer
Ansprechpartnerin Oberösterreich

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 699 | 818 816 79
E-Mail: a.bieringer@herzkinder.at



Nadja Sykora
Ansprechpartnerin Oberösterreich

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

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

Ansprechpartner Wien / Niederösterreich / Burgenland



Jennifer Schwinghammer
Ansprechpartnerin Wien|NÖ|Bgl.

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 664 | 559 32 55
E-Mail: j.schwinghammer@herzkinder.at



Natalie Wagner
Ansprechpartnerin Wien|NÖ|Bgl.

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 699 | 195 26 421
E-Mail: n.wagner@herzkinder.at

Ansprechpartner Steiermark



Eva Eggenreich-Sommer
Ansprechpartnerin Steiermark

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

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



Simone Mußbacher
Ansprechpartnerin Steiermark

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

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

Ansprechpartner Salzburg



**Andrea Mangelberger &
Peter Altmann**
Ansprechpartner Salzburg

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 664 | 145 58 30
E-Mail: a.mangelberger@herzkinder.at



Bettina Graf
Ansprechpartnerin Salzburg

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 664 | 889 263 88
E-Mail: b.graf@herzkinder.at

Ansprechpartner Vorarlberg



Stefanie Huber
Ansprechpartnerin Vorarlberg

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 664 | 420 09 25
E-Mail: s.huber@herzkinder.at



Helga Zengerle
Ansprechpartnerin Vorarlberg

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 664 | 654 09 44
E-Mail: h.zengerle@herzkinder.at

Ansprechpartner Tirol



Stefanie Gartner
Ansprechpartnerin Tirol

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 699 | 170 77 627
E-Mail: s.gartner@herzkinder.at

Ansprechpartner Kärnten



Christine Wuksch
Ansprechpartnerin Kärnten

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 676 | 636 51 26
E-Mail: c.wuksch@herzkinder.at

Ansprechpartner Transplantationen



Birgit Huemer-Konwalinka
Transplantationen

Betreuung von Eltern
herztransplantiertes Kinder
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

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

Verwaiste Eltern / Trauerbegleitung



Beatrix Buchinger
Dipl. Lebens- und Sozialberaterin

Betreuung von verwaisten Eltern
Stationsbesuche am
Kinderherz Zentrum Linz

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

Ansprechpartner Kindergarten- und Schulbesuche



Beatrix Buchinger
Dipl. Lebens- und Sozialberaterin
Aufklärungsarbeit in Kindergärten und Schulen

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

Stillberatung IBCLC / Early Life Care



Maria Eisl, MSc
Stillberatung IBCLC

Master of Science in Early Life Care
Ganzheitliche Beratung und Begleitung von Familien in belastenden Situationen während
der Schwangerschaft und in der Zeit danach
Austausch und Beratung zu Interaktion und Bindung

Telefon: +43 664 | 884 32 801
E-Mail: m.eisl@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@emah.at



Karin Soemmer
Ansprechpartnerin EMAH

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

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

INTERN



Für einen starken Zusammenhalt

Teambuilding – ein gemeinsamer Tag im Prater.

Anfang Juni nahm sich das (hauptamtliche) Team von Herzkinder Österreich einen Tag Zeit für Teambuilding und besuchte gemeinsam den Prater und das Schweizerhaus in Wien. Anschließend war Zeit für Gespräche, gemütliches Beisammensein und das WIR-Gefühl des Teams weiterhin zu stärken. **Gemeinsam** sind wir stark, jeden Tag, für unsere Herzfamilien!

„Ich **danke** euch für diesen wunderbaren **Teamtag!** Ihr seid großartig und täglich mit ganzem **Herzen** in den unterschiedlichen Bereichen für die Herzfamilien da. **Gemeinsam** stark - **Gemeinsam** für die Herzfamilien“, so die dankenden Worte von Michaela Altendorfer an ihr Team. ❤️



15 Jahre Herzkinder Österreich



Guten Morgen Österreich.

Anlässlich „15 Jahre Herzkinder Österreich“ wurde unsere Michaela Altendorfer vom ORF zu „Guten Morgen Österreich“ mit Eva Pölzl eingeladen. Es war ein schönes, persönliches Gespräch, bei dem ein kurzer Einblick in unsere Arbeit im Verein Herzkinder Österreich gegeben werden konnte. ❤️

Ehrung 15 Jahre Herzkinder Österreich.

Im Rahmen der 12. NÖ Selbsthilfe Landeskonferenz wurden zahlreiche NÖ Selbsthilfegruppen und Partnerorganisationen geehrt. Unter anderem wurden Urkunden an Selbsthilfegruppen für jahrzehntelanges Bestehen überreicht. Für unser 15-jähriges Bestehen und Wirken für Herzfamilien wurde unsere Ansprechpartnerin für Wien / NÖ / Bgld, Jenny Schwinghammer, von Landeshauptfrau Johanna Mikl-Leitner, ÖGK Generaldirektor Bernhard Wurzer, Obmann des Dachverbandes NÖ Ronald Söllner und Selbsthilfebund NÖ LGA Vorstand Konrad Kogler geehrt.

„Man braucht Zuneigung, Herzenswärme und Aufmerksamkeit - und das alles schenken unsere Ehrenamtlichen in Niederösterreich in allen Bereichen“, so die Worte von Landeshauptfrau Johanna Mikl-Leitner.

HAND AUFS HERZ!



TAG DER OFFENEN TÜREN

Wir feiern unseren 15. Geburtstag

Zum 15. Jährigen Vereinsjubiläum.

Am Weltherztag (29. September) standen die Türen unserer beiden Teddyhäuser für all unsere Herzfamilien, Freunde, Kooperationspartner und Unterstützer offen. Es herrschte ein reges Treiben, mit wunderbaren Begegnungen und Momenten. Viele schöne Gespräche, Glückwünsche und Bestärkungen für unser Tun haben uns erreicht - wir sind sehr DANKBAR dafür! DANKBAR sind wir aber auch für ein unglaublich tolles und großartiges Team, das mit viel Herz in allen Bundesländern täglich für die Anliegen unserer Herzfamilien da ist. DANKBAR sind wir auch für die Unterstützungen und Zuwendungen, die schnell und unbürokratisch für Herzfamilien und EMAH sowie für die laufenden Projekte verwendet werden können. DANKE an alle unsere Gäste, die mit uns gefeiert haben! ❤️

HAND AUFS HERZ!



UNSERE TEDDYHÄUSER

Jede Menge Grund zum Feiern



„Feiertage“ sind Grund zur Freude...
 ...und um diese den Familien zusätzlich zu versüßen, überraschen die Hausmütter sie immer wieder mit kleinen Geschenken oder Aufmerksamkeiten - am Faschingsdienstag, zu Mutter- und Vatertag, zu Ostern und in der Adventzeit.



Raus in den neuen Garten.

Im Teddyhaus Linz wurde der Garten ausgewintert und wieder spielbereit für die Geschwisterkinder gemacht. Neben dem Spielturn, der Korbschaukel und der Sandkiste warteten auch die Bobby-Cars schon auf ihren Einsatz. Unsere Nadja und unsere Loan haben sie schon mal ausprobiert.



Bastelabend „Herbst“ im Teddyhaus Linz.

Um die Eltern und die Geschwisterkinder ein wenig vom Krankenhausalltag abzulenken, organisierten wir für die anwesenden Familien im Teddyhaus Linz einen Bastelabend zum Thema „Herbst“. Cornelia Schallauer, unsere kreative GONIS-Workshopleiterin, ließ sich wunderbare Herbstbastelideen einfallen, die die Eltern und Kinder nachbastelten. Als Überraschung bekam jeder Teilnehmer von Cornelia sogar ein selbstgebackenes Lebkuchenherz - vielen lieben **Dank** dafür.

Gemeinsames Weihnachtsbaum schmücken.

Im Teddyhaus Wien wurde in der Adventzeit bereits fleißig der Weihnachtsbaum von Jutta und Christian Feichtinger geschmückt. Sie wurden dabei liebevoll von unserer Astrid Baumgartner und unserer Arjeta Musliji unterstützt, die sich täglich um die Anliegen der Herzfamilien bemühen.





UNSERE TEDDYHÄUSER

Weihnachten und Silvester in Linz und Wien.

Die Weihnachtszeit und die Tage rund um den Jahreswechsel würde jede Herzfamilie bestimmt lieber gern zu Hause verbringen.

Leider lässt das manchmal der aktuelle, medizinische Zustand des Herzkindes nicht zu und es muss über die Feiertage im Krankenhaus bleiben. In diesen schwierigeren Tagen im Jahr kümmern sich unsere Hausmütter

besonders liebevoll um die Herzfamilien im Teddyhaus. Immer vor den Feiertagen findet das schon zur Tradition gewordene Weihnachtsfrühstück statt, bei dem die Herzfamilien gemeinsam ein bisschen Abstand von den Umständen gewinnen können. Die Augen der Geschwisterkinder strahlen besonders, als sie die Geschenke vom Christkind unter dem festlich geschmückten Weihnachtsbaum entdecken. ❤





WIR UNTERSTÜTZEN

Herzkinder Österreich hilft

Wir machen uns stark für unsere Herzfamilien.

Nach diesem Leitsatz übernehmen wir nicht nur die Betreuung und Begleitung von herzkranken Kindern, Jugendlichen, EMAH und deren Eltern in allen nicht-medizinischen Belangen, wir unterstützen die Familien auch mit finanziellen Leistungen.

Auf vielfachen Wunsch von Eltern und Herzkindern haben wir für das Kinderherzzentrum Wien, für die Kardio-Ebene 8 und die PICU, TV-Geräte mit Spielekonsolen und Spielen sowie DVD-Player zur Verfügung gestellt. Unsere Astrid Baumgartner hat damit beide Stationen überrascht und den kleinen und großen Herzkindern somit ein Lächeln ins Gesicht und in den Krankenhausalltag gezaubert.


Auf Wunsch der Herzstation (Ebene 8, Kinderherzzentrum Wien) sowie der Herzfamilien stellten wir eine Kaffeemaschine mit einem großen Kaffeevorrat zur Verfügung.

Muttermilch, Stillen und Bindung ist nicht nur für gesunden Kinder wichtig. Nicht immer ist es der Mama möglich, nach der Geburt zu stillen, da das Kind aufgrund einer Erkrankung, eines Herzfehlers, medizinisch behandelt werden muss. Somit ist die Mutter auf eine Abpumphilfe angewiesen, damit das Neugeborene Muttermilch bekommt.

Wir freuen uns, dass wir vier Milchpumpen von Medela an das Kinderzentrum LKH Salzburg / Ronald MC Donald Haus Salzburg übergeben konnten, wo auch immer wieder Herzmamas stationär sind. DKKP Elke Sams (Intensivschwester, Stillberatung IBCLC am Kinderzentrum) begleitet die Mamas unmittelbar nach der Geburt in allen Fragen zum Muttermilch aufbau und Stillbeginn. Maria Eisl, MSc. (Hebamme, Stillberatung IBCLC, Early Life Care) begleitet und berät zusätzlich die Familien ganzheitlich in belastenden Situationen während der Schwangerschaft und in der Zeit danach, um einen fachlichen Input für die Eltern-Kind-Bindung zu fördern.

Herzkinder unterstützt Forschung.

Forschung für herzkranken 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 Erkrankung Eiweißverlust PB / PLE. Wir freuen uns, den Forschungsverein Kinderherz Zentrum Linz mit einer Spendensumme in Höhe von € 300.000,- zu unterstützen.

Weiterhin viel Erfolg bei der Forschung an PB und PLE, sowie bei der Weiterentwicklung der Behandlungsmethoden. Nähere Infos zu allen Forschungsprojekten auch unter www.forschung-khzlinz.at 

TV-Geräte mit Spielekonsole für Wien

Kaffeemaschine für Wien

Spende für Forschungsverein

UNSERE KINDERHERZZENTREN

Kinderherz Zentrum Linz



News vom Team der Kinderherzchirurgie.

Wir gratulieren sehr herzlich Priv. Doz.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Eva Sames-Dolzer zu ihrer Habilitation an der medizinischen Fakultät der Johannes Kepler Universität Linz. Nach Erfüllung der strengen Kriterien in Lehre und Forschung wurde unserer Kinderherzchirurgin aus Linz nun auch offiziell die Lehrbefugnis für das Fach Herzchirurgie verliehen. Sie ist Autorin von mittlerweile mehr als 25 wissenschaftlichen Publikationen und hat ihre kumulative Habilitationsschrift zum Thema „Die Behandlung von Patienten mit Hypoplastischem Linksherz-Syndrom und grenzwertig großem linken Ventrikel“ verfasst. Mittlerweile wurden in Linz mehr als 450 Kinder mit HLHS operiert.

Weiters wurde Priv. Doz.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Eva Sames-Dolzer bereits zu Jahresbeginn in den 8-köpfigen Vorstand der Congenital Domain der EACTS (European Association for Cardio-Thoracic Surgery) berufen. Diese Abteilung der europäischen Herzchirurgenvereinigung ist verantwortlich für die internationale wissenschaftliche Aus- und Weiterbildung der EACTS im Bereich der Kinderherzchirurgie. Neben der Kongressorganisation war sie dort bei der diesjährigen Tagung in Mailand auch im Learning Lab bei der Präsentation von 3D-Modellen von komplexen Herzfehlbildungen im Einsatz.

OÄ Dr.ⁱⁿ Michaela Kreuzer konnte die Ergebnisse des KHZ Linz nach Korrektur von Taussig-Bing Herzen und nach der En-bloc Rotation der Ausflusstrakte auf der Jahrestagung der EACTS präsentieren. Die Vorträge wurden mit großem Interesse diskutiert und die erstklassigen Überlebensraten und niedrigen Komplikationsraten dieser seltenen Operationstechniken ausdrücklich gelobt.

Die Linzer Patientengruppe nach En-bloc Rotation wurde auch im Rahmen einer internationalen Multicenter Studie mit einer ähnlichen Operationstechnik verglichen und die Resultate im höchstdotierten wissenschaftlichen herzchirurgischen Journal publiziert. (Aortic root translocation and en bloc rotation of the outflow tracts surgery for complex forms of transposition of the great arteries and double outlet right ventricle: A multicenter study. J Thorac Cardiovasc Surg. 2022 Nov.)

Priv. Doz. Prim. Dr. Rudolf Mair wurde als international bekannter Experte an Kongressen zu Vorsitzen bei wissenschaftlichen Tagungen gebeten. Seine Expertise in seltenen Operationsmethoden brachte er auch wieder bei Operationen im Ausland, dieses Jahr in Tel Aviv, Israel, zum Einsatz.



Habilitationsfeier Priv. Doz.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Eva Sames-Dolzer



OÄ Dr.ⁱⁿ Michaela Kreuzer

Dr. Roland Mair hat im Herbst seine Ausbildung zum Facharzt für Herzchirurgie erfolgreich abgeschlossen und verstärkt nun als 4. Oberarzt das kinderherzchirurgische Team in Linz. Neben Ass. Dr. Gregor Gierlinger wird seit Juli 2022 nun auch Assistenzarzt Dr. Fabian Seeber dauerhaft im Kinderherz-OP ausgebildet. Der Tiroler hat an der Medizinischen Universität Innsbruck studiert und war vor seinem Wechsel nach Linz mehr als ein Jahr am Deutschen Herz-Zentrum Berlin an der Abt. für Herzchirurgie tätig. ❤️

Forschungsaufenthalt Boston/USA.

Im Sommer hat Dr. Gregor Gierlinger, Assistenzarzt am Department für Kinderherzchirurgie, seine Koffer gepackt, um ein einjähriges Research Fellowship am Boston Children's Hospital / Harvard University im kinderherzchirurgischen Labor von Dr. Ingeborg Friehs zu absolvieren. Diese Möglichkeit bietet sich im Rahmen seines PhD Forschungsprojektes und im Zuge des dreijährigen Clinical Scientist Program (CSP) der Johannes Kepler Universität.



Ziel dieses Auslandsaufenthaltes ist es, neben der sehr guten klinischen Ausbildung in Linz, auch einen Einblick in die kinderherzchirurgische Grundlagenforschung zu bekommen und ein eigenes Forschungsprojekt zu betreuen. Gelernte Kenntnisse sollen auch für zukünftige Projekte am Kepler Universitätsklinikum genutzt werden. Das Boston Children's Hospital verfolgt einen Schwerpunkt in der Behandlung von Kindern mit grenzwertig großen linken Herzkammern zur Vermeidung eines Fon-



tankreislaufs. Dr. Gierlinger wird im Labor ein bereits etabliertes Tiermodell fortführen. Durch eine chirurgische Kreislaufumstellung wird in der linken Herzkammer von Ratten eine Endokardfibroelastose (= fibröse Bindegewebschicht) erzeugt, welche eine maßgebliche Rolle in der Entstehung dieses Herzfehlers spielt. Genaue Interaktionen zwischen den Herzmuskelzellen und dieser Endokardfibroelastose sowie Therapieansätze sind bislang nicht ausreichend erforscht und sollen näher untersucht werden. Auch ein klinisches Forschungsprojekt in Kooperation mit dem Kinderherz Zentrum Linz ist geplant.

Neben der Forschungstätigkeit ist es Dr. Gierlinger auch möglich an zahlreichen Vorträgen und klinischen Besprechungen am Herzzentrum des Boston Children's Hospital teilzunehmen. Vor allem die vielen interdisziplinären Besprechungen der sehr komplexen Patient:innen aus der ganzen Welt waren während der ersten Monate sehr lehrreich. Zudem sind in Boston zahlreiche renommierte Forschungslabore tätig. Somit finden häufig Vorträge zu spannenden medizinischen Erkenntnissen statt. Auf den Austausch mit vielen internationalen Kolleginnen und Kollegen freut sich Dr. Gierlinger besonders.

Ein Jahr in Boston bietet natürlich auch die Gelegenheit, die Ostküste der USA zu erkunden. Gemeinsam mit seiner Lebensgefährtin Dr. Julia Holzgruber, die als Assistenzärztin für Dermatologie ebenfalls ein Forschungsjahr in Boston absolviert, wurden schon so manche Wochenenden für Ausflüge in New England oder Städtetrips, u. a. nach New York City, genutzt. ❤️



UNSERE KINDERHERZZENTREN

Sekretariat neu besetzt.

Einen Wechsel gibt es auch im kinderherzchirurgischen Sekretariat. Seit Oktober 2022 arbeitet nun Catharina Scharrer als Assistentin in Vollzeit gemeinsam mit Sarah Forstner im International Patient Office des KHZ Linz. Ihre Organisationserfahrung hat sie an der JKU und in jahrelanger Tätigkeit in der Hotellerie erworben.

Sie spricht fließend Englisch, Französisch, Spanisch und meistert nun die organisatorischen Herausforderungen der Kinderherzchirurgie. Sie hat jederzeit ein offenes Ohr für Fragen oder besondere Anliegen der Patientinnen und deren Familien.



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

Büro der Kinderchirurgie wegen Umbau verlegt.

Die Büroräumlichkeiten der Kinderherzchirurgie sind übrigens vorübergehend aufgrund eines Umbaus im 2. Stock des Ausbildungszentrums der FH Gesundheitsberufe zu finden (siehe Lageplan). Die Kontaktdaten des Sekretariats sind unverändert. Ab Mai 2023 sollen die neuen Räume im Bau B wieder bezugsfertig sein.



**Kinderherz
Zentrum Linz**
Kepler Universitäts
Klinikum

Bericht Fetales Interventions-Programm Linz (Dr. Andreas Tulzer PhD).

Auch im Jahr 2022 wurde im Bereich Eingriffe während der Schwangerschaft bei Feten mit schwerem angeborenem Herzfehler intensiv geforscht. So wurde erneut in Kooperation mit dem Imperial College in London eine Arbeit zur besonderen Hämodynamik bei Kindern mit kritischer Aortenklappenstenose veröffentlicht. Eine weitere Forschungsarbeit betraf den Kern unseres Programms: Wie können Komplikationen bei Eingriffen während der Schwangerschaft bestmöglich behandelt werden? Dr. Andreas Tulzer PhD hielt zu diesem Thema einen Vortrag bei der alljährlichen Jahrestagung der europäischen Gesellschaft für Kinderkardiologie (AEPIC) und erhielt dort den Preis für den drittbesten vorgetragenen Abstract. Erst kürzlich wurde dieselbe Arbeit in der renommierten Fachzeitschrift „Fetal Diagnosis and Therapy“ veröffentlicht.

Zusätzlich gab es weitere Fortschritte bei der europäischen multizentrischen Studie zur Wirksamkeit der intrauterinen Herzeingriffe bei Feten mit kritischer Aortenstenose (FASSprosp Study). So konnten auch 2022 wieder

zahlreiche Feten aus dem In- und Ausland erfolgreich behandelt werden. Das Kinderherz Zentrum Linz bleibt weiterhin der größte Studienteilnehmer weltweit.

Veröffentlichte Arbeiten:

Hypoplastic Left Heart Syndrome: Is There a Role for Fetal Therapy? Tulzer A, Huhta JC, Hochpöschler J, Holzer K, Karas T, Kielmayer D, Tulzer G. Front Pediatr. 2022 Jul 8;10:944813. doi: 10.3389/fped.2022.944813. PMID: 35874565; PMCID: PMC9304816.

Prenatal aortic valvuloplasty as a definite treatment in fetuses with critical aortic stenosis, severe mitral regurgitation and giant left atrium: a report of two cases with medium-term follow-up. Tulzer A, Arzt W, Tulzer G. Cardiol Young. 2022 Aug 5;1-3. doi: 10.1017/S1047951122002566. Epub ahead of print. PMID: 35929437.

Fluid Mechanics of Fetal Left Ventricle During Aortic Stenosis with Evolving Hypoplastic Left Heart Syndrome. Wong HS, Wiputra H, Tulzer A, Tulzer G, Yap CH. Ann Biomed Eng. 2022 Sep;50(9):1158-1172. doi: 10.1007/s10439-022-02990-5. Epub 2022 Jun 22. PMID: 35731342; PMCID: PMC9363377.

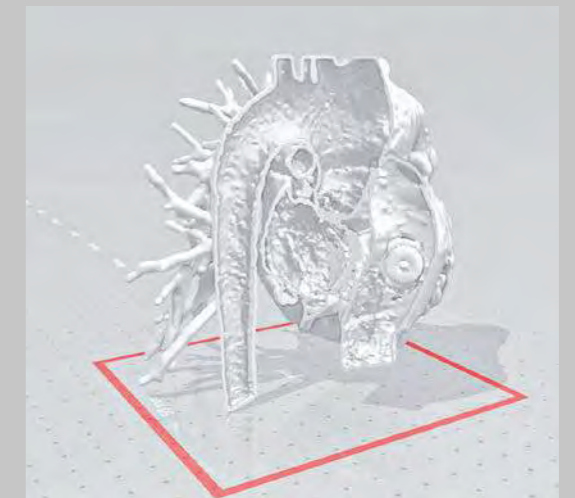
Complications associated with fetal cardiac interventions - prevalence and management: experience from 213 procedures. Tulzer A, Arzt W, Scharnreiter I, Hochpöschler J, Bauer C, Tulzer G. Fetal Diagn Ther. 2022 Oct 5. doi: 10.1159/000527121. Epub ahead of print. PMID: 36198280.

Ein Kinderherz aus dem 3D-Drucker?

Ass. Dr. David Kielmayer, BSc

Das kinderherzkardiologische Team rund um OA Dr. Jürgen Steiner, Ass. Dr. David Kielmayer, BSc und Ass. Dr. Julian Hochpöschler vom Kinderherz Zentrum Linz hat im Mai 2022 im Rahmen der „Langen Nacht der Forschung“ erstmals die Ergebnisse des neuen Programms der 3D-Rekonstruktion von komplexen Herzfehlern unter dem Titel „Ein Kinderherz aus dem 3D-Drucker?“ präsentiert. Ziel der neuen Initiative ist es, der Komplexität der kinderherzchirurgischen Eingriffe Rechnung zu tragen, den Kinderherzchirurg:innen eine noch bessere Vorbereitung auf die Operationen zu ermöglichen und so die bestmögliche individuelle Strategie für das Kind zu finden.

Als Datengrundlage dienen hochauflösende bildgebende Verfahren, wie die Magnetresonanztomographie (MRT) oder die Computertomografie (CT), welche in dreidimensionale, teilgetreue Modelle umgewandelt werden und folgend beliebig von allen Seiten und in jeder Ebene begutachtet oder mit diversen Materialien in Originalgröße



gedruckt werden können.

Des Weiteren finden die 3D-Modelle auch Anwendung in der Lehre der Studierenden der JKU Linz, wie auch in der präoperativen Aufklärung von Patientinnen und deren Angehörigen und sollen auch künftig für kinderherzchirurgische Kurse zum Erlernen des Handwerks verwendet werden. Im Rahmen des nächsten, bereits laufenden, zukunftsweisenden Schrittes läuft bereits eine Kooperation mit der FH Oberösterreich am Campus Hagenberg, dem Silicon Valley Österreichs: Die Möglichkeit zur Visualisierung und manuellen Manipulation der erstellten 3D-Modelle im virtuellen Raum mittels eines eigen geschaffenen Programms und Darstellung mittels eines Mixed-Reality-Headsets.



UNSERE KINDERHERZZENTREN

Kinderherz- zentrum Wien

Ein Blick zurück auf das Jahr 2022.

Im dritten Jahr der Pandemie waren wir schon alle den Masken und Einschränkungen überdrüssig. Uns dürstete nach Normalität, als die Welt neuerlich ins Wanken geriet und wir aufwachten - es war Krieg in der Ukraine.

Und wieder sind es die Schwächsten, die besonders zu leiden haben - die Kinder. Getrennt von ihren Familien, Freunden und fern der Heimat erreichten die Familien Europa. Auch Österreich öffnete seine Grenzen und sein Herz und hieß alle willkommen.

So erreichte uns Anna, die mit einem schweren Herzfehler, einer Fallot-Tetralogie geboren wurde, und bereits einen Operationstermin in Kiew hatte, der nicht mehr zustande gekommen war. Mit einer deutlichen Zyanose und teilweise akuten Abfällen der Sauerstoffsättigung musste dringlich gehandelt werden.

Als erstes ukrainisches Flüchtlingskind mit einem Herz-

fehler wurde Anna in Österreich an unserem Zentrum erfolgreich operiert. Der Eingriff war aufgrund der Anatomie sehr komplex, verlief aber ohne Komplikationen. Nach 10 Tagen, die die Mutter rund um die Uhr bei ihrem Kind auf der Herzstation verbringen durfte, konnten wir das Mädchen bereits aus der stationären Behandlung entlassen.

Wir bedanken uns bei allen Helfern, die sich dafür eingesetzt haben, dass die Operation rasch organisiert werden konnte, insbesondere den Direktionen des Wiener Gesundheitsverbands, der ärztlichen Direktion des AKH Wien und auch der Ronald Mc Donald Kinderhilfe, die sich um eine Unterkunft für die Familie nach der Operation kümmerte. Alles Gute der kleinen Anna und ihrer Familie, auf dass dieser Wahnsinn in der Ukraine bald ein Ende hat und das nächste Weihnachtsfest evtl. wieder mit allen Freunden und Verwandten gefeiert werden kann. ❤️



Die Zukunft gestalten.

Sich um herzkranken Kinder zu kümmern heißt auch, den medizinischen Fortschritt zu verfolgen und mit zu gestalten. Auf internationaler Bühne ist die AEPC, die europäische Gesellschaft für Herzerkrankungen bei Kindern und Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern, eine der wichtigsten Vereinigungen auf denen die neuesten Forschungsergebnisse präsentiert und diskutiert werden. Univ. Prof. Dr. Ina Michel-Behnke aus dem Kinderherzzentrum Wien ist derzeit die Generalsekretärin der Gesellschaft und gleichzeitig die nationale Repräsentantin für Österreich.

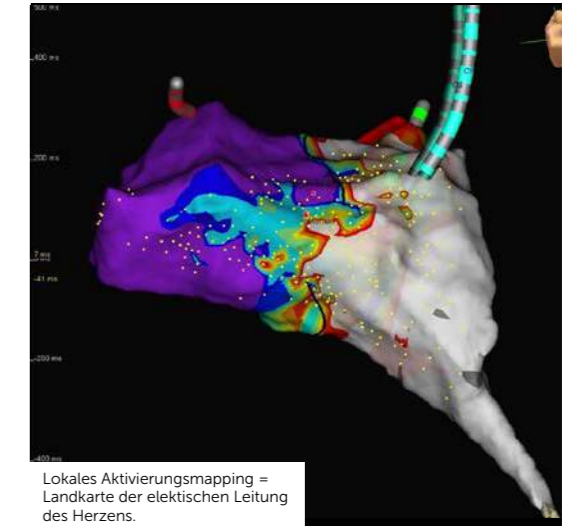
Im Rahmen der Jahrestagung, die erstmals seit 2 Jahren wieder live stattfand, trafen sich fast 1000 Fachkollegen um ihre Erfahrungen auszutauschen. Erstmals fand auch ein Examen statt, mit einer Zertifizierung als Kinderkardiologe / Kinderkardiologin auf europäischer Ebene.

Aus dem Kinderherzzentrum Wien waren Univ. Prof. Dr. Ina Michel-Behnke und Dr. Sulaima Albinni eingeladen um als Expertinnen über spezielle Fragestellungen zur Nachsorge nach Herztransplantation bzw. zur Behandlung der pulmonalen Hypertension (Lungenhochdruck) zu berichten.

Daneben waren die Nachwuchskardiolog:innen Dr. Beatrice Kahl und Dr. Matthias Michelitsch auf dem Kongress vertreten. Dr. Kahl berichtete über ein spezielles Verfahren zur Diagnostik und Behandlung von Herzrhythmusstörungen (Open window mapping) mit einem eigens dafür hergestellten Katheter (H-grid), mit dem besser und präziser akzessorische elektrische Bahnen aufgespürt werden können, die dann mit einer Kälteablation „verödet“ werden und damit immer wieder auftretendes Herzrasen geheilt wird. Diese Technik wird bei Kindern bisher nur selten angewendet. Die Posterpräsentation

tion fand großen Anklang bei den Kongressteilnehmern. Dr. Matthias Michelitsch stellte einen besonders interessanten Fall eines Neugeborenen mit Ductusaneurysma vor. Bereits in der Schwangerschaft hatte sich der lebenswichtige Ductus arteriosus verschlossen und es erforderte nach der Geburt eines multidisziplinären Teams von Neonatologen, Kardiologen, Anästhesisten und Herzchirurgen eine am Ende erfolgreiche Behandlung vorzunehmen. Die ungewöhnliche Anomalie und die zielführende Betreuung im „Heart-Team“ erregte großes Interesse des Fachpublikums bei der AEPC-Tagung in Genf.

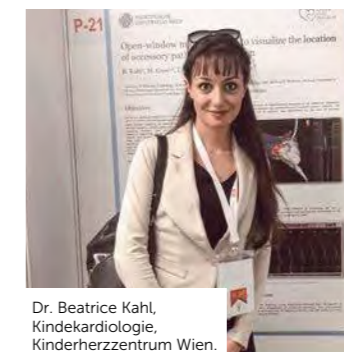
Wir sind stolz auf die ausgezeichnete Präsentation unseres Zentrums auf einer der wichtigsten Tagungen unseres Fachs. ❤️



Lokales Aktivierungsmapping = Landkarte der elektrischen Leitung des Herzens.



H-Gridkatheter mit 16 Elektroden zum Open window mapping von Rhythmusstörungen.



Dr. Beatrice Kahl, Kindekardiologie, Kinderherzzentrum Wien.



Dr. Matthias Michelitsch, Kindekardiologie, Kinderherzzentrum Wien.

UNSERE KINDERHERZZENTREN



Wenn das Herz zu schnell schlägt.

Seit Ende 2019 hat das Kinderherzzentrum Wien, Abteilung für Pädiatrische Kardiologie, eine eigene Anlage zur Durchführung von elektrophysiologischen Untersuchungen (EPU) zur Behandlung von Herzrasen. Die Akteure mit tiefgreifenden Spezialkenntnissen, die man für die Durchführung dieser EPU braucht, hatten wir in einer der letzten Ausgaben des Magazins Herzblatt schon einmal vorgestellt.

Neben Prof. Dr. Manfred Marx, der die Elektrophysiologie bei Kindern in Österreich praktisch ins Leben gerufen hat, ist Dr. Matthias Gass, ein international gefragter Kinderarrhythmologe aus Zürich, zu unserem Team gestoßen sowie auch unsere Nachwuchskardiologin, Dr. Beatrice Kahl. Die Kinder, denen wir die Behandlung anbieten können werden aufgrund der großen Erfahrung immer jünger. Die Weiterentwicklung der technischen Ausstattung erlaubt auch seltene diffizile Rhythmusstörungen zu behandeln.

Eine kleine Patientin war sogar durch anhaltendes Herzrasen mit einem Kunstherr unterstutzt worden und stand schon auf der Transplantationsliste - sie konnte durch die Ablationsbehandlung in der EPU vollständig geheilt werden.

„Im August konnten wir die 100. EPU vornehmen.“

Aus allen Regionen des Landes sehen wir Kinder in unserer Spezialambulanz für Rhythmusstörungen und können die Möglichkeit einer Behandlung im Herzkatheterlabor sorgfältig evaluieren. So konnten wir im August dieses Jahres die 100. EPU vornehmen. Das war ein Grund zu feiern! Vielen Dank an unser Team der Rhythmologen, Pflegekräfte und RTA im Herzkatheterlabor für diesen wunderbaren Erfolg. ❤️



Herzlichen Glückwunsch!

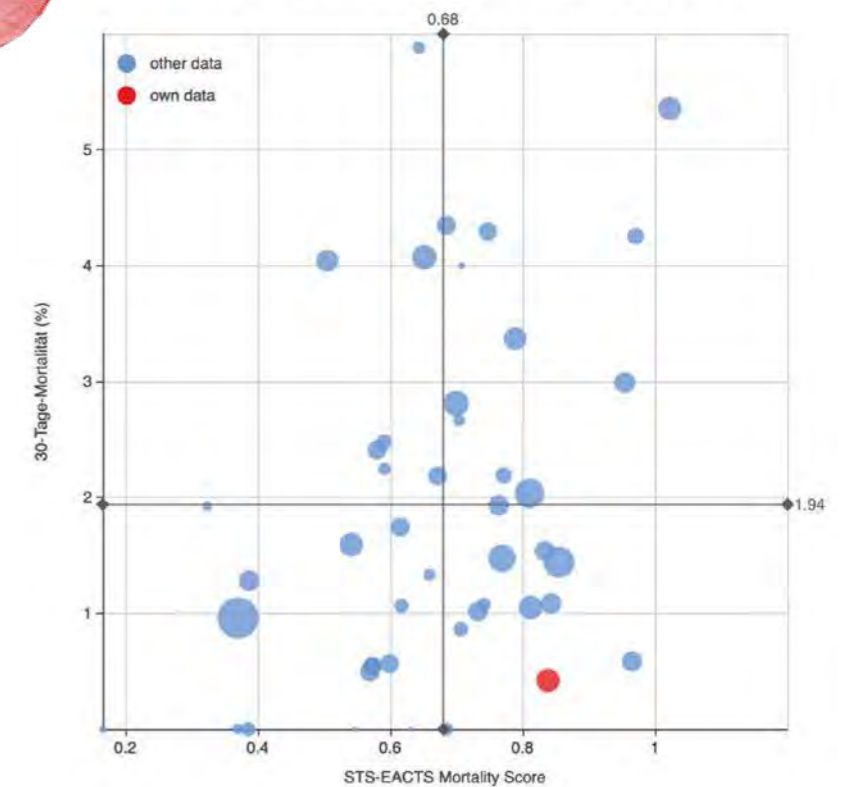
Dr. Annette Schindler

In die Karenz verabschiedet haben wir Dr. Annette Schindler. Sie ist inzwischen Mutter einer wunderhübschen kleinen Tochter geworden und wir freuen uns alle mit Ihr und gönnen Ihr nun die gemeinsame Zeit mit Ihrer Familie.

Dr. Imre Pavo

Dr. Imre Pavo hat nach Abschluss seiner Ausbildung zum Facharzt für Kinderheilkunde und bereits ordentlicher Expertise in der Diagnostik und Behandlung herzkranker Kinder eine Stelle im Team des SMZ-Ost - Donauspital angenommen. Wir freuen uns über seinen beruflichen Aufstieg und wünschen ihm alles Gute.

ECHSA Congenital Database, Quality of Care Chart



Kinderherzchirurgie Wien zählt zu den Besten.

Auch im Jahr 2022 konnten wie in den Jahren zuvor ca. 400 Eingriffe bei Patientinnen mit angeborenen Herzfehlern durchgeführt werden. Wie die Grafik zeigt, ist die riskoadjustierte Mortalität im absoluten Spitzenbereich. ❤️

Risikoadjustierte Mortalität (in Rot Kinderherzzentrum Wien)
Anmerkung: Grafik bezieht sich auf die Statistik von 2021

UNSERE KINDERHERZZENTREN

Veränderungen in der Kinderherz- chirurgie Wien

Univ. Prof. Dr. Daniel Zimpfer übernimmt die Leitung in Graz.

Der langjährige Leiter der Kinderherzchirurgie Wien, Prof. Zimpfer, übernahm mit Mai 2022 die Leitung der Universitätsklinik für Herzchirurgie der Medizinischen Universität Graz. Wir gratulieren herzlich!

Prof. Zimpfer unterstützt das kinderherzchirurgische Team in Wien weiterhin im Rahmen einer Kooperation der beiden Universitäten.



Univ. Prof. Dr. Daniel Zimpfer



Assoc. Prof. Priv. Doz. Dr. Dominik Wiedemann

Assoc. Prof. Priv. Doz. Dr. Dominik Wiedemann ist neuer Leiter in Wien.

Dominik Wiedemann, geboren 02.02.1983, wuchs in Tirol auf und studierte nach seinem Schulabschluss Medizin in Innsbruck und an der University of Oxford, UK (2001-2007). 2007 begann er mit der Facharztausbildung zum Herzchirurgen an der Medizinischen Universität Innsbruck. Nach 3 Jahren folgte er Univ. Prof. Dr. Günther Laufer an die Medizinische Universität Wien, wo er schließlich sowohl 2013 die Facharztausbildung für Herzchirurgie wie auch 2017 für Gefäßchirurgie abschließen konnte. Dr. Wiedemann, seit 2013 Oberarzt, habilitierte schließlich

2015 zum Thema „Minimalinvasive Herzchirurgie“ und ist seither Privat Dozent, sowie nach Erfüllung einer Qualifizierungsvereinbarung 2016 assoziierter Professor. Dr. Wiedemann ist bereits seit 7 Jahren Mitglied des kinderherzchirurgischen Teams, und wurde von Prof. Zimpfer in der Chirurgie angeborener Herzfehler, insbesondere in der Versorgung von Neugeborenen, ausgebildet. Ebenfalls seit 2017 leitet er das Programm für extrakorporale Kreislaufunterstützung und ist ärztlich verantwortlich für den Bereich Kardiotechnik. Mit Mai 2022 folgte er Prof. Zimpfer nach und übernahm sowohl die Leitung des kinderherzchirurgischen Programms wie auch die Leitung des Programms für mechanische Kreislaufunterstützung. Damit ist auch weiterhin die Versorgung von Kindern mit mechanischer Kreislaufunterstützungssystemen gewährleistet. Prof. Wiedemann hält einen Master, der St. Anna scuola superiore di Pisa (ITA), und ist geprüfter Krankenhausmanager der Donau Universität Krems. Derzeit nimmt er am „surgical leadership curriculum“ der Harvard Medical School (Boston, USA) teil und absolviert einen MBA Lehrgang „Healthcaremanagement“ in Krems. Als Lehrender ist Prof. Wiedemann an der Medizinischen Universität Wien in der Ausbildung von Studierenden wie auch der Weiterbildung von Herzchirurg:innen tätig. Außerdem ist Prof. Wiedemann am Open Medical Institute der Austrian American Foundation ehrenamtlich engagiert und bildet dort Herzchirurg:innen aus mehr als 30 Ländern aus.

„Wir
gratulieren
herzlich!“



Dr. Claudia Herbst wechselt nach Baden-Mödling.

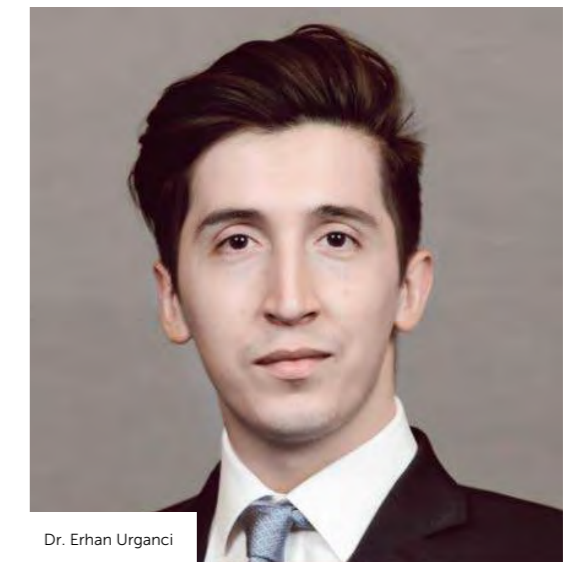
Mit Oktober 2022 hat unsere langjährige Kinderherzchirurgin Dr. Claudia Herbst einen nächsten Karriereschritt gemacht. Sie übernimmt mit Jänner 2023 die Position der ärztlichen Direktorin am Landeskrankenhaus Baden-Mödling, wozu wir herzlichst gratulieren. →



Dr. Claudia Herbst

Dr. Erhan Urganci bringt Beitrag zum EACTS 2022 in Mailand.

Dr. Urganci präsentierte beim diesjährigen EACTS Kongress im Oktober in Mailand die Ergebnisse unseres Zentrums mit chirurgisch implantierten Transkatheterklappen (Melody). Melody Klappen bestehen aus einer Rinderjugularvene in einem Stent und wurden ursprünglich für eine interventionelle Implantation konzipiert. Jedoch können diese Prothesen auch chirurgisch bei Neugeborenen und Kleinkindern als Klappenersatz implantiert werden und stellen eine hervorragende Möglichkeit dar, wenn die Einlassklappen des Herzens (Mitralklappen- und Trikuspidalklappen) im Rahmen angeborener Herzfehler nicht repariert werden können. Die Kinderherzchirurgie Wien ist eines der Vorreiterzentren dieser Methode und hat eine der weltweit größten Serien von Patienten behandelt. Die Ergebnisse sind zur Veröffentlichung eingereicht.



Dr. Erhan Urganci



UNSERE KINDERHERZZENTREN

Dr. Clemens Atteneder stellt sich vor.

Immer schon fasziniert von dem menschlichen Körper und dessen Fähigkeit sich an widrigste Umstände anzupassen, trieb es mich und meine Neugierde zum Medizinstudium an der Medizinischen Universität Wien. Gleich in meiner ersten Famulatur wurde dann das Interesse an der Herzchirurgie geweckt. Besondere Begeisterung haben damals schon die angeborenen Herzfehler in mir geweckt, sodass ich einen Teil meines Klinischen Jahres auf einer kinderherzchirurgischen Abteilung verbrachte. Nach dem Abschluss des Studiums bot sich mir die Möglichkeit, als Herztransplant-Koordinator an der Univ. Klinik für Herzchirurgie des AKH Wiens zu arbeiten. In diesen zwei Jahren lernte ich schnell die Abteilung und deren Ziel der personenbezogenen Chirurgie auf höchstem Niveau kennen - ein Grundsatz, der vor allem im Kinderherzchirurgischen Team gelebt wird. In dieser Zeit konnte ich bereits Teil des Forschungsteams werden und mein Ph.D-Studium mit dem Thema der verschiedenen Kanülierungsstrategien bei angeborenen Herzfehlern starten. Jetzt das Team auch als Assistenzarzt unterstützen und dabei herzkranken Kindern helfen zu dürfen, ist für mich eine besondere Aufgabe, die mir viel Freude bereitet.



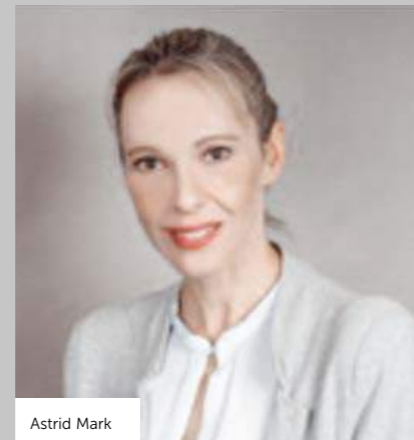
Dr. Clemens Atteneder

Univ. Prof. Dr. Günther Laufer, große Stütze und Mentor.

Wir möchten in der heurigen Auflage des Herzblatts auch einen Dank an Prof. Laufer, Klinikleiter Universitätsklinik für Herzchirurgie Wien, aussprechen, der im Laufe seiner langjährigen Karriere etliche Kinder operativ versorgt hat. Insbesondere im letzten Jahr hat er das kinderherzchirurgische Programm des Kinderherzzentrums Wien mit seiner weitreichenden Erfahrung und Expertise intensiv unterstützt.



Univ. Prof. Dr. Günther Laufer



Astrid Mark

Astrid Mark leitet das Sekretariat der Kinderherzchirurgie.

Frau Mark leitet weiterhin das Kinderherzchirurgische Sekretariat und unterstützt nun Prof. Wiedemann in jeglichen organisatorischen und administrativen Belangen. In bewährter Art und Weise ist sie erreichbar für die Vereinbarung von Gesprächsterminen für Eltern, und fungiert als Schnittstelle zwischen Kinderherzchirurgie und Kinderkardiologie. Frau Mark kümmert sich auch weiterhin mit großer Empathie um die Anliegen unserer Patient:innen bzw. deren Eltern. Für Terminvereinbarungen ist sie unter astrid.mark@meduniwien.ac.at bzw. telefonisch unter **01-4040055390** erreichbar. ❤️

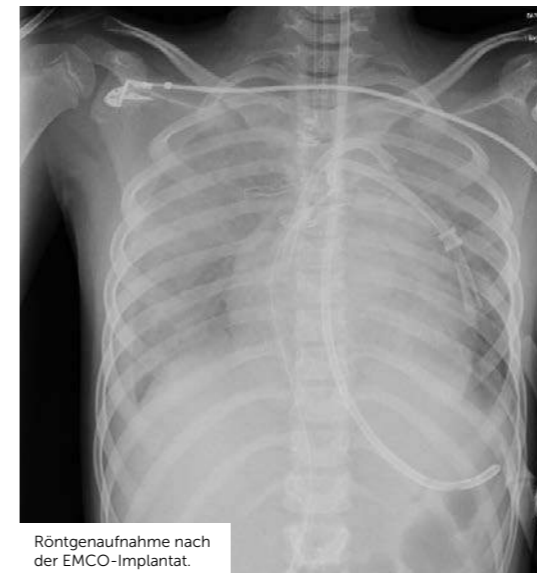
Louisas Geschichte.

Louisa kam ohne erkennbare Zeichen einer Herzerkrankung zur Welt. Im Alter von nur 3 Monaten wurde bei Louisa eine dilatative Kardiomyopathie diagnostiziert. Eine Erkrankung des Herzmuskels, welche durch einen vorausgegangenen viralen Infekt ausgelöst wurde und zu einer schweren Herzschwäche führte. Aufgrund eines Kreislaufstillstandes musste Louisa sogar nach nur einem Tag nach ihrer Aufnahme in unserer Klinik wiederbelebt werden. Daraufhin wurde Louisa an ein System zur kurzfristigen mechanischen Kreislaufunterstützung (ECMO) angeschlossen und hat im nächsten Schritt ein Berlin Heart BIVAD System erhalten welches die Funktion sowohl der linken als auch der rechten Herzkammer übernehmen kann. Sobald sie sich von diesem Eingriff stabilisierte, wurde sie auf die Warteliste für eine Herztransplantation aufgenommen. Fast zwei Monate nach Implantation des Berlin Hearts konnte ein passendes Spenderorgan für Louisa gefunden werden. Die kleine Patientin erlangte dann auch mediale Aufmerksamkeit, da sie erfolgreich als weltweit kleinstes Kind nach einer vorausgegangenen Überbrückung mittels einem Berlin Heart BIVAD

transplantiert werden konnte. Nach einem Aufenthalt von insgesamt 3 Monaten an unserer Klinik und keinerlei Komplikationen wurde Louisa mit ihrem neuen und funktionstüchtigen Herzen nach Hause entlassen. Sie kommt nun regelmäßig zur Kontrolle in die Transplantationsambulanz der Kinderkardiologie und ist der Sonnenschein der Familie. ❤️

Ein Kunstherz für Kinder am Kinderherzzentrum Wien – ein Erfolgskonzept mit mehreren Gesichtern.

Das Kinderherzzentrum Wien ist auch im Bereich Herzersatz eines der aktivsten und erfolgreichsten Zentren Europas was die Herztransplantation und auch das „Kunstherz“ betrifft. Im Folgenden möchten wir zwei Fälle der letzten 12 Monate darstellen, bei denen wir Kindern mit „Kunstherzsystemen“ das Leben retten konnten - im ersten Fall als erfolgreiche Überbrückung zur Herztransplantation, im zweiten konnten wir durch ein innovatives multidisziplinäres Konzept das eigene Herz regenerieren und die Patienten erfolgreich vom Berlin Heart BIVAD entwöhnen. BIVAD steht für Bi-Ventricular-Assist-Device, bei dem beide Herzkammern entlastet / unterstützt werden). ❤️



Röntgenaufnahme nach der ECMO-Implantat.

Khaleds Geschichte.

Die 8-jährige Khaled wurde im März 2022 wegen andauernder medikamentös nicht beherrschbarer Rhythmusstörungen vom Klinikum Ottakring ans Kinderherzzentrum Wien überstellt. Wie sich herausstellte in letzter Sekunde. Khaled präsentierte sich mit supraventrikulären Tachykardien, im Ultraschall fand sich eine höchstgradig reduzierte Pumpfunktion des Herzens. Röntgenaufnahme nach der ECMO-Implantation. Trotz aller medikamentösen Stabilisierungsmaßnahmen verschlechterte sich ihr Zustand dramatisch, als Khaleds Kreislauf versagte und die 8-Jährige wiederbelebt werden musste. Da sich ihr Kreislauf trotz Reanimation und intensiven Versuchen der medikamentösen Stabilisierung nicht wiederherstellen ließ, wurde Khaled noch auf der Kinderintensiv-

station an ein kurzfristiges Kreislaufunterstützungssystem (ECMO) angeschlossen. Mit der ECMO konnte Khaled zwar unmittelbar stabilisiert werden, aber die Herzfunktion blieb weiterhin schlecht, ohne Zeichen der Erholung. Schließlich wurde die Entscheidung zur Implantation einer längerfristig-herzunterstützenden Pumpe („Kunstherz“) getroffen. Ein Excor Pediatric BIVAD der Firma Berlin Heart wurde durch das Team der Kinderherzchirurgie erfolgreich implantiert. Bereits wenige Tage nach der Operation konnte Khaled von der mechanischen Beatmung entwöhnt und extubiert werden. Von Tag zu Tag verbesserte sich der klinische Zustand der kleinen Patientin. Nach intensiver, medikamentöser Behandlung der Rhythmusstörungen über mehrere Wochen, zeigte Khaleds Herz schließlich deutliche Anzeichen der Erholung, sodass sich unser Team aus Kinderkardiologen und Kinderherzchirurgen für den Versuch einer Entwöhnung vom BIVAD entschied. Wichtiger Teil neben der chirurgischen Entfernung des Kunstherzens blieb dabei die Behandlung der Rhythmusstörungen. Nur bei etwa 20% aller Patienten am Kunstherz gelingt eine Entwöhnung. Nach sukzessiver Reduktion der Kreislaufunterstützung konnte 2 Monate nach der Implantation des Unterstützungssystems, dieses durch das Kinderherzchirurgische Team des Kinderherzzentrums Wien wieder erfolgreich entfernt werden. Khaled überstand auch diesen Eingriff, sodass 2 Wochen später die ursächlich verantwortliche Rhythmusstörung (atypische AV-Nodale-Reentrytachykardie) im Rahmen einer speziellen elektrophysiologischen Untersuchung (EPU) exakt diagnostiziert und mittels Radiofrequenzablation durch das kinder-kardiologische Team des Kinderherzzentrums Wien im Herzkatheterlabor erfolgreich behandelt werden konnte. Khaled verließ die Klinik mit einer vollkommen wiederhergestellten Funktion ihres eigenen Herzens ohne Rhythmusstörung - eine große Kämpferin. ❤️

UNSERE KINDERHERZZENTREN

Informationsbroschüre zur Herztransplantation

Erzählt von Assistenzprofessor Dr. Wuschel.

Das Kinderherzzentrum am AKH Wien ist eines der führenden Zentren für pädiatrische Herztransplantationen in Europa. Pro Jahr werden hier bis zu 10 Herztransplantationen an Kindern und Jugendlichen durchgeführt. Auf Initiative von Mag.^a Sigrid Jalowetz (Klinische Psychologin, Gesundheitspsychologin, Psychotherapeutin) und der medizinischen Leiterin der Abteilung für Päd. Kardiologie, Prof.ⁱⁿ Ina Michel-Behnke, konnte eine Informationsbroschüre für Kinder, die eine Herztransplantation benötigen, mit kostenfreier Unterstützung einer Grafikagentur erstellt und gedruckt werden.

Die Broschüre soll zukünftig im Rahmen des gemeinsamen Aufklärungsgesprächs vor der Herztransplantation am Kinderherzzentrum Wien an die Eltern bzw. die kleinen Patient:innen übergeben werden. Ziel ist, sowohl jüngeren Kindern, als auch deren Geschwistern, Fragen

zur Herztransplantation auf einfache Art und Weise, anschaulich näher zu bringen. Die Wartezeit vor der Transplantation, der Krankenhausaufenthalt und das Leben danach, werden mit leicht verständlichen Textinhalten erklärt und mit Hilfe von Bildern und Fotos anschaulich dargestellt.

Die Handpuppe „Assistenzprofessor Dr. Wuschel“ führt die Leser:innen zusammen mit Magdalena - einer Patientin - Schritt für Schritt durch das Prozedere der Herztransplantation und begleitet bzw. erläutert sämtliche Untersuchungs- und Betreuungsinhalte.

Seit nunmehr 18 Jahren begleiten die Psychologinnen der Abteilung für Pädiatrische Kardiologie am AKH Wien gemeinsam mit der Handpuppe „Dr. Wuschel“ Kinder zu Herzoperationen und diversen kardialen Eingriffen und tragen damit wesentlich zur Angstreduktion bei den kleinen Patient:innen und deren Eltern bei. ❤️



KONTAKTIEREN SIE UNS

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

Kinderherzchirurgie
Assoc. Prof. Priv. Doz. Dr. Dominik Wiedemann
dominik.wiedemann@meduniwien.ac.at

Weitere Informationen:
www.meduniwien.ac.at/hp/kinderherzzentrum-wien/



HERZENS
MOMENTE

Weiden

NIEDERL'S APART & SUITEN HOTEL



HERZKINDER
BIS 18 JAHRE
wohnen im Hotel
Weiden gratis!

Tipps!
„WE ARE
HERZKINDER FAMILY“
Seit über 10 Jahren haben wir eine herzliche Kooperation mit dem Verein Herzkinder Österreich und freuen uns einige Angebote gemeinsam anbieten zu können – allen voran das jährliche **Feriencamp für die Herz- und Geschwisterkinder!**
... und unter dem Motto „We are HERZKINDER family“ spenden wir € 1,- pro Rechnung unserer Hotelgäste an den Verein Herzkinder Österreich.

#WILLKOMMEN UM ZU WEIDEN

EIN ORT FÜR FAMILIEN,
FREUNDE & GLÜCKSMOMENTE

Wir sind ein herzerfrischendes Aparthotel mit innovativem Konzept und genau richtig wenn du kleine, charmante Hotels magst. Mitten in der Natur an einem sonnigen Plätzchen verbringst du deine Auszeit.

Du wohnst in neuen frischen Apartments & Suiten mit tollen Ausblicken in die Berge, genießt Flexibilität bei der Kulinarik und entscheidest täglich nach Herzenslust. Wellness & beheizten Pool gibt's natürlich auch!

www.meinweiden.com



UNSERE KINDERHERZZENTREN

Herzzentrum Graz

Klinische Abteilung für Pädiatrische Kardiologie,
Medizinische Universität Graz – Das war unser Jahr 2022.

Trotz der anhaltenden Pandemie konnten alle unseren kleinen und großen Patient:innen regelrecht behandelt werden. Hier gilt unser Dank allen beteiligten Mitarbeiter:innen!

Auf unserer Herzstation und in der Herzambulanz hatten wir uns großen Herausforderungen zu stellen - einerseits durch Coronaregeln, andererseits durch viele Personal-mangel-bedingte Engpässe - die Dank des Verständnisses und der Mitarbeit unserer Patient:innen und Eltern, auch hinsichtlich flexibler Verschiebungen und Zusammenlegungen gelöst werden konnten. Im Mai dieses Jahres konnten wir mit Univ.-Prof. Dr. Daniel Zimpfer einen international renommierten Kinderherzchirurgen in unserem universitären Herzzentrum Graz (UHZG) willkommen heißen und seitdem unsere Operationszahlen relevant steigern.

Auch die Komplexität der angebotenen Eingriffe nahm deutlich zu. An dieser Stelle auch ein herzliches Dankeschön an alle beteiligten Nachbardisziplinen, v.a. die Kinderherzanästhesie und die pädiatrische Intensivmedizin, für die Unterstützung unseres gemeinsamen Weges! Bezüglich der Forschung konnten unsere Daten bei teilweise renommierten Fachjournals publiziert werden, auch haben wir uns als Gutachter in solchen Journalen eingebracht. Nun gegen Ende des Jahres - jedoch noch immer nicht am Ende der seit 2020 laufenden Coronapandemie - sehen wir uns mit einer massiven RSV-Epidemie konfrontiert. Das RS-Virus kann besonders geschwächte Säuglinge, insbesondere solche mit angeborenen bzw. operierten Herzfehlern schwer respiratorisch erkranken lassen.

Dieser erneuten Belastung steht ein Krankenhaussystem gegenüber, welches langsam, aber unaufhaltsam, an und über die kapazitären Belastungsgrenzen hinaus gefordert wird. Diesbezüglich unser Appell: Helfen wir alle (Patient:innen, Eltern, Pflege, Ärzt:innen, MTS, Psycholog:innen) zusammen, so dass wir etwas Versorgungsnormalität in diesen schwierigen Zeiten zurückgewinnen und wir unsere Herzkinder trotz der widrigen Umstände bestmöglich behandeln können und sie und ihre Familien durch die schwierige Phase rund um ihre Herzoperation begleiten können.



Dr. Nathalie Öffl

Dr. Nathalie Öffl

Eine neue Fachärztin verstärkt seit 2022 das Team der Kinderkardiologie in Graz. Nach Abschluss des Medizinstudiums und Ausbildung zur Ärztin für Allgemeinmedizin in der Steiermark begann OÄ Dr. Nathalie Öffl ihre Ausbildung in der Kinder- und Jugendheilkunde im Kinderspital in Zürich.

Nach dem Wechsel an die Kinderklinik Graz engagiert sie sich auch wissenschaftlich in den Bereichen der pädiatrischen Echokardiographie sowie der Rhythmologie und vertieft dieses Wissen seit 2020 im Rahmen ihres postgraduellen Studiums der medizinischen Wissenschaften. Seit April 2022 absolviert Dr. Öffl die Zusatzfachausbildung der pädiatrischen Kardiologie und ist unter anderem Teil des interdisziplinären Teams der fetalen Echokardiographie.



Dr. Urim Gjyshinca

Dr. Urim Gjyshinca

Auf der kardiologischen Station hat sich das Team mit Dr. Urim Gjyshinca vergrößert. „Ursprünglich komme ich aus dem Kosovo und lebe seit 2010 in der Steiermark. Das Medizinstudium habe ich im Mai 2018 an der Medizinischen Universität Graz abgeschlossen. Meine erste Stelle nach dem Studium begann ich an der Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde am LKH Universitätsklinikum Graz. Bereits damals hatte ich mich dazu entschlossen Kinderarzt zu werden, da mich die Innere Medizin mit dem Schwerpunkt Kardiologie schon immer fasziniert hat und ich auch schon in der Vergangenheit gerne mit Kindern gearbeitet habe. Nach meiner bereits abgeschlossenen Ausbildung zum Allgemeinmediziner bin ich durch die Möglichkeit, im Mai 2022 ein Teil des Kinderkardiologie-Teams werden zu dürfen, meinem Traum Kinderkardiologe zu werden, nähergekommen. Täglich schlagen wir uns durch neue Herausforderungen auf der Station und in der Ambulanz. Es erfüllt mich mit großer Freude unseren kleinen Patienten zu helfen und meiner Begeisterung für das Fach Kinderkardiologie nachkommen zu können.“

Besonders in diesen herausfordernden Zeiten freuen wir uns über die Unterstützung durch neue Mitarbeiter:innen in der Klinischen Abteilung für Pädiatrische Kardiologie in Graz.

Univ.-Prof. Dr. Andreas Gamillscheg

Mit Ende September trat unser langjähriger Abteilungsleiter Univ.-Prof. Dr. Andreas Gamillscheg in den wohlverdienten Ruhestand. Ein Nachfolger für die Leitungsposition unserer Abteilung ist mittlerweile gefunden und wird im Frühjahr 2023 seinen Dienst bei uns antreten. Besonders freuen wir uns, Univ.-Prof. Dr. Gamillscheg nicht dauerhaft verabschieden zu müssen, sondern ihn in seiner neuen (und alten) Funktion als erfahrenen und kompetenten Ansprechpartner für unsere erwachsenen Patient:innen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH) weiterhin als Teil unseres Teams in der Grazer Kinderkardiologie begrüßen zu dürfen!



Univ.-Prof. Dr. Andreas Gamillscheg



UNSERE KINDERHERZZENTREN

Verbesserung von Diagnostik und Therapie

Forschung in der Grazer Kinderkardiologie.

Die Forschungsaktivitäten der Klinischen Abteilung für Pädiatrische Kardiologie der Medizinischen Universität Graz zielen auf eine Verbesserung der Diagnostik und Therapie von Herzerkrankungen im Kindesalter ab, wobei wir in vielfältigen wissenschaftlichen Schwerpunkten aktiv sind. Im Rahmen auch internationaler Kooperationen werden in Graz z. B. neue echokardiographische Marker zur schonenden Untersuchung von Herzerkrankungen im Kindesalter entwickelt. Besondere Schwerpunkte stellen hierbei der Lungenhochdruck (pulmonale Hypertonie) und Aortenerkrankungen im Kindesalter dar. Durch eine Verbesserung der nicht-invasiven Diagnostik bei diesen Erkrankungen wollen wir die schonendsten Untersuchungsmethoden anbieten und dabei möglichst präzise Befunde erheben, wenn möglich auch ohne Herzkatheteruntersuchungen. Dies ermöglicht uns eine optimale Steuerung der Therapie mit möglichst geringer Belastung für Patient:innen und ihre Familien. Mit dem vertieften Ausbau unseres klinischen Schwerpunktes Herzrhythmusstörungen im Kindesalter geht auch eine intensiviertere Forschungstätigkeit in diesem Bereich einher (vgl. Fallbericht zum His-Bündel-Schrittmacher in dieser Ausgabe). Hier sollen insbesondere die katheterbasierten Behandlungsverfahren (elektrophysiologische Untersuchung/Ablationstherapie) sowie die Schrittmacher- und Device-therapie im Kindesalter im Rahmen nationaler und internationaler Projekte weiter erforscht werden. Mit der Etablierung des Universitären Herzzentrums (UHZZ) hat die Medizinische Universität Graz ein Zentrum für die gesamte kardiovaskuläre Medizin mit interdisziplinären Forschungsmöglichkeiten geschaffen. Zukünftig sollen diese wissenschaftlichen Aktivitäten ausgebaut und um translationale/präklinische Projektbeteiligungen durch die Klinische Abteilung für Pädiatrische Kardiologie erweitert werden. Im Kooperationsvertrag des Universitären Herzzentrums ist hierfür ein Cardiac Science Center (CSC) geplant, in welches die Kinderkardiologie ihre spezifische Expertise einbringen möchte. Im Bereich der kardiovaskulären Grundlagenforschung be-

steht eine ausgewiesene Expertise in der Klinischen Abteilung für Kardiologie unter der Leitung von Univ.-Prof. Dr. A. Zirlik. Hier ergeben sich in Kooperation mit der neubesetzten Herzchirurgie (Univ.-Prof. Dr. D. Zimpfer) vielfältige Ansatzpunkte für gemeinsame Projekte, insbesondere im Themenbereich terminale Herzinsuffizienz. In diesem Zusammenhang werden perspektivisch auch der Ausbau der klinischen Programme für die mechanischen Herz-Kreislaufunterstützung und die Herztransplantation im Kindesalter wissenschaftlich begleitet werden. Weitere Kooperationen mit den Klinischen Abteilungen für Kardiologie und Herzchirurgie sollen im Schwerpunkt Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EMAH) ausgebaut werden. Hier sind z. B. Untersuchungen zur Herzinsuffizienztherapie, zu strukturellen Katheterinterventionen und zum Langzeit-Outcome von hohem Interesse. Beispielhaft für unsere vielfältigen Forschungsaktivitäten seien ausgewählte wissenschaftliche Publikationen aus dem Jahr 2022 aufgeführt, die unter Beteiligung Grazer Kinderkardiolog:innen verfasst wurden:

- Schweintzger S, Kurath-Koller S, Burmas A, et al. Normal Echocardiographic Reference Values of the Right Ventricular to Left Ventricular Endsystolic Diameter Ratio and the Left Ventricular Endsystolic Eccentricity Index in Healthy Children and in Children With Pulmonary Hypertension. *Front Cardiovasc Med.* 2022;9:950765.
- Sallmon H, Koestenberger M, Avian A, et al. Extremely premature infants born at 23-25 weeks gestation are at substantial risk for pulmonary hypertension. *J Perinatol.* 2022;42:781-787.
- Kurath-Koller S, Koestenberger M. Arrhythmogenic Right Ventricular Cardiomyopathy: Improvement of Diagnosis and Risk Stratification by Implementation of Echocardiographic Normative Values in Children. *Front Pediatr.* 2022;10:868791.
- Sallmon H, Meinel K, Nordmeyer J, Koestenberger M. Cardiac Catheterization in Infants with Bronchopulmonary Dysplasia-Beyond Economic Considerations. *J Pediatr.* 2022;250:110.
- Heyer Y, Baumgartner D, Baumgartner C. A Systematic Review of the Transthoracic Impedance during Cardiac Defibrillation. *Sensors (Basel).* 2022;22:2808.
- Kurath-Koller S, Noessler N, Pichler G, Höller N. Functional 2:1 AV block in a preterm. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2022;107:564.
- Karastaneva A, Gasparella P, Tschauner S, et al. Indications and Limitations of Sirolimus in the Treatment of Vascular Anomalies-Insights From a Retrospective Case Series. *Front Pediatr.* 2022 May 23;10:857436.

Anna und ihr Herzschrittmacher

Fallbericht über den ersten His-Bündel-Schrittmacher bei einer Jugendlichen in Österreich.

Anna M., eine heute 18 jährige Jugendliche, wird seit 2018 an der klinischen Abteilung für Pädiatrische Kardiologie der MedUni Graz betreut. Damals ist bei ihr während einer USA-Reise im Rahmen eines Infektes zufällig eine Reizleitungsstörung des Herzens, ein AV-Block, aufgefallen. Nach ihrer Rückkehr in die Heimat im Herbst 2018 war der damals 14-jährigen Schülerin aus Spittal an der Drau (Ktn.) plötzlich schwindelig. Das Blutdruckmessgerät zeigte Herzrhythmusstörungen an.

Beunruhigt wandte sich die Jugendliche mit ihren Eltern an ihre Hausärztin, welche dieselbe Diagnose stellte und empfahl, in ein Spital zu fahren. Sie erhielt den Rat, ihr Herz weiterhin beobachten zu lassen. Die Diagnose war anfangs ein Schock für Anna und ihre Eltern. Jedes Symptom, v. a. Schwindel, wurde sofort mit einem Herzproblem assoziiert. Anna und auch ihre Eltern waren sehr verunsichert und ängstlich. Für regelmäßige Kontrollen suchten sie bald das LKH- Univ. Klinikum Graz auf. Die Betreuung übernahm OA Dr. Stefan Kurath-Koller, Klinische Abteilung für Pädiatrische Kardiologie der Univ.-Klinik für Kinder und Jugendheilkunde. „Er hatte immer ein offenes Ohr für uns - ein toller Arzt“, ist Marlene Mayer, Annas Mutter, voll des Lobes. Leider kamen die Schwindelattacken und Rhythmusstörungen immer häufiger. Im November 2020 fühlte sich Anna extrem müde. Schließlich wurde sie sogar ohnmächtig, weil ihre Herzfrequenz kurzzeitig zu niedrig war. An diesem Punkt fiel die Entscheidung zur Implantation eines Herzschrittmachers. „Darüber war ich wirklich froh.“- erzählt Anna. Nur wenige Jugendliche erhalten Schrittmacher. Eine Woche später lag sie im LKH-Univ. Klinikum Graz bereits auf dem

Operationstisch von Chirurg OA Dr. Günther Prenner, der ihr einen His-Bündel-Herzschrittmacher einsetzte. Damit gilt sie als die erste Jugendliche Österreichs, die ein solches Gerät in sich trägt. Das Besondere daran: Die entscheidende Elektrode für die Stimulation wird im Bereich des His-Bündels - der einzigen Reizleitungs-Brücke zwischen Vorhöfen und Kammern - eingesetzt. Dadurch wird das noch gesunde Reizleitsystem des Herzens unterstützt, um die natürliche elektrische Herzleitung zu erhalten. Die Platzierung ist Millimeterarbeit und bei Teenagern aufgrund der Organgröße zusätzlich herausfordernd. „Seit dem Eingriff war ich nicht mehr schwindelig, mir geht es sehr gut“, berichtet Anna, nun 18 Jahre alt, die gerade eine Ausbildung zur Kosmetikerin und Fußpflegerin macht. Ihr Schrittmacher verbindet sich jede Nacht mit einer Box, die bei der Kärntnerin am Nachtkästchen steht und weltweit funktioniert. Diese Home-Monitoring-Box überträgt die Daten dann an das LKH Graz. So würde ihrem betreuenden Arzt rasch auffallen, wenn Annas Herz bzw. ihr Schrittmacher nicht richtig arbeiten - bislang gab es glücklicherweise noch kein Problem. Zusätzlich zu dieser telemedizinischen Betreuung sucht sie einmal pro Jahr persönlich das Krankenhaus auf. Dort erfolgt dann ein Herzultraschall und ein EKG. Zusätzlich werden bei Bedarf die Einstellungen des Schrittmachers angepasst. Etwa alle zehn Jahre muss das Gerät gegen ein neues getauscht werden. Seit der Operation kann sie auch ihr liebstes Hobby, das Reisen, wieder unbeschwerter genießen. Dabei sollte sie lediglich ihren Schrittmacher-Ausweis dabei haben, am Flughafen zügig unter dem Metall-detektor durchgehen und den Handscanner verweigern. Kleines Manko, das Handy sollte nicht in der Brusttasche getragen werden. ♥



Das OP-Team: Univ.-Prof. Dr. Wolfgang Toller, Leiter Universitätsklinik für Anästhesie und Intensivmedizin, Dr. Jakob Krumnikl, Kinderanästhesist, Univ.-Prof. Dr. Daniel Zimpfer, Leiter Klin. Abt. für Herzchirurgie, Univ.-Prof. Dr. Igor Knez, Herzchirurg, Dr. Petra Srekl-Filzmaier, Herzchirurgin, Wolfgang Muckenauer und Christoph Schwaiger, Kardiotechnik, DGKP Anna Dam, DGKP Kerstin Koroschetz sowie PA Mario Haas von der OP-Pflege und Anästhesiepflege DGKP Birgit Lorich sowie DGKP Robert Hubmann.

Ein Herz für Kinder

Neuer Chef für die Herzchirurgie.

Die Klinische Abteilung für Herzchirurgie am LKH-Univ. Klinikum Graz steht unter neuer Leitung: Durch die Bestellung des renommierten Kinderherzchirurgen Univ.-Prof. Dr. Daniel Zimpfer zählt das Uniklinikum mit seinem Universitären Herzzentrum Graz ab sofort zu den ersten Anlaufstellen in Österreich, wenn es um Eingriffe am (offenen) Kinderherzen geht. Der zehnjährige Leon war der erste Patient, den Zimpfer im interdisziplinären, herzmedizinischen Team operiert hat. Dabei wurden die falsch positionierten Lungenvenen des Schülers wieder an die richtige Stelle gesetzt und damit dessen Herzfehler vollständig behoben. Der Eingriff bei Leon dauerte ca. zwei Stunden.

„Eigentlich habe ich nie Probleme gehabt“, erzählt der zehnjährige Leon, der als begeisterter Fußballer, Kletterer und Skifahrer seinem Herzen im Alltag so einiges abverlangt. Umso überraschender war die Diagnose, die er und seine Eltern vor gut einem Jahr nach einer Vorsorgeuntersuchung zu hören bekamen: Leon habe eine „Partielle Lungenvenenfehlmündung“, d. h. einen angeborenen Herzfehler, so der behandelnde Kinderkardiologe. Er legte der Familie in der Folge Univ.-Prof. Dr. Daniel Zimpfer als Operateur ans Herz, denn der Chirurg zähle – wie der Familie auch von anderen Fachleuten bestätigt wurde – zu den Spezialisten für derartige Eingriffe in Österreich. „Und da Dr. Zimpfer jetzt in Graz operiert, sind wir für die OP aus Tirol angereist“, erklärt Papa Manfred. ❤️



Univ.-Prof. Dr. Daniel Zimpfer mit OP-Team.

Foto: ©LKH-Univ. Klinikum Graz / Marija Kanizaj

Foto: ©privat



Dank der Grazer Herzmediziner:innen ist Leons Herzfehler geheilt.



Ohne Kardiotechnik ist kein herzchirurgischer Eingriff möglich. Am LKH-Univ. Klinikum Graz kommt zudem eine Herz-Lungen-Maschine zum Einsatz, die eigens für diese Eingriffe entwickelt wurde.

Foto: ©LKH-Univ. Klinikum Graz / Marija Kanizaj

Eine Premiere am Uniklinikum in Graz.

Leons Eingriff war eine echte Premiere am Uniklinikum, denn der Schüler war der erste Patient, den Zimpfer in seiner neuen Funktion, als Leiter der Klinischen Abteilung für Herzchirurgie, operiert hat. Seit Anfang Mai 2022 leitet Zimpfer die Geschicke der Abteilung, die gemeinsam mit der Klinischen Abteilung für Kardiologie, jener für pädiatrische Kardiologie und jener für Herz-, Thorax-, Gefäßchirurgische Anästhesiologie und Intensivmedizin zum Universitären Herzzentrum Graz gehört. Mit der Bestellung Zimpfers zählt das erfolgreiche Zentrum nun auch im Hinblick auf die Kinderherzchirurgie zu den ersten Anlaufstellen in Österreich. „Wir können hier alle Formen des Herzersatzes von kurzfristig unterstützenden Pumpen über das klassische Kunstherz bis zur Herztransplantation sowie das gesamte Spektrum der Herzschlagaderchirurgie anbieten“, sagt der Abteilungsleiter. Aber zurück zu Leon. „Eine partielle Lungenvenenfehlmündung bedeutet, dass die Lungenvenen, die das sauerstoffreiche Blut transportieren, nicht in den linken Vorhof des Herzens, sondern in der rechten Herzseite münden. Dadurch wird diese mit Sauerstoff übersättigt und das führt langfristig wiederum zu schweren Schäden des Herzens“,

erklärt der Chirurg. Der etwa zweistündige Eingriff zählt laut Zimpfer zum „Standardprogramm der Kinderherzchirurgie, wobei diese anderen Gesetzmäßigkeiten folgt als jene bei Erwachsenen. Denn auch hier gilt das Credo „Kinder sind keine kleinen Erwachsenen, daher sind sie auch ganz anders zu behandeln“. Eine besondere Herausforderung stellt dabei die Anästhesie dar. Hier wartet das Uniklinikum mit einer im deutschsprachigen Raum nahezu einzigartigen Struktur auf. „Wir haben zwölf Kolleg:innen, die nur Kinder und Jugendliche betreuen“, betont der bei Leons OP zuständige Kinderanästhesist Dr. Jakob Krumnikl. Ein Schatz an Kompetenzen also, der nun auch für die offenen Kinder-Herz-OPs zur Verfügung steht. Leons Eingriff war ein voller Erfolg. Er konnte sieben Tage nach der OP das Krankenhaus bereits wieder verlassen und bald darauf kleine Wanderungen machen. Nur sein Fußballteam musste zunächst noch etwas auf ihn warten. Die Grazer Herzmediziner hatten dem jungen Sportler nämlich eine zweimonatige Schonfrist auferlegt. Nach Graz braucht er nicht mehr zu kommen. „Es sind nur noch Ultraschallkontrollen notwendig und die kann der Tiroler Kollege durchführen. Der Herzfehler ist geheilt“, so Zimpfers Fazit. ❤️

KONTAKTIEREN SIE UNS

Kinderkardiologie
Univ.-Prof. Dr. Hannes Sallmon
karin.schosteritsch@uniklinikum.kages.at

Kinderherzchirurgie
Univ.-Prof. PD Dr. Daniel Zimpfer, MBA, FESC
daniel.zimpfer@medunigraz.at

Weitere Informationen:
www.uniklinikumgraz.at/kinderklinik/kardiologie

KINDERREHA

Rehabilitation mit Kompetenz und Herz

Rehabilitation für Kinder und 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!



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 entwicklungspezifische 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.

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.



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.



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 Geschwistern möglich, beispielsweise wenn die Mutter stillt. Nach Rücksprache mit der jeweiligen Kinder- und Jugendreha ist eine Mitaufnahme von Geschwisterkindern ebenfalls möglich.



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 („Allpartenservice“). ❤️

„Nicht nur Erwachsene müssen nach einer schweren Krankheit wieder fit für den Alltag werden.“

KOKON – Kinder- und Jugendrehabilitation für herzkrankte Kinder

Maßgeschneiderte Therapien speziell für Herzkinder ermöglichen es Kindern und Jugendlichen sich nach ihren jeweiligen Bedürfnissen und Fähigkeiten zu entwickeln.

Bei der altersgerechten Rehabilitation von Herz-Kreislauf-Erkrankungen nimmt die Kinder- und Jugendreha kokon einen ganz besonderen Stellenwert ein. Denn am Standort Rohrbach-Berg (OÖ) sorgt ein multiprofessionelles, im Umgang mit den jungen Patienten äußerst erfahrenes und einfühlsames Team aus Medizin, Pflege, Therapie und vielen weiteren Berufsgruppen dafür, dass diese ihre individuellen Reha-Ziele erreichen. Die Kinder und Jugendlichen im Alter von 0 bis 18 Jahren können sich nach ihren jeweiligen Wünschen, Bedürfnissen und Fähigkeiten entwickeln und entfalten und finden Schritt für Schritt in einen möglichst selbstständigen Alltag.

Es macht viel Freude, den Kindern und Jugendlichen im kokon bei ihren kleinen und größeren Fortschritten zuzusehen. Wer sich mit dem Thema Herzkinder auseinandergesetzt hat oder selbst (mit-)betroffen ist, weiß, welchen langen und beschwerlichen Weg Betroffene bereits hinter und oft auch noch vor sich haben. Angefangen bei vielen Krankenhausaufenthalten meist schon in jungen Jahren

bis hin zur Belastungsprobe, die die schwere Erkrankung auch für die Familie darstellen kann. Nicht wenige Elternbeziehungen drohen früher oder später an den immensen Herausforderungen zu zerbrechen und nicht wenige Geschwisterkinder leiden ebenso mit. In der Kinder- und Jugendreha kokon finden daher auch begleitende Eltern und Geschwisterkinder immer Rat und Unterstützung, sie können zur Ruhe kommen und ganz offen über ihre Sorgen und Ängste sprechen.

Herzkinder im kokon: vom Säugling bis zum Jugendlichen.

Einen sicheren Ort zum Entfalten und Entwickeln mit modernsten medizinischen und therapeutischen Konzepten finden die Patienten im kokon Rohrbach-Berg vom Säuglings- bis ins Jugendlichen-Alter. Immerhin eines von hundert Babys in Österreich wird bereits mit einem Herzfehler geboren. Dazu kommen chronische Erkrankungen am Herz-Kreislauf-System, Fehlbildungssyndrome, Herzfehler vor und nach Operationen, hypo- und hypertone Kreislauf-Regulationsstörungen und viele Indikationen



Foto: © kokon

„Wir sehen immer den ganzen Menschen und wählen daher aus der großen Vielfalt an Therapiemöglichkeiten jene aus, mit denen die Kinder und Jugendlichen die gemeinsam festgelegten Reha-Ziele am besten erreichen. Das wiederum hängt hauptsächlich von drei Parametern ab: von der konkreten Indikation, vom Alter und von den individuellen Bedarfen.“

Prim. PD Dr. Evelyn Lechner, Kinderkardiologin und Ärztliche Direktorin im kokon Rohrbach-Berg



mehr, die auch erst in späteren Jahren auftreten können. Abhängig von der Diagnose kann vielen Betroffenen eine Herzoperation wieder ein großes Stück Lebensqualität bringen, doch auch nach der OP ist der Heilungsprozess zumeist noch nicht abgeschlossen. Immer wieder plagen zum Beispiel Schmerzen die jungen Patienten, Narben heilen nur schlecht und/oder verursachen Haltungprobleme, die Lungenfunktion kann eingeschränkt sein, manche Kinder und Jugendliche brauchen zudem psychologische Begleitung.

„Tatsächlich haben die meisten jungen Patienten mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen bereits eine Herzoperation hinter sich, wenn sie zu uns zur Reha kommen“, sagt Prim. PD Dr. Evelyn Lechner, Ärztliche Direktorin im kokon Rohrbach-Berg und Kinderfachärztin mit den Spezialgebieten Kinderkardiologie, Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin. Wie bei den meisten Indikationen empfehlen die Spezialisten auch hier einen möglichst frühzeitigen Start der stationären Reha, damit diese möglichst gute Erfolge erzielt. „Der ideale Zeitpunkt für die Rehabilitation ist in der Regel zwei bis drei Monate nach der Operation. Manche kommen aber auch direkt aus dem Krankenhaus zu uns ins Haus“, so Lechner.

So läuft die Herz-Reha im kokon ab.

Im kokon in Rohrbach-Berg erhalten die Kinder und Jugendlichen genau jene Unterstützung, die sie für ein Leben mit möglichst wenigen Einschränkungen brauchen. Regelmäßig dauert ein Reha-Aufenthalt drei Wochen, im Bedarfsfall kann auch verlängert werden. „Außerdem kann man mit einem chronisch kranken Herzkind einmal im Jahr auf Rehabilitation gehen, was wir empfehlen“, betont Lechner. Am Beginn einer jeden Reha steht ein ausführliches Diagnostikangebot mit EKG, Langzeit-EKG, Herzultraschall, Lungenfunktionstest, 24-Stunden-Blutdruckmessung sowie Ergospirometrie. Dadurch, dass die Leistungsdiagnostik mit der sehr aufwendigen Ergospirometrie erfolgt, kann das Team die Trainingsintensität besonders gezielt dosieren. Auch fließen diese Ergebnisse

in die mit den Patienten und Familien festgelegten Reha-Ziele ein. Alle Therapiekonzepte – darunter Physio-, Ergo- und Atemtherapie, Sportwissenschaften und Psychologie – orientieren sich an aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen und werden im Einzel- und Gruppensetting durchgeführt. →

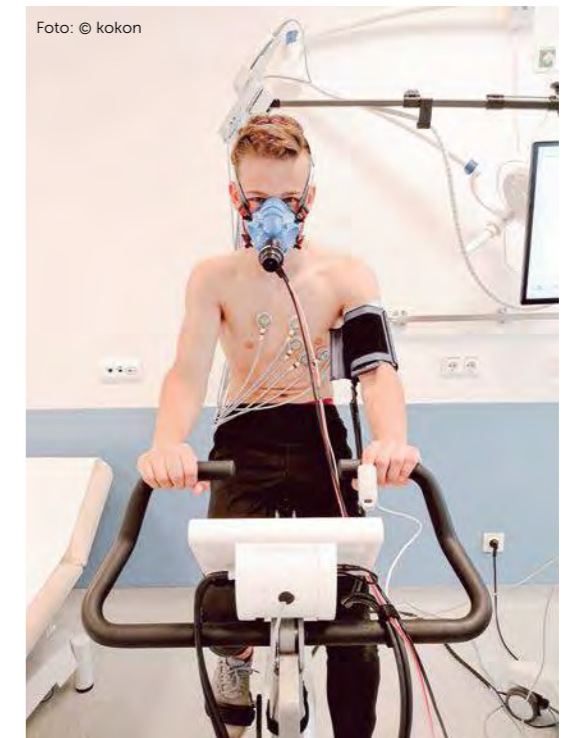


Foto: © kokon

Ergospirometrie:

Die Leistungsdiagnostik erfolgt mit der sehr aufwendigen Ergospirometrie. Dadurch kann das Team die Trainingsintensität besonders gezielt dosieren. Zudem fließen diese Ergebnisse in die mit den Patienten und Familien festgelegten Reha-Ziele ein.

KINDERREHA – KOKON | OÖ



Foto: © kokon
Evelyn Lechner mit Kindern (Das Foto ist vor Beginn der Corona-Pandemie aufgenommen worden).

Deshalb sind die maßgeschneiderten Therapien so wichtig.

Welche Therapien in welchem Ausmaß die Kinder und Jugendlichen erhalten, hängt hauptsächlich von drei Parametern ab:

- **Wie lautet die konkrete Indikation?**
- **Wie alt ist das Kind oder der/die Jugendliche?**
- **Welche individuellen Bedarfe gibt es?**

„Entscheidend ist immer, mit welchen Therapien und in welcher Intensität wir die Reha-Ziele am besten erreichen können“, erklärt Lechner. Hierbei, aber auch für das Zusammenstellen passender Peer-Gruppen, die einander zusätzlich motivieren und voneinander lernen, spielt das Alter natürlich eine wichtige Rolle.

Jugendliche brauchen etwas anderes als Kleinkinder oder Babys, wobei eine Reha auch für Säuglinge sehr wichtig ist, etwa zur Erholung nach einer Operation, zur Sondenentwöhnung, Atemtherapie, Mobilisierung des Brustkorbs und Förderung der neuromotorischen Entwicklung.

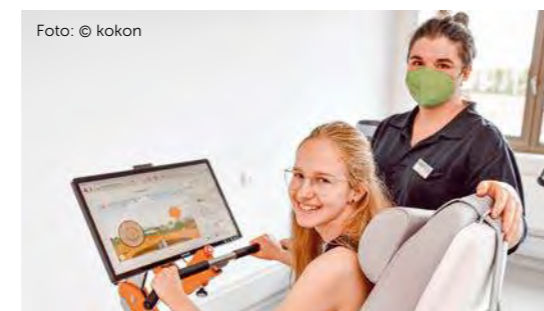
„Grundsätzlich gilt, dass wir die vorhandenen Ressourcen immer möglichst zielführend einsetzen, wobei die Reha-Ziele und Therapiepläne bei Bedarf auch während des Aufenthalts immer wieder angepasst werden können. Ist das Reha-Ziel zum Beispiel eine Verbesserung des Atemvolumens oder der Lungenfunktion, kann die Musiktherapie mit Singen sehr sinnvoll sein.“

Haben oder hatten junge Herz-Patienten aufgrund der Erkrankung mit Ängsten zu kämpfen und fühlen sich durch

ihre Narbe beeinträchtigt, bewährt sich oft die Kunst- und Kreativtherapie sehr gut im Hinblick auf das Körperbild“, nennt Lechner zwei Beispiele.

Letztlich profitieren alle Kinder und Jugendlichen von den maßgeschneiderten Therapien - von der Lasertherapie der Narbe über Therapien im Wasser, Ausdauer- oder Krafttraining im geschützten Raum bis hin zu Kunsttherapie oder Massagen und Logotherapie für die Jüngsten -, aber darüber hinaus auch von den vielen gemeinsamen Erlebnissen und Erfahrungen und vom Austausch in der Peer-Gruppe. Ergänzt werden die Therapien bei Bedarf mit computer- und robotikunterstützten Reha-Geräten.

Mit den Galileo- und Tyromotion-Geräten können die Kinder und Jugendlichen spielerisch und effizient Kraft, Gleichgewicht und Koordination trainieren sowie ihre motorischen und kognitiven Fähigkeiten verbessern.



Tyromotion:
Mit den Galileo- und Tyromotion-Geräten können die Kinder und Jugendlichen spielerisch und effizient Kraft, Gleichgewicht und Koordination trainieren sowie ihre motorischen und kognitiven Fähigkeiten verbessern.

Auch der Pflegebedarf hängt von individuellen Faktoren ab. Hier geht es darum, dass die Kinder und Jugendlichen aktiv ihre Ressourcen nutzen, aber auch, dass die Begleitpersonen Vertrauen auf-, Ängste und Zweifel abbauen sowie Hilfestellungen der Pflege annehmen und umsetzen. Gegen Ende des Reha-Aufenthalts wird noch einmal der Bedarf an Hilfsmitteln wie Heilbehelfen, an Rezepten und Verordnungsscheinen erhoben.

Immer im Fokus: Die jungen Patienten mit ihren Bedürfnissen.

Ist nach einer Herzoperation die Lunge mitbetroffen, kann das die Lebensqualität ebenfalls stark einschränken. Spielerisch angeleitet lernen die jungen Patienten in der Atemphysiotherapie daher auch, ihre Atmung besser wahrzunehmen und zu vertiefen. Ideal ist eine tiefe, ruhige Atmung, damit der Gasaustausch in der Lunge optimal funktioniert. Auch die Körperhaltung kann durch eine eher gebeugte Position beeinträchtigt werden. Um ihre sehr sensible oder auch hyposensible OP-Narbe im Thorax-Bereich zu schützen, entwickeln manche Kinder sogar einen Rundrücken. Mit gezielter Bewegung wie Klettern wird der Brustkorb mobilisiert und es wird eine

aufrechte Körperhaltung gestärkt. Je besser das Kind die Narbe insgesamt akzeptieren kann, umso aufrechter wird in der Regel die Haltung. Auch Ängste und Unsicherheiten spiegeln sich oft in der Haltung wider und schwächen das Selbstvertrauen. Auch das zeigt, weshalb ein ganzheitlicher und individueller Zugang wie im kokon ganz wesentlich ist.

kokon Rohrbach-Berg: Indikationen bei Herz-Kreislauf-Erkrankungen.

- Herz-Kreislauf-Probleme nach einer Covid-19-Infektion
- Herzfehler vor und nach einer Operation
- Fehlbildungssyndrome mit Herzfehler
- Angeborene Erkrankungen des Bindegewebes mit Herzbeteiligung
- Kardiomyopathien
- Rhythmusstörungen
- Hypo- und hypertone Kreislauf-Regulationsstörungen
- Zustand nach Herztransplantation
- Außerdem: Sondenentwöhnung, Mental Health u. v. m.

Alle Indikationen:

<https://kokon.rehab/rohrbach-berg/indikationen>



kokon Reha für junge Menschen

Krankenhausstraße 5 | 4150 Rohrbach
+43 7289 94 14 50
rohrbach-berg@kokon.rehab
www.kokon.rehab

KINDERREHA – KOKON | OÖ

Herz-Reha und Post-Covid-Reha



Es gibt neue Infoblätter zu den beiden speziellen kokon-Angeboten im Zusammenhang mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen.

Einfach herunterladen:
kokon.rehab/downloads

kokon Reha für junge Menschen

HERZ-REHA FÜR KINDER & JUGENDLICHE

KOMPETENZ-SCHWERPUNKT IM KOKON ROHRBACH-BERG (OO)
REHA FÜR JUNGE MENSCHEN MIT HERZ- UND KREISLAUF-ERKRANKUNGEN

Im kokon Rohrbach-Berg bieten wir einen geschützten Raum, in dem sich junge Menschen von 0 bis 18 Jahren nach einer Herzoperation oder bei chronischen Herz-Kreislauf-Erkrankungen erholen können.

Wir sind ein multiprofessionelles Team mit einem vielfältigen Therapie-Angebot. Orientiert an aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen begleiten wir euch auf eurem ganz persönlichen Weg.

kokon Rohrbach-Berg
Kronenbühlstraße 2
4100 Rohrbach-Berg rohrbach-berg@kokon.rehab
+43 72 89 94 14 00 www.kokon.rehab

kokon Reha für junge Menschen

ANTRAG UND VORBEREITUNG

Schön, dass ihr euch für einen Reha-Aufenthalt im kokon Rohrbach-Berg interessiert! Wir freuen uns schon darauf, euch kennenzulernen! Davon gilt es aber noch ein paar organisatorische Dinge zu regeln.

Hier ein kurzer Überblick, was zu tun ist:
QR-Code scannen, um zum Antragsformular zuzugreifen.

Die Kostenzusage
Hat der Versicherungsträger euren Reha-Antrag überprüft und bewilligt, kommt es zu einer Kostenzusage. Unsere Betreuungskoordinatoren rufen anschließend mit euch und eurer Familie Kontakt auf, um den optimalen Termin für die Aufnahme zu finden. Dabei achten wir darauf, Gruppen mit möglichst gleichaltrigen Patientinnen und Patienten mit ähnlichen Erkrankungen und Zielen zusammenzustellen. So könnt ihr gemeinsam von einander lernen und profitieren.

Die Aufnahme
Nachdem wir einen Termin vereinbart haben, schicken wir euch unser Einladungsschreiben mit der Terminzusage und allen wichtigen Informationen zu, damit ihr gut vorbereitet in eure Rehabilitation starten könnt. Wir freuen uns schon auf euch!

EVER KOKON-TEAM

kokon Rohrbach-Berg
Kronenbühlstraße 2
4100 Rohrbach-Berg rohrbach-berg@kokon.rehab
+43 72 89 94 14 00 www.kokon.rehab

kokon Reha für junge Menschen

EVER WEG MIT UNS

Umfassende Diagnostik im kokon Rohrbach-Berg

Wir bieten euch im kokon Rohrbach-Berg ein ausführliches Diagnostikangebot:

- EKG
- Herzultraschall
- Langzeit-ECG
- Ergometriestricke
- 24-Stunden-Blutdruckmessung
- Langzeit-EKG

Die Leistungsdiagnostik mit Ergometriestricke ermöglicht eine exakte Festlegung der Leistungsleistung und damit eine gezielte Dosierung der Trainingsintensität.

Wir unterstützen euch durch individuell abgestimmte Therapie-Konzepte in Einzel- und Gruppensitzungen:

Dabei kombinieren wir mehrere Therapien:

- Physiotherapie
- Atemtherapie
- Ergotherapie
- Sportwissenschaftler
- Psychologin

Mit diesem ganzheitlichen Konzept können wir eure Fähigkeiten verbessern.

WIE WIR REHA DENKEN UND LEBEN.

Das erwartet Kinder und Jugendliche bei der 3-wöchigen Herz-Reha

Während eurer 3-wöchigen Reha-Aufenthalts arbeiten wir gemeinsam intensiv mit unserem multidisziplinären Therapie-Team an euren persönlichen Therapiezielen.

Dabei unterstützen wir schulpflichtige Kinder und Jugendliche mit:

- Therapie- und Trainingsplanung und -Anleitung
- Erweiterte Ernährung und Ernährungsberatung
- Einweisung von der Ernährungsstelle
- Therapie von Regulationsstörungen (Tinnitus, Schilddrüsen)
- Anleitung und Ideen zur Sportentwicklung
- Aufarbeiten von belastenden Ereignissen
- Schulung für die Wiedererwerb von Muskelfunktion
- Förderung in Einzel- & Gruppensitzung

kokon Rohrbach-Berg
Kronenbühlstraße 2
4100 Rohrbach-Berg rohrbach-berg@kokon.rehab
+43 72 89 94 14 00 www.kokon.rehab

kokon Reha für junge Menschen

POST-COVID-REHA IM KOKON ROHRBACH-BERG

REHABILITATION IM KOKON ROHRBACH-BERG (OO)
FÜR KINDER UND JUGENDLICHE MIT COVID-19 ASSOZIIERTEN ERKRANKUNGEN.

Zurück in den Alltag nach einer Covid-19-Infektion
Ihr habt gerade eine akute Corona-Infektion hinter euch? Ihr fühlt euch auch Wochen nach der Corona-Erkrankung noch schwach, müde, weniger belastbar und habt Schwierigkeiten euch zu konzentrieren oder leidet unter Kopfschmerzen? Oder wurde bei euch die Post-Covid-Erkrankung PIMS bzw. MIS-C diagnostiziert?

Im kokon Rohrbach-Berg haben wir spezielle Reha-Angebote für junge Menschen entwickelt, die an Corona-Folgeerkrankungen leiden, damit Betroffene und ihre Familien wieder zurück in ihren Alltag finden.

kokon Rohrbach-Berg
Kronenbühlstraße 2
4100 Rohrbach-Berg rohrbach-berg@kokon.rehab
+43 72 89 94 14 00 www.kokon.rehab

kokon Reha für junge Menschen

EVER WEG MIT UNS

Post-Covid-Reha im kokon

Wir begleiten euch auf eurem Weg bei uns im kokon mit einem ausführlichen Diagnostikangebot: EKG, Herzultraschall, Langzeit-ECG, Langzeit-EKG und Ergometriestricke. Die Leistungsdiagnostik mit Ergometriestricke ermöglicht eine exakte Festlegung eurer Leistungsleistung und damit eine gezielte Dosierung der Trainingsintensität.

Wir unterstützen euch durch individuell abgestimmte Therapiekonzepte in Einzel- und Gruppensitzungen. Wir kombinieren Physiotherapie, Ergotherapie, Sportwissenschaftler und Psychologie. Damit es können wir euch mit einem ganzheitlichen Konzept helfen, eure körperliche Leistungsleistung, Ausdauer und Konzentrationsfähigkeit zu verbessern und eure Resilienz zu stärken.

„In der Post-Covid-Reha kommt zurück auch die Energieerkrankung zum Einsatz. Das aufwendige Verfahren liefert besonders wichtige Ergebnisse über die Herz-Lungen- und Kreislauf- und das Zusammenspiel von Herz, Lunge und Muskeln. So können wir die Therapiepläne besser auf die jungen Menschen und auf deren Bedürfnisse abstimmen.“

Prof. Dr. Evelyn Lechner

Eure Vorteile einer stationären Post-Covid-Reha

- Ausführlicher & hochmoderner Diagnostik
- Unserer hochqualitativen Spezialisierung
- Unserem multiprofessionellen Team
- Unserem multidisziplinären Therapieangebot über mehrere Wochen hinweg
- Kompetent- und reibungslos koordinierten Reha-Gruppen für Bewegung-, Kraft-, Koordination- & Gleichgewichtstraining
- Homogenen Gruppen in den Therapie-Maßnahmen der Gruppe (Peer-Gruppen)
- Täglichem Unterricht in unserer Heilpädagogischen Schule, um den Anschluss nicht zu verlieren
- Zudem werden Eltern aufgefunden, intensiv geschult, beraten und begleitet

kokon Rohrbach-Berg
Kronenbühlstraße 2
4100 Rohrbach-Berg rohrbach-berg@kokon.rehab
+43 72 89 94 14 00 www.kokon.rehab

kokon Reha für junge Menschen

ANTRAG UND VORBEREITUNG

Schön, dass ihr euch für einen Aufenthalt bei kokon interessiert! Wir freuen uns schon darauf, euch kennenzulernen!

Davon gilt es aber noch ein paar organisatorische Dinge zu regeln. Hier ein kurzer Überblick, was zu tun ist:
QR-Code scannen, um zum Antragsformular zuzugreifen.

Kostenzusage
Hat der Versicherungsträger den Reha-Antrag überprüft und bewilligt, kommt es zu einer Kostenzusage. Unsere Betreuungs-

koordinatoren rufen anschließend mit euch Kontakt auf, um den optimalen Termin für den Start eurer Post-Covid-Reha zu finden.

Die Aufnahme
Nachdem wir einen Termin vereinbart haben, schicken wir euch unser Einladungsschreiben mit der Terminzusage und allen wichtigen Detailsinformationen zu, damit ihr gut vorbereitet in eure Rehabilitation starten könnt.

EVER KOKON-TEAM

kokon Rohrbach-Berg
Kronenbühlstraße 2
4100 Rohrbach-Berg rohrbach-berg@kokon.rehab
+43 72 89 94 14 00 www.kokon.rehab

kokon Reha für junge Menschen

COVID-19 UND CORONA-FOLGEERKRANKUNGEN bei Kindern und Jugendlichen

Ähnlich wie akute Corona-Erkrankungen können im Vergleich zu Erwachsenen bei Kindern und Jugendlichen zwar milder sein, sind aber dennoch möglich. Ebenso können junge Menschen nach einer akuten Corona-Infektion auch eine Post-Covid- oder Long-Covid-Erkrankung entwickeln. Nach heutigem Wissensstand kommt es bei 10 % aller Kinder und Jugendlichen nach einer Corona-Erkrankung zu einer Post-Covid-Erkrankung.

Wichtig ist, dass eine Post-Covid-Erkrankung keine anderen Ursachen gefunden werden und die Symptome auf eine akute Corona-Infektion hinweisen. Eine Post-Covid-Erkrankung kann auch bei jungen Menschen die Diagnose Post-Covid- oder Long-Covid-Erkrankung werden. Nach heutigem Wissensstand kommt es bei 10 % aller Kinder und Jugendlichen nach einer Corona-Erkrankung zu einer Post-Covid-Erkrankung.

Dieser Hinweis gibt es eine Post-Covid-Erkrankung, die bisher nur im Kindes- und Jugendalter beobachtet wurde: PIMS (Post-Infektives Multisystem Syndrom) oder auch MIS-C (Multisystem Inflammatory Syndrome in Children) genannt. Bei dieser Erkrankung kommt es Wochen nach einer Covid-19-Infektion zu einer schweren Autoimmunreaktion, wobei mehrere Organe betroffen sein können.

3 Gründe für eine Post-Covid-Reha

1. Anschluss-Reha nach einer akuten Covid-19-Infektion
2. Reha nach PIMS/MIS-C
3. Reha bei Long-Covid-beziehungsweise Post-Covid-Syndrom (> 12 Wochen)

Wir haben euch einige Beispiele, wie Post-Covid-Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen aussehen können, dargestellt. Damit wir euch so gut wie möglich auf eurem Weg begleiten und unterstützen können, haben wir für euch im kokon Rohrbach-Berg drei konkretere Angebote für eine Covid-19 assoziierte Reha entwickelt.

kokon Rohrbach-Berg
Kronenbühlstraße 2
4100 Rohrbach-Berg rohrbach-berg@kokon.rehab
+43 72 89 94 14 00 www.kokon.rehab

kokon Reha für junge Menschen

kokon Reha für junge Menschen

FRÜHKINDLICHE ESSSTÖRUNGEN

KOKON ROHRBACH-BERG KOMPETENZSCHWERPUNKT



Haben Sie Sorge Ihr Kind nicht gut und ausreichend ernähren zu können? Die Geburt eines Kindes ist für Familien ein freudiges und erlebtes Ereignis. Die Nahrungsaufnahme ist von Geburt an ein primäres biologisches Bedürfnis, das immer in Interaktion zwischen Eltern und Kind stattfindet. Umso belastender ist es dann, wenn sich Probleme beim Trinken und Füttern herausstellen und die Eltern immer mehr unter „Druck“ geraten, ihr Kind „besser“ ernähren zu müssen. Im kokon Rohrbach-Berg begleiten wir Kinder mit frühkindlichen Ess- und Fütterstörungen und bieten Mutter und Kind einen geschützten therapeutischen Rahmen und Raum für neue Erfahrungen.

kokon Rohrbach-Berg
Krankenhausstraße 9
4150 Rohrbach-Berg rohrbach-berg@kokon.rehab
+43 72 89 94 14 50 www.kokon.rehab

kokon Reha für junge Menschen

SELBST ENTFALTEN

kokon-Kompetenz-Schwerpunkt

Wenn Ihnen diese oder ähnliche Situationen mit Ihrem Kind bekannt vorkommen, können wir Ihnen und Ihrem Kind die benötigte Unterstützung bieten:

- Verweigert Ihr Kind Mahlzeiten, ist unruhig beim Trinken und überstreckt sich?
- Benötigt es häufige Mahlzeiten mit kleinen Mengen, stößt es den Löffel weg und hält den Mund beharrlich verschlossen?
- Spuckt Ihr Kind Nahrung aus, würgt oder erbricht es nach den Mahlzeiten?
- Spielt Ihr Kind mit dem Essen und benötigt Ablenkung, um den Mund zu öffnen?
- Ist es nur bestimmte Konsistenzen und wählt sehr genau aus, was es in seinen Mund lässt?

Sind Sie oft den ganzen Tag mit dem Essen beschäftigt, erleben keine Pausen mehr und fragen sich: „was mach ich falsch?“ und „was ist bloß mit meinem Kind los?“

Dann geht es Ihnen wie vielen Eltern deren Kinder nicht selbstverständlich essen. Viele glauben, dass Nahrungsaufnahme „wie nebenbei“ gelingen sollte und zum „Natürlichsten auf der Welt“ gehört. Wir kennen die Sorgen, Ängste und Belastungen von Eltern und Familien, wenn es bei der Nahrungsaufnahme ihres Kindes zu Problemen kommt.

Im kokon Rohrbach-Berg bieten wir für diese Problemstellungen verschiedene Therapieangebote und Hilfestellungen an, um die gesamte Familie in dieser belastenden Situation zu unterstützen.



kokon Rohrbach-Berg
Krankenhausstraße 9
4150 Rohrbach-Berg rohrbach-berg@kokon.rehab
+43 72 89 94 14 50 www.kokon.rehab



Kennt ihr schon den neuen kokon Newsletter?
Am besten gleich anmelden unter:
kokon.rehab/rohrbach-berg

kokon Reha für junge Menschen

EUER WEG MIT UNS

Wir sind ein multiprofessionelles und interdisziplinäres Team mit einem vielfältigen Therapieangebot und begleiten Sie und Ihr Kind auf Ihrem ganz persönlichen Weg. Unser gemeinsames Ziel ist, dass das Essen Ihrem Kind wieder Lust und Freude bereitet und zu einem gemeinsamen, positiven Familienleben wird. Dabei verbinden wir Behandlungskonzepte aus Medizin, Pflege, klinischer Psychologie, Diätologie, Logopädie, Physio- und Ergotherapie, die Sie bei uns in Form von Einzel- und Gruppentherapien erhalten. So können wir Sie unterstützen Ihre individuellen Reha-Ziele zu erreichen.

WIE WIR REHA DENKEN UND LEBEN

Unser Team unterstützt Sie und Ihr Kind durch:

- Ernährungstherapeutische Beratung und Begleitung
- Therapeutische Anleitung von Mahlzeiten
- Food-Awareness-Meetings (FAM): Kinder explorieren Lebensmittel in entspanntem und ungerzwungenem Setting
- Förderung von Selbstständigkeit und Autonomie
- Förderung der taktilen, intra- und extraoralen Wahrnehmung
- Förderung der Mundmotorik
- Auswahl und Anpassung von Ess- und Trinkhilfen
- Hilfestellungen bei Regulationsstörungen
- Stärkung der Eltern-Kind-Interaktion
- Aufarbeitung von belastenden Ereignissen
- Elternschulung im Einzel- und Gruppensetting
- Anleitung zu altersadäquaten Spielangeboten
- Lagerungs- und Haltungsberatung sowie Hilfsmittelberatung
- Förderung der motorischen Entwicklung
- Cranio-Sacrale Therapie, Osteopathie und Bobath-Therapie


kokon Rohrbach-Berg
Krankenhausstraße 9
4150 Rohrbach-Berg rohrbach-berg@kokon.rehab
+43 72 89 94 14 50 www.kokon.rehab

kokon Reha für junge Menschen

ANTRAG UND VORBEREITUNG

Schön, dass Sie sich für einen Aufenthalt im kokon Rohrbach-Berg interessieren! Wir freuen uns schon darauf, Sie und Ihr Kind kennenzulernen! Bevor gilt es aber noch ein paar organisatorische Dinge zu regeln.

Hier ein kurzer Überblick, was zu tun ist:




QR-Code scannen, um zum Antragsformular zu gelangen.

Kostenzusage
Hat der Versicherungsträger Ihren Reha-Antrag überprüft und bewilligt, kommt es zu einer Kostenzusage. Unsere Belegungs- und Koordination nimmt anschließend mit Ihnen Kontakt auf, um den optimalen Termin für die Aufnahme zu finden.

Die Aufnahme
Nachdem wir einen Termin vereinbart haben, schicken wir Ihnen unser Einladungsschreiben mit der Terminzusage und allen wichtigen Detailinformationen zu, damit Sie gut vorbereitet in Ihre Rehabilitation starten können.

Wir freuen uns darauf, dich ein Stück des Weges begleiten zu dürfen!
EUER KOKON-TEAM



kokon Rohrbach-Berg
Krankenhausstraße 9
4150 Rohrbach-Berg rohrbach-berg@kokon.rehab
+43 72 89 94 14 50 www.kokon.rehab



Antrag Kinder und Jugendliche auf Rehabilitationsaufenthalt

Eingangsstempel des Versicherungsträgers

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:		Versicherungsnummer:
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

BERICHTE

bei alltäglichen Dingen wie Stressbewältigung, Selbstreflexion oder der Persönlichkeitsentwicklung. Wenn Sie in einer Situation feststecken und sich selbst nicht mehr spüren, wäre dies ebenfalls eine geeignete Möglichkeit, um Hilfe anzunehmen.

Falsche Bilder auflösen.

Wenn das Wort Psychologe oder psychologische Beratung fällt, denken viele zuerst an "auf die Couch legen", analysiert und kontrolliert zu werden. Beratung und klinisch-psychologische Behandlung versteht sich als Ihre

Stütze und Begleitung in schwierigen Zeiten. Gehen müssen und dürfen Sie den Weg selbst, doch Sie haben eine professionelle Wegbegleitung, die Ihnen neue Pfade aufzeigt. Psychologische Beratung tut gut und zahlt sich aus. Es ist genauso wichtig, auf Ihre Psyche Acht zu geben, wie auf Ihren Körper.

Die beiden sollten als Kooperationspartner gesehen werden: Der eine kann ohne den anderen nicht - sie sind voneinander abhängig. Deshalb schauen Sie gut auf sich und investieren Sie in Ihre mentale Gesundheit. ❤️

Prof. Mag. Dr. Oberhuber Raphael
Klinischer- und Gesundheitspsychologe
Kinderherzzentrum Linz

Kontakt:
E-mail: raphael.oberhuber@kepleruniklinikum.at
Telefon: +43 864 | 501 55 63



Ein Stück Kindheit, das für immer bleibt

Geschwister von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung.

Kurzfassung: Masterthesis von Katharina Koll, MEd, an der Pädagogischen Hochschule Oberösterreich, wissenschaftlich begleitet von Raphael Oberhuber.

Geschwisterbeziehungen sind mitunter die längsten im Leben eines Menschen. Sie beginnen in der (frühen) Kindheit und enden im Normalfall erst im hohen Alter bzw. mit dem Tod eines Geschwisters. Dieser Umstand alleine lässt wohl auf die große Bedeutung der Geschwister schließen. Verstärkt wird diese besondere Beziehung zwischen Geschwistern durch eine Vielzahl an Gemeinsamkeiten abseits der Genetik wie beispielsweise zusammen gemachte Erfahrungen oder kultureller Hintergrund.

Geschwister lernen für gewöhnlich sehr viel voneinander, vor allem die jüngeren von den älteren. Das ist in Geschwisterbeziehungen mit einer Beeinträchtigung anders. In den Bereichen Sprache, Motorik oder kognitive Entwicklung können Geschwisterkinder meist wenig von ihren Brüdern und Schwestern mit Behinderung lernen. Ihnen fehlt außerdem die Möglichkeit, sich mit jemandem ebenbürtig auf Augenhöhe und im geschützten Rahmen zu messen, um Konfliktlösung zu üben.

Geschwister von Menschen mit kognitiver Behinderung machen in diesem Zusammenhang positive sowie negative Erfahrungen: Sie können sich beispielsweise oft



Katharina Koll, Lehrerin für Primarstufe und Inklusion, Mutter einer 1-jährigen Tochter und Schwester eines jüngeren Bruders mit mehrfacher Beeinträchtigung.

lange an Situationen erinnern, in denen sie wegen ihres Geschwisters mit Beeinträchtigung ausgelacht oder gehänselt wurden. Manche kennen das Gefühl, sich für ihr Geschwister schämen zu müssen. Einige haben bewusst vermieden, von der Beeinträchtigung ihres Geschwisters zu erzählen, um keine Angriffsfläche zu bieten. Das Gefühl, anders zu sein, taucht immer wieder auf.

Je nach Beeinträchtigung benötigen die Geschwister mehr oder weniger Beaufsichtigung, die teilweise auch von den Geschwisterkindern übernommen wird. Der Großteil von ihnen gibt im Interview an, sich dazu verpflichtet zu fühlen, vor allem, um die Eltern zu entlasten. Nicht zu unterschätzen ist hierbei das hohe Maß an Verantwortung, welches Geschwisterkinder bei der Betreuung des Geschwisters mit Beeinträchtigung übernehmen

**„Wissenlücken
führen leicht zu
irrationalen
Ängsten“**

(müssen) um beispielsweise bei einem Anfall richtig zu reagieren. Diese Verantwortung kann über das kindgerechte Maß hinausreichen und zu Überforderung führen. Dass Geschwisterkinder oft weniger Aufmerksamkeit von den Eltern bekommen als ihre Geschwister mit Beeinträchtigung wird meist als logisch und unumgänglich angesehen, da durch besondere Bedürfnisse wie Therapien, Krankenhausaufenthalte, Rehabilitation,... mehr elterliche Zeit aufgewendet werden muss. Kinder empfinden diesen Umstand teilweise als ungerecht, im Erwachsenenalter tritt Verständnis in den Vordergrund. Die meisten Geschwisterkinder sehen das Bemühen ihrer Eltern, allen Kindern die Aufmerksamkeit zu schenken, die sie brauchen. Tage, an denen sich die Eltern nur Zeit für das Geschwisterkind nehmen, werden als sehr wertvoll erachtet.

Viele Geschwisterkinder erleben das Thema „Behinderung“ in ihrer Familie als Tabu, welches kaum oder gar nicht thematisiert wird. Dabei hat die Vorbildfunktion der Eltern großen Einfluss auf den Umgang der Geschwisterkinder mit ihrer Situation. Auch haben viele Geschwisterkinder wenig bzw. keine Informationen über die Beeinträchtigung ihres Geschwisters. Wissenlücken führen leicht zu irrationalen Ängsten, die Geschwisterkinder schwer belasten können, denn speziell Kinder kompensieren diese mit Fantasie, was schwerwiegende Auswirkungen haben kann. Kindgerechte Information hilft dabei, sich von der Behinderung abzugrenzen und Ängste zu mindern.

Trotz all diesen Risiken profitieren Geschwisterkinder auch von der besonderen Beziehung zu ihrer Schwester oder ihrem Bruder mit Beeinträchtigung. Sie lernen beispielsweise, geduldiger zu sein und Rücksicht zu nehmen, sich auf andere einzulassen und verständnisvoll zu agieren, Verantwortung zu übernehmen und Gelassenheit in schwierigen Situationen zu bewahren. Durchsetzungsvermögen, Anpassungsfähigkeit und Einfühlungsvermögen helfen ihnen nachhaltig im Umgang mit Menschen. Zudem schätzen sie ihre Aufmerksamkeit, Lernbereitschaft, Sensibilität, soziale Kompetenz, Ausdauer, Vernunft und Kreativität. ❤️

BERICHTE

Schattenkinder – Geschwisterkinder... und jetzt bin ich dran!?

von Heidi Aigner

Clemens, 5 Jahre, gesund, Kindergartenkind

Nico, 12 Jahre, Hypoplastisches Linksherz, Kabuki Syndrom, körperlich und geistig schwer beeinträchtigt, keine Lautsprache, Sauerstoff, Sonderschule

Wir baten eine sehr gute und vertraute Freundin unserer Familie unseren Clemens zum Thema „Geschwisterkinder“ zu interviewen. Die beiden spielten im Kinderzimmer mit Lego. Sie verteilten die Rollen unserer Familie mit Legofiguren und spielten einige Szenen aus unserem Familienalltag durch. Christine - die Interviewerin - war mit den Hauptfragen vertraut und brachte diese Fragen so unauffällig wie möglich in das Rollenspiel. Die Prozedere haben wir aufgenommen und anhand dieser Hinweise können wir folgendes berichten:

Auf die Fragen „**Beschreibe Nico! Was ist anders? Was ist ein Herzkind?**“ bekamen wir folgende Antwort: Ich bin der jüngere Bruder hab aber die ältere Katze, weil mein Bruder noch Null ist. Die Herzkinderfehler Kinder sind die kleinen Kinder - das ist einfach so. Der Sauerstoff ist wegen dem Herz, trotzdem wird er nicht größer.

Findest du, dass Nico mehr Hilfe und Unterstützung braucht als du? Man muss mitgehen beim Klo gehen und Essen eingeben. Ich muss nichts tun.

Kann man Nico alleine lassen? Neeeeein, da passiert was! Mama passt auf Nico auf. Im Spiel (im Rollenspiel) geht das, weil da kann man Nico wo alleine hinschicken.

Spielt Nico auch öfters mit dir Lego? Nein, der zerlegt alles! Er schmeißt alles herum oder räumt alles ab, da muss man sehr aufpassen, er ist sehr schnell, dass er mir nix kaputt macht. Mama und Papa räumen alles wieder auf.

Ist es manchmal anstrengend mit Nico? Ja schon, weil ich immer auf ihn aufpassen muss (dass er mir nix kaputt macht).

Den **Urlaub** starteten wir mit dem Lego Rettungshubschrauber. (Clemens konnte sich jedoch nicht mehr an den Vorfall, als Nico mit dem Rettungshubschrauber ins Krankenhaus flog, erinnern.) Auf die Frage, ob er denn mal ganz **alleine mit Mama und Papa auf Urlaub** fahren will um **mehr Zeit mit Mama und Papa** zu haben, kam ein klares Nein. Nico gehört dazu.

Eine Szene im Rollenspiel in einem **Wirtshaus**: Viele Lego-Kinder sitzen am Tisch und es wird für alle Schnitzel bestellt. Clemens sagt: Nico lacht laut - denn Nico hasst Schnitzel und liebt Brei. Auf die Frage, „**es leben doch alle Kinder Schnitzel!**“, antwortete Clemens: Nico ist ein Herzkinderfehler Kind, die essen lieber Brei und Obstgarten, und trinken auch kein Cola, aber das mag ich auch nicht, weil es sprudelt.

Auf die Fragen „**ob Nico für längere Strecken einen Rollstuhl braucht**“ und „**Nico kann nicht sagen was er möchte**“ ging er nicht ein und es spielte für ihn wohl auch keine große Rolle.

Zusammenfassend wissen wir Eltern, dass Clemens sehr auf seinen Bruder aufpasst. Vor allem wenn eine „fremde“ Betreuungsperson für Nico da ist und die Routinen nicht so gut kennt, gibt Clemens gerne Anweisungen (z. B. Nico sitzt zum Essen aber immer auf „diesem“ Sessel) und übernimmt die Rolle von uns Eltern.



Ich, Heidi (39 Jahre), Mama von Nico und Clemens, bin selbst ein sogenanntes „Geschwisterkind - Schattenkind“. Meine Schwester wurde als Kleinkind von einem Auto überfahren und ist seitdem querschnittgelähmt und sitzt im Rollstuhl. Ich habe auch von klein auf unbewusst gelernt, dass eine Beeinträchtigung keine Bedrohung ist, habe damit umzugehen gelernt, und dass es nicht selbstverständlich ist, gesund zu sein. **Wenn die Eltern eine positive Einstellung zum Leben mit Beeinträchtigung zeigen, verkraften alle die besondere Situation besser.** Wichtig ist, ehrliche Gespräche innerhalb der Familie zu führen, die Kinder aufzuklären und unnötige Ängste abzubauen. Auch Abgrenzung ist ein großes Thema, dass man nicht das Gefühl hat, ständig für die Schwester oder den Bruder da sein zu müssen, dass man auch seine eigene Zukunft planen darf und kann! Je selbstsicherer und unabhängiger die Geschwister sind, desto besser ist das Zusammenleben und man kann die eigene Entwicklung auch als persönliche Chance nutzen! ❤️



BERICHTE

Unerwartete Diagnose: komplexer Herzfehler von Karin Rattenberger

Meine erste Schwangerschaft war eine Bilderbuchschwangerschaft. Ich fühlte mich pudelwohl und liebte es einfach, schwanger zu sein. Ich machte immer alle Vorsorgeuntersuchungen sowie auch die Nackenfaltenmessung und das Organscreening. Unser Baby, Luisa, entwickelte sich vorbildhaft und war einfach unser Ein und Alles. Für uns war schon immer klar, dass wir kein Einzelkind wollten.

Nach circa eineinhalb Jahren wurde ich dann wieder schwanger und ich war der glücklichste Mensch auf Erden, diese wunderschöne Zeit der Schwangerschaft noch einmal erleben zu dürfen. Auch in dieser Schwangerschaft machte ich natürlich alle empfohlenen Untersuchungen. Bei der Nackenfaltenmessung war alles perfekt und auch zum Organscreening ging ich unbeschwert und in Vorfreude, nun endlich das Geschlecht unseres Kindes zu erfahren.

Der Ultraschall dauerte eine gefühlte Ewigkeit. „Gute Nachricht zuerst: Es wird ein Junge! Aber er liegt ungünstig. Bitte gehen Sie eine halbe Stunde spazieren und essen Sie etwas“, sagte die nette Ärztin beim Organscreening. Gesagt getan - ich machte mir keine großen Sorgen, dass irgendetwas nicht stimmen könnte. Eine Stunde später erklärte mir die Ärztin, dass unser Kind einen schweren Herzfehler hat und ein genetischer Defekt auch nicht auszuschließen ist.

BUMM! Mit so einer Nachricht hatte ich nicht gerechnet. Ich war am Boden zerstört und wusste gar nicht mehr, was ich denken und fühlen sollte. Die Tränen schossen nur so heraus und ich fuhr natürlich gleich zu meinem Mann, der aufgrund der aktuellen Corona-Vorschriften nicht beim Organscreening dabei sein konnte. Als ich ihn sah, hatte ich meine Gefühle und Emotionen absolut nicht mehr im Griff.

Wir versuchten dann alles zu realisieren und zu verarbeiten. Wir konnten es einfach nicht glauben! Es war eine unglaubliche Schocknachricht! Was kommt jetzt auf uns zu? Was, wenn unser Kind tatsächlich behindert ist? Welche Lebensqualität hat das Kind? Welche Lebensqualität hat Luisa? Wie soll das alles gehen? Wie kann das Kind mit dem Herzfehler leben? Kann es ein normales Leben führen? Wie viele Operationen sind notwendig? War es richtig, das Organscreening zu machen? Fragen über Fragen...

Wir mussten jetzt positiv denken. Ein schwerer Herzfehler - Ja. Aber es ist höchstwahrscheinlich operabel und es gibt Chancen auf eine gute Lebensqualität. Es wird

alles gut. Es wird ein gesunder Junge. Wir schaffen das! Wir mussten jetzt stark sein für unser Baby und auch für Luisa. Die Frage nach dem „Warum?“ wird nie beantwortet werden können. Es passiert im Leben nichts ohne Grund, so schlimm es auch ist. Zwischendurch war es natürlich nicht immer einfach, nur positiv zu denken und ich fragte mich, ob wir nicht zu optimistisch und naiv wären. Die Gedanken an den „worst case“ zermürbten mich. Aber ich musste diese negativen Gedanken von mir weg schieben, und „was wäre wenn Gedanken“ ignorieren. „Es wird ein gesunder Junge und er wird ein normales Leben führen können! Es kann gar nicht anders sein. Es darf nicht anders sein!“

Ab diesem Zeitpunkt hatte ich in zweiwöchigen Abständen Kontrollen in Linz und zu Hause in Kärnten und zwischendurch noch die normalen Mutter-Kind-Pass Untersuchungen. In Linz erfuhren wir, dass es sich um einen komplexen Herzfehler handelt und zwei bis drei Operationen nötig sein werden. Zum Glück bestätigte die Fruchtwasseruntersuchung, dass kein genetischer Defekt vorlag!

Wir nutzten die Zeit der Schwangerschaft, um uns bestmöglich auf alles vorzubereiten. Sofern das irgendwie geht. Intensivstation. Operationen. Luisa musste versorgt sein. Geburt in Linz. Kaiserschnitt oder natürliche Geburt? Ist eine natürliche Geburt möglich? Wann ist der richtige Zeitpunkt, um nach Linz zu fahren? Keinesfalls sollte die Geburt in Kärnten stattfinden!

In dieser Zeit nahmen wir auch zum ersten Mal Kontakt mit Michaela Altendorfer vom Verein Herzkinder Österreich auf. Ab der ersten Minute war es ein sehr warmherziges, intimes und vertrautes Gespräch. Wir redeten uns unseren Kummer von der Seele und fragten sie alles, was uns am Herzen lag. Wir fühlten uns verstanden. Sie gab uns Antworten zu unseren Fragen und half uns sehr, die Situation anzunehmen. „Es ist wie es ist“, sagte sie. Dieses Telefonat gab uns sehr viel Kraft und Zuversicht.

Von Anfang an fühlte ich mich auch im Kepler Universitätsklinikum gut aufgehoben. Ich wollte immer eine natürliche Geburt. In Linz haben mir die Ärzte erklärt, dass eine natürliche Geburt aus ihrer Sicht auf jeden Fall möglich sei. Daher zogen mein Mann, Luisa und ich zwei Wochen vor dem errechneten Geburtstermin für unbestimmte Zeit im Teddyhaus in Linz ein. Dieses Haus ist sehr liebevoll eingerichtet und dekoriert, sodass es uns nicht schwerfiel, uns wohlfühlen zu können. Wir lernten viele Familien kennen, mit denen wir uns gut austauschen

konnten und machten in der Zeit vor der Geburt mit Luisa noch ein bisschen „Urlaub“ in Linz.

Nach zwei Wochen Wartezeit hatte es unser kleiner Mann dann doch wieder recht eilig und wir konnten nun endlich unseren Konstantin auf der Welt willkommen heißen. Nach der Geburt bekam ich den Kleinen kurz auf die Brust. Dann wurde er gleich von den Kinderärzten untersucht und auf die NICU (Neugeborenen Intensivstation) verlegt. Sein Papa war immer bei ihm. Ich musste mich noch etwas von der Geburt erholen, erhielt aber bald ein erstes Foto von ihm.

Auf der NICU konnten wir dann viele Kuscheleinheiten mit Konstantin genießen und auch die Babypflege durften wir selbst machen. Wenn ich bei meinem tapferen Kämpferherz war, konnte ich ihn sogar ohne Probleme stillen. Ansonsten bekam er das Fläschchen mit Muttermilch.

Dank der großartigen Unterstützung vor Ort und auch zu Hause (Hebammen, Krankenschwestern, Unterstützung beim Abpumpen durch Stillambulanz, Mitarbeiter und Bewohner im Teddyhaus, Familie) ging es mir den Umständen entsprechend immer recht gut und in meinem neuen Alltag (mich im Krankenhaus um Konstantin oder im Teddyhaus um Luisa kümmern, abpumpen, essen, schlafen, Familie am Laufenden halten) wurde es mir auch nie wirklich langweilig.

Mit 12 Tagen wurde Konstantin dann operiert. Es zerriß mir das Herz, zu wissen, dass unser neugeborenes Baby am offenen Herzen operiert wird. Aber ich wusste auch, dass es seine einzige Chance war zu leben. Die OP lief Gott sei Dank komplikationslos und Konstantin erholte sich auch relativ schnell. Eine Woche nach der OP durfte ich dann endlich wieder eine Kuscheleinheit mit ihm genießen und ihn sogar schon wieder zum Stillen anlegen. 10 Tage nach der OP konnten wir in ein Mutter-Kind-Zimmer ziehen und ich durfte endlich rund um die Uhr bei meinem Baby sein. Hier durfte ich dann fast alles, was Babypflege angeht, selbst erledigen und auch das Sondieren der Medikamente lernte ich hier. Wir dürfen uns glücklich schätzen, dass es bei Konstantin nach der



OP immer bergauf ging und er so, nach insgesamt vier-einhalb Wochen im Krankenhaus, endlich seine große Schwester kennenlernen konnte.

Rückblickend würde ich mich immer wieder für das Organscreening entscheiden. Meinen Mann und mich hat das Erlebte sehr geprägt und zusammengeschweißt und wir sind natürlich sehr stolz darauf, wie toll unsere zwei Kinder diese herausfordernde Zeit gemeistert haben. Es hat unseren Blickwinkel auf Vieles verändert. Was früher einmal ein Problem darstellte, ist jetzt relativ und wir wissen mehr denn je zu schätzen, wie gut es uns geht. Konstantin ist jetzt 15 Monate alt und ein ganz normales Kleinkind. Er braucht keine Medikamente und entwickelt sich super. Er weiß, was er will, hat Energie ohne Ende und vergöttert seine große Schwester.

Wir sind dem gesamten Ärzteteam, das uns begleitet hat, sowie dem Verein Herzkinder Österreich aus tiefstem Herzen dankbar. Der Einsatz, mit dem sie Tag für Tag für unsere Herzkinder kämpfen, ist einfach unglaublich. Die enge Zusammenarbeit zwischen dem Teddyhaus und dem Krankenhaus ist so wertvoll und auch, dass immer ein Ansprechpartner greifbar ist, gibt viel Halt und Kraft in einer Zeit, in der man sonst vielleicht schnell den Boden unter den Füßen verlieren könnte. ❤️



BERICHTE

Ein Herz für Louisa von Natascha Kotmiller

Mein Name ist Louisa Buchmann und ich bin am 24. Juni 2021 in Melk in Nö geboren. Als ich etwa zwei Monate alt war, wurde ich heiser. Meine Eltern wunderten sich zuerst nicht darüber, weil ich nachts die ganze Tonleiter auf und ab gejodelt hatte. Als sich ein leichter Husten zu meiner Heiserkeit gesellte, suchten wir meine Kinderärztin auf. Als meine Stimme nach einiger Zeit immer noch nicht zurückkam, begannen sich meine Eltern doch Sorgen zu machen und wir suchten die Ärztin ein weiteres Mal auf. Sie überwies uns noch am selben Abend ins Krankenhaus nach St. Pölten. Nach einem Röntgen, Ultraschall und CT war eindeutig, dass etwas mit meinem Herz nicht stimmte. Mein linker Herzmuskel war stark vergrößert. Weil man uns dort nicht weiterhelfen konnte, wurde ich ins AKH Wien überstellt.

Dort angekommen, kam ich auf der Kinderherzstation in ein Überwachungszimmer. Meine Werte waren alle im normalen Bereich und wenn es so bleiben sollte, wurde uns gesagt, dürfte ich am nächsten Tag mit meiner Mama gemeinsam ein Zimmer beziehen. Doch dazu kam es leider nicht. Nur kurze Zeit später hörte mein Herz auf zu schlagen. Durch beherztes Eingreifen der Schwestern und Ärzte wurde ich nach siebenminütiger Reanimation zurück ins Leben geholt. Ich wurde auf die Intensivstation gebracht, wo ich an eine Herz-Lungen-Maschine angeschlossen wurde. Als meine Eltern dann zu mir durften, waren sie einfach nur fassungslos und am Boden zerstört. Wie hatte es denn nur soweit kommen können? Ihnen wurde vom zuständigen Arzt erklärt, dass sich mein Herz im schlimmsten Falle nicht mehr erholen würde und somit eine Herztransplantation meine letzte Chance wäre.

Als wäre nicht alles schon schlimm genug gewesen, wurde meiner Mama gesagt, sie könne nicht im AKH schlafen, weil sie verständlicherweise die Betten brauchten. Meine Eltern bekamen Informationen zum Teddyhaus, wo es die Möglichkeit für Eltern herzkranker Kinder gibt, zu übernachten. Völlig aufgelöst dort angekommen, wurden sie so liebevoll und herzlich empfangen, dass ihnen wieder Tränen in den Augen standen. Sie waren so froh nicht nur einen Platz zum Schlafen, sondern auch ein sicheres Zuhause auf Zeit zu haben, mit Menschen, die sie unterstützten. Denn für meine Mama war klar, dass sie Wien nicht ohne mich verlassen würde. Und mein Papa versprach, solange an unserer Seite zu bleiben, bis mein Zustand stabil war.

Ich befand mich weiterhin in einem sehr kritischen Zustand, ich hatte Herzrhythmusstörungen und mir musste ein Herzkatheter gesetzt werden. Nach kurzer Zeit war klar, dass sich mein Herz nicht mehr erholen würde. Meine Diagnose lautete: Dilatative Kardiomyopathie, eine

krankhafte Erweiterung des Herzmuskels. Eine Transplantation war unumgänglich. Bis ein Spenderherz gefunden werden würde, müsste ich zur Überbrückung eine mehrstündige Operation über mich ergehen lassen, an der ich an ein Herzunterstützungssystem, das Berlin Heart, angeschlossen werden würde. Meine Eltern sollten zeitnah eine Entscheidung treffen. Am Tag nach dem Chirurgengespräch wurde mir das Kunstherz implantiert, vier Schläuche ragten aus meinem Bauchbereich, mit 2 Ventrikeln, die das Pumpen meines Herzens nun übernahmen. Mein Herz schlug sozusagen außerhalb meines Körpers. Die sechsstündige Operation verlief komplikationslos und am Tag darauf wurde mein Thorax geschlossen. Erst nach der OP erfuhren wir von Prof. Dr. Zimpfer, dass ich das jüngste Baby mit beidseitiger Herzunterstützung war, da meine beiden Herzkammern keine ausreichende Aktivität mehr zeigten. Zu diesem Zeitpunkt war ich gerade einmal drei Monate alt. Meine Eltern warteten sehnsüchtig darauf, dass ich wieder aufwachte. Zwei Tage nach der OP hatte ich meine ersten, wirklich wachen Momente. Meine Werte waren stabil, beim Atmen wurde ich noch unterstützt, gute und schlechte Tage wechselten sich ab. An den guten Tagen konnten meine Eltern herzlich mit mir lachen, was wir alle nie für möglich gehalten hätten. Die Tagen, an denen es mir nicht gut ging, an denen mich der Medikamentenentzug mitnahm und ich mich in regelmäßigen Abständen übergeben musste, brachten uns alle an den Rand unserer Belastungsgrenze. Nach knapp über einem Monat auf der Intensivstation kam endlich die erlösende Nachricht, dass ich auf die Transplantationsliste gesetzt wurde.

Nur knapp vier Wochen später, am 18. November, war es dann soweit. Ein Pfleger und eine Schwester kamen mit einem Corona-Teststäbchen bewaffnet am späten Nachmittag in mein Zimmer. Die Augen der Schwester strahlten, sodass meine Mama erst gar nicht nachfragen musste, was los war. Sie meinten nur, sie solle ihr Handy bereithalten, denn gleich würde ein Anruf kommen. Und so war es auch. Der ersehnte Anruf, dass ein Herz für mich gefunden wurde. Für meine Mama war es ein Gefühl der puren Erleichterung, dass ich nicht mehr an eine Maschine angewiesen sein würde und gleichzeitig hatte sie schreckliche Angst vor der schweren Operation. Als erstes sagte meine Mama mir Bescheid, dass ich diesen Abend ein bisschen länger aufbleiben dürfte, denn in der Nacht würde ich mein neues Herz bekommen. Danach rief sie meinen Papa an, der sich kurz davor auf den Weg in die Arbeit gemacht hatte, er müsse sofort wieder zurückkommen. Meine Eltern durften mich kurz vor Mit-



ternacht dann noch bis zum OP begleiten. Am nächsten Morgen kam der Anruf von Dr. Wiedemann, dass die Transplantation völlig ohne Komplikationen verlaufen sei. Das erste, was meinen Eltern auffiel, waren meine warmen Füße, die sie gar nicht mehr loslassen wollten. Ich erholte mich rasend schnell, der Tubus konnte bald entfernt werden und ich atmete selbstständig. Ich trank genüsslich die Milch, die Mama noch für mich abgepumpt hatte. Nach und nach fielen Drainagen und Zugänge weg, meine Eltern durften mich jetzt ganz oft zum Kuscheln herausnehmen.

14 Tage nach der OP durfte ich die Intensivstation endlich verlassen und mit meiner Mama auf der Kinderherzstation einziehen. Hier konnte ich mich entspannen und gut erholen. Das Beste war, dass ich mit meinem eigenen Kinderwagen herumdüsen durfte, die Perfusoren mit den Medikamenten und den Herzschrittmacher, den ich zur Sicherheit noch hatte, nahmen wir einfach mit. Nach insgesamt 95 Tagen, nur ein Monat nach meiner Transplantation, durften wir nach Hause. Damit hatten wir alle nicht gerechnet. Wir durften mein erstes Weihnachtsfest zu Hause feiern. Wir waren damals, und sind es auch heute noch, bei den Nachkontrollen in den besten und fähigsten Händen im AKH Wien. Dafür können wir gar nicht genug danken. Im ersten Jahr nach der Transplantation waren wir extrem vorsichtig, dass ich mich bei niemandem ansteckte, da ich durch die Immunsuppression kein Immunsystem aufbauen kann und mich jede noch so kleine Krankheit wieder zurück ins Krankenhaus bringen könnte. Ich liebe es draußen an der frischen Luft zu sein und mittlerweile robbe ich quetschend in der Gegend herum und fange auch schon an zu sprechen. Ich halte meine Eltern auf Trab und genauso soll es sein.

Zum Schluss wollen wir danke an die unglaublichen Eltern sagen, die uns das Herz ihres Kindes geschenkt haben, um damit unserer Louisa eine zweite Chance im Leben zu ermöglichen. Wir tragen eure bedingungslose Liebe weiter und sind auf ewig mit euch verbunden! Ganz besonders tragen wir auch zwei tolle Mädchen und einen besonders tapferen Jungen im Herzen, die wir im AKH kennenlernen durften, während sie ebenfalls auf ein Spenderherz warteten. ❤️



BERICHTE

Das Leben mit einem Herzkind ist kein Sprint, sondern ein Marathon von Huberta Kunkel

Die Reise als Mutter eines herzkranken Kindes hat für mich vor mehr als 23 Jahren begonnen. Die ersten Jahre verbrachten wir hauptsächlich im Krankenhaus und es hatte öfter den Anschein, dass unsere gemeinsame Reise nicht sehr lange dauern würde. Die Prognosen waren alles andere als erfreulich.

Es war nicht nur für meinen Sohn, sondern auch für mich eine sehr belastende Zeit. Nicht selten glaubte ich, die Grenzen meiner Belastbarkeit bereits erreicht zu haben – doch irgendwie ging es trotzdem immer weiter. Mit „ich muss ja und ich kann doch nicht, denn...“ verwarf ich jede noch so eindringliche Warnung. Ich machte mir Sorgen um meinen Sohn. Mein Umfeld machte sich mindestens genauso viele Sorgen um mich.

Mein Fokus lag immer auf David und so übergang ich sämtliche Warnsignale meines Körpers, bis es zu einem kompletten Zusammenbruch kam. Von einem Tag auf den anderen war ich Schmerzpatientin und konnte nicht mehr schmerzfrei gehen oder greifen. Es war das Resultat meiner jahrelangen Ignoranz. Nie nahm ich mich wichtig genug. Ich will ehrlich sein, es ging mir regelrecht auf die Nerven, wenn mir wieder einmal jemand sagte, was ich bereits wusste.

Sie hatten ja alle recht. Ich sollte mir Auszeiten nehmen, sollte mich wichtiger nehmen. Aber wer erfüllte dann meine Aufgaben? Nur ich wusste, wie die Medikamente

richtig zu verabreichen sind. Nur ich wusste, wie man David auf lästige Untersuchungen optimal vorbereite. Nur ich wusste, was er tatsächlich brauchte, um als nahezu blindes Kind in einer sehenden Umgebung zu rechtzukommen. Die „nur ich“-Liste könnte ich noch endlos weiterführen. Dieses „nur ich“ hatte sich irgendwann verselbstständigt und wurde zu meinen größten Feind. Viele Jahre hatte ich mir eingeredet, dass nur ich wüsste, wie man „es“ am besten, schnellsten, effizientesten, durchdachtesten, einfachsten macht.

Aus heutiger Sicht wünschte ich mir, dass ich die „nur ich“-Liste nie begonnen hätte. Sie ist trügerisch und treibt einen als Herzmama unweigerlich in die Erschöpfung. Auf meiner Reise gab es viele Turbulenzen. Ich wünschte, dass ich mir die eine oder andere erspart hätte. Ich hatte großartige Reisebegleiter:innen, die mir auch mehr von meinem Gepäck abgenommen hätten, wenn ich es zugelassen hätte. Gerne hätte ich schon am Beginn meiner Reise gewusst, wie wichtig es ist, auf dieser Reise auch gut für mich zu sorgen.

Das Leben mit einem Herzkind ist kein Sprint, sondern ein Marathon. Man braucht dazu Kraft, Energie und mentale Stärke. Um als Herzmütter den Marathon mit unseren Kindern zu bewältigen, müssen wir unsere Grenzen und Schwächen kennen und sie respektieren. Nur so können wir unsere Kinder voller Kraft, Freude und Ausdauer auf ihrer Reise begleiten. ❤️

Huberta Kunkel unterstützt als Mentorin Mütter in besonders herausfordernden Lebenssituationen. Sie weiß um all die Hürden und Zweifel, die Mütter im oft schwierigen Alltag begleiten. In ihrem Buch **Vertrau doch, Mama!** erzählt sie von ihrem Leben mit ihrem herzkranken Sohn. (Erhältlich auf www.kunkel.shop)



Bergschreiber von David Tritscher

David Tritscher ist ein junger Autor mit einer besonderen Geschichte: Mit komplexen Herzfehlern geboren, wurden ihm keine großen Überlebenschancen eingeräumt. Aufgrund vieler unglücklicher Umstände verleben ihm nur noch 10 % Sehrest. Seine Startbedingungen waren also alles andere als einfach.

Heute verfasst er Gedichte. Miniaturen aus wenigen Worten, in denen das Leben schillert, bunt ist, trüb ist, die Zuhörenden mit voller Wucht trifft. Geschichten, die sich mit dem Hellen, aber auch mit dem Dunklen im Leben des 23-jährigen (Über-)Lebenskünstlers beschäftigen. In seinen Gedichten behandelt Tritscher die großen Themen des Lebens: Angst, Liebe, Zukunft, Dankbarkeit und vor allem die Schönheit des Augenblicks, denn das Leben stellt für David Tritscher keine Selbstverständlichkeit dar und er lebt und beschreibt das wertvollste Gut das wir haben: das Leben!

2017 ging er mit seinen Gedichten an die Öffentlichkeit und wurde als jüngster Preisträger des Literaturpreises Ohrenschmaus ausgezeichnet. Franzobel oder Peter Turrini bezeichnen den außergewöhnlichen jungen Mann als Dichterkollegen.

Mit **bergschreiber** ist der erste Gedichtband von David Tritscher erschienen (erhältlich über tritscher.eu). Das Vorwort hat Peter Turrini verfasst und die Hörbuchversion (Link dazu im Buch) hat Cornelius Obonya gesprochen.

David ist ein wundervolles Beispiel dafür, wie sich alles zum Guten wenden kann. Auch wenn sein Start ins Leben von vielen Operationen und Krankenhausaufenthalten geprägt war, hat er seinen Weg als „Herzkind“ gemacht und bringt alle zum Staunen. ❤️






HERZKINDER
Hand auf's Herz



**Unser Herz war schon offen.
Öffnen Sie bitte das Ihre.**

www.herzkinder.at, www.emah.at
AT13 2011 1890 8909 8000

UNSERE KAMPAGNE

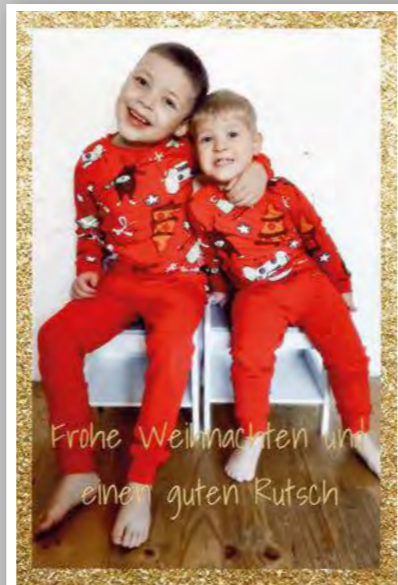
Unser Herz war schon offen. Öffnen Sie bitte das Ihre.

Unsere Herzkinder-Kampagne.

Mit der Spendenkampagne für Herzkinder Österreich will die Werbeagentur Gantnerundenzi ein Bewusstsein für Betroffene schaffen und beim Sammeln von Spendengeldern helfen. Mit der multimedialen Kampagne von Daniel Gantner (Gantnerundenzi) sind auf den ersten Blick ganz „normale“ Kinder und Jugendliche zu sehen, die durch Zufall entdecken, dass sie das gleiche Schicksal teilen. Diese inszenierten „Magic Moments“ sollen zeigen, wie nah schwere Krankheit und Lebensfreude oft beisammen liegen. In Szene gesetzt wurden die jungen Akteure von Fotograf Michael Dürr. Für die Produktion zeichnete erneut das Filmhaus Wien verantwortlich. ♥

HERZFAMILIEN

Herzpost



Frohe Weihnachten in
 einem guten Rutsch
**WÜNSCHEN GEROLD,
 STEFFI, LEON + JULIAN**



Hallo Teddyhaus Team,
 nach 85 Tagen als „Linzer“ sagen wir SELVUS.
 DANKE für die Unterstützung in unserer wohl
 schwierigsten aber auch schönsten Zeit unseres
 Lebens? irgendwann sieht man sich wieder...
 Liebe Grüße,
 Elke + Luki mit Matilda Leo UND Oma & Dpa
 18.8.22

WELTHERZTAG

Use heart for every heart

Der Weltherztag sollte zum Nachdenken anregen: Was kann ich jetzt tun, um auf mein Herz... und dein Herz aufzupassen?

Der Weltherztag („WorldHeartDay“) ist eine Initiative der World Heart Federation, der weltweiten Dachorganisation aller kardiologischen Gesellschaften und Herzfonds in über 100 Ländern.

Herz-Kreislauf-Erkrankungen sind heute weltweit die Todesursache Nummer eins. Das muss aber nicht so sein! Indem wir nur ein paar kleine Veränderungen in unserem Leben vornehmen, können wir das Risiko für Herzkrankheiten und Schlaganfälle verringern, unsere Lebensqualität verbessern und ein gutes Beispiel für die nächste Generation setzen.

Das Motto 2022 lautete: „use ♥ for every ♥“

„use heart“ bedeutet, anders zu denken. Um die richtigen Entscheidungen zu treffen. Mit Mut handeln. Anderen helfen. Sich für dieses wichtige Anliegen einsetzen. Das Herz ist das einzige Organ, das du hören und fühlen kannst. Es ist das erste und letzte Lebenszeichen. Es ist eines der wenigen Dinge mit dem Potenzial, uns alle als Menschen zu vereinen. „for every heart“ beinhaltet, dass die Botschaften zum Weltherztag so viele Menschen wie möglich erreicht, um zu einer kardiovaskulären Gesundheit für jedes Herz beizutragen. ♥

HAND AUFS HERZ!



INFORMATIONEN

Herzbox zur Geburt

Um den Eltern zur Geburt des Herzkindes eine kleine Freude zu bereiten und ihnen auch wichtige Informationen mitzugeben, haben wir eine „Herzbox zur Geburt“ liebevoll für sie zusammengestellt.

Diese Herzbox beinhaltet:

- Begleit- und Willkommensbrief für Herzeltern
- Leitfaden: Herzkind in der Familie
- Folder Ansprechpartner
- Folder kib & muki
- Herzteddy Handmade
- Babybody mit Aufdruck „Kämpferherz“
- Schnullerkette
- Stoffwindel mit Aufdruck HKÖ
- Schnuller von „MAM“



Nottaufbox

Wenn ein Herzkind unmittelbar nach der Geburt vor einer schweren Herzoperation steht... die Nottaufbox für Herzkinder.

Da es den Eltern oftmals ein Bedürfnis ist, ihr Kind nach der Geburt bzw. vor einer notwendigen Herzoperation taufen zu lassen, haben wir eine Nottaufbox zusammengestellt.

Uns ist es wichtig, Herzeltern auch in diesem Moment zu unterstützen und ihnen mit dem Inhalt der Nottaufbox einige Besonderheiten mitgeben zu können.

Diese Nottaufbox beinhaltet:

- Begleitbrief: Nottaufe
- Taufkerze
- Taufhemd
- Igor Engel mit Herzteddy
- Herzteddy Handmade
- Taufkarte
- Texte zum Vorlesen
- Weihwasser

Diese Box kann auch eine Erinnerungsbox an die Zeit im Krankenhaus sein.



INFORMATIONEN

Unsere Bücher und Leitfäden

Alle Bücher und Leitfäden sind praxisnahe Helfer für das Leben von Kindern und Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler. Unsere Publikationen verstehen sich als kleine Wegbegleiter für herzkranken Kinder, deren Eltern und Geschwister aber auch für Pädagog:innen. Lebensnah von Betroffenen erzählt und besonders liebevoll illustriert. Die Bücher und Leitfäden gibt es in unseren Teddyhäusern oder in unserem Online-Shop unter herzkinder.at/shop zu erwerben.

Unsere Leitfäden:



Familien mit herzkranken Kindern
Preis: € 5,00



Gut informiert zur Herz-OP
Preis: € 5,00



Herzkinder in der Schule
Preis: € 5,00

Unsere Bücher:



Das Trauer- und Erinnerungsbuch für Eltern und Erwachsene
Preis: € 10,00



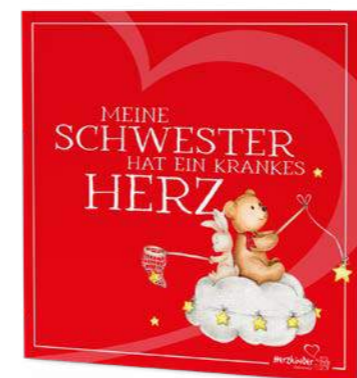
Das Trauer- und Erinnerungsbuch für Geschwister und Kinder
Preis: € 10,00



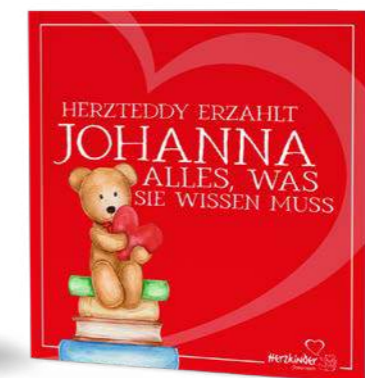
Herzteddy kommt in die Schule
Preis: € 10,00



Mein Herztagebuch
Preis: € 10,00



Meine Schwester hat ein krankes Herz
Preis: € 10,00



Herzteddy erzählt Johanna alles, was sie wissen muss
Preis: € 10,00



Wie Jakob ein gesundes Herz bekam
Preis: € 10,00

INFORMATIONEN

NoTube – die weltweit erste Esslerschule zur Sondenentwöhnung

Es ist – angesichts vieler Informationen im Internet – nicht leicht herauszufinden, welches Programm zur Sondenentwöhnung für das Kind das passende ist. NoTube hat sieben Qualitätskriterien zusammengestellt, die man beachten sollte, wenn man Hilfe für das sondenernährte Kind sucht.

Sieben Dinge, die Eltern bei der Suche nach einem Programm zur Sondenentwöhnung berücksichtigen sollten:

- 1. Erfahrung zählt:** Bitte fragen Sie jede Institution, mit der Sie zusammenarbeiten möchten, wie viele Entwöhnungen jährlich durchgeführt werden. Die Zahl sollte 20 pro Jahr und insgesamt mindestens 100 überschreiten.
- 2. Nachweisbarkeit zählt:** Viele Institutionen bieten Entwöhnungsprogramme an, werten aber keine eigenen klinischen Daten aus und veröffentlichen nicht. Die Durchführung klinischer Studien und deren Veröffentlichung in peer-reviewed Journalen ist jedoch der Grundstein der evidenzbasierten Medizin und ist erforderlich, um die Sicherheit und Wirksamkeit verschiedener Entwöhnungsprogramme und -ansätze objektiv zu vergleichen.
- 3. Kompetenz zählt:** Bitte lassen Sie niemanden oder ein Team einfach „versuchen“, Ihr Kind zu entwöhnen. Wir haben festgestellt, dass ein erfolgreicher Ansatz ein interdisziplinäres Team aus Kinderärzten, Fütterspezialisten und psychosozialer Betreuung erfordert.
- 4. Die Gruppe zählt:** Die meisten Kinder mit Problemen im Essverhalten profitieren von Gruppensettings mit anderen Kindern. Die Interaktion mit anderen Kindern fördert die Entwicklung ihrer eigenen sozialen und oralen Fähigkeiten. Aus unserer Erfahrung besteht die ideale Gruppengröße in einem ambulanten oder stationären Programm aus mindestens fünf Kindern.
- 5. Das richtige Timing zählt:** Das empfohlene Alter des Kindes für die Entwöhnung liegt zwischen 6-12 Monaten, aber es kann natürlich immer Gründe für einen späteren Beginn geben. Sollte Ihr Kind älter als 12 Monate sein, ist eine Entwöhnung natürlich möglich, es braucht nur eine noch individuellere Therapie.
- 6. Freies Spiel mit dem Essen** allein ist nicht ausreichend, aber es kann helfen die taktile Überempfindlichkeit zu reduzieren.
- 7. Hunger ist wichtig,** aber Hunger allein reicht nicht aus. Unkontrollierte Reduzierung der Sondennahrung könnte die Gesundheit Ihres Kindes gefährden.

Wenn Sie sich für unsere Methode interessieren, ist Folgendes für Sie wissenswert:

Die „NoTube-Methode“ oder das „Grazer Modell der Sondenentwöhnung“ wurde vor rund 30 Jahren von NoTubes Gründern Marguerite Dunitz-Scheer und Peter Scheer entwickelt und sie haben mit ihrer Methode Tausenden von Kindern geholfen, von ihren Ernährungssonden entwöhnt zu werden. Der Ansatz wurde in den letzten Jahren mehrfach veröffentlicht und präsentiert und von vielen Institutionen und Therapeuten übernommen. Daher ist es für viele Eltern verwirrend geworden, den Unterschied zwischen „NoTube“ und anderen Institutionen zu erkennen, die das „Grazer Modell der Sondenentwöhnung“ anwenden. Daher ist es wichtig zu betonen, dass das NoTube-Team und seine Gründer niemanden außer dieses Team ausdrücklich autorisiert, geschult oder zertifiziert haben, diese Methode innerhalb einer Institution oder privat anzuwenden, indem sie es „die NoTube-Methode oder das Grazer Modell“ nennen. In anderen Worten: Wenn Sie mit dem Original-Team arbeiten möchten, finden Sie es unter www.notube.com.

NoTube entwöhnt pro Jahr zwischen 170 und 190 Kinder erfolgreich von der Sonde. Die Erfolgsrate liegt über 96%.

In der weltweit ersten „Esslerschule“ bieten wir Intensivkurse für rund 100 Kinder und deren Familien pro Jahr an, um den Weg zur oralen Ernährung zu finden. Gerne bieten wir Ihnen eine kostenlose Evaluierung an, wenn Sie das Gefühl haben, dass Sie und Ihr Kind Hilfe benötigen. In diesem Telefonat mit unserer Expertin Eva Kerschischnik haben Sie die Möglichkeit, die Situation Ihres Kindes individuell zu besprechen.



Univ.-Prof. Dr. med. Marguerite Dunitz-Scheer ist die Hauptverantwortliche für das medizinische Coaching & Consulting und hat mit Peter Scheer das „Grazer Modell zur Sondenentwöhnung“ entwickelt. Sie hat zahlreiche Beiträge zum Thema Sondenabhängigkeit in den renommiertesten medizinischen Journalen publiziert.

Text und Bilder:
© www.notube.com

NoTube ist seit 2019 als Non-Profit-Organisation eine Krankenanstalt/Ambulatorium.

Esslerschule für Sondenkinder:

1 Woche telemedizinischer Vorbereitung, 2 Wochen Intensivtherapie in Graz, telemedizinische Nachbetreuung bis 35 Tage nach letzter Sondierung bei stabilem Gewicht, maximal 6 Monate.

Netcoaching:

für sondenernährte Kinder - Online-Coaching bis 35 Tage nach letzter Sondierung bei stabilem Gewicht, maximal 6 Monate.

Esslerschule für Kinder mit frühkindlichen Ess- und Fütterstörungen:

1 Woche telemedizinischer Vorbereitung, 2 Wochen Intensivtherapie in Graz, 60 Tage telemedizinische Nachbetreuung.

Learn To Eat:

3 monatiges telemedizinisches Programm für Kinder mit frühkindlichen Ess- und Fütterstörungen inklusive 2 Zoomgespräche pro Woche.

Weight DOC:

3 monatiges telemedizinisches Intensivprogramm für Eltern mit Kindern/Jugendlichen mit Anorexie, Bulimie, Adipositas oder anderen Essstörungen

KONTAKTIEREN SIE UNS

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

Weitere Informationen:

help@notube.com

Klinische Sozialarbeit speziell für Herzfamilien

Am Kinderherzzentrum Linz und am Kinderherzzentrum Wien.

Klinische Sozialarbeit sieht sich als Ergänzung zur medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Behandlung der kleinen und großen Herzpatienten und steht beratend unter anderem zu folgenden Themen bereit:

Sozialrechtliche Fragen:

- Erhöhte Familienbeihilfe
- Pflegegeld
- Familienhospizkarenz

Arbeitsrechtliche Fragen:

- Hilfe zu Hause: Mobile Kinderkrankenpflege
- Alltagsunterstützung bei der Versorgung von Geschwisterkindern
- Todesfall eines Kindes: Muss ich gleich wieder arbeiten gehen?



Manuela Hartl, BA

Telefon: 05 7680 84 - 25167
E-Mail: Manuela.Hartl@kepleruniklinikum.at

Erreichbarkeit:
Montag, Mittwoch, Donnerstag und Freitag



Sarah Tschegg, MA

Telefon: 01 | 40400 - 10740
E-Mail: sarah.tschegg@meduniwien.ac.at

Erreichbarkeit:
Montag - Freitag, 8.00-16.00 Uhr



Martina Seyr, DSA MA

Telefon: 01 | 40400 - 1027
E-Mail: martina.seyr@meduniwien.ac.at

Erreichbarkeit:
Montag - Freitag, 8.00-16.00 Uhr

INFORMATIONEN

Wenn die Kosten der Begleitung zur Belastung werden: KiB & Muki

Neben der seelischen Belastung kann ein Krankenhausaufenthalt des geliebten Kindes auch zur finanziellen Belastung werden. Im Notfall hilft eine rechtzeitige Vorsorge.



KINDER gut begleitet
... bei einem Krankheitsfall in der Familie
www.kib.or.at



Ihr Kind braucht Sie im Krankenhaus

Lassen Sie Ihr Kind nicht alleine ...
Ein Krankenhausaufenthalt beunruhigt jeden Menschen und vor allem Kinder. Sie brauchen daher verstärkt das Gefühl von Geborgenheit. Die größte Sicherheit, die wir ihnen geben können, ist, da zu sein.

Die Anwesenheit von Mama oder Papa beeinflusst den Heilungsprozess positiv.

KiB – Österreich weit ein starker Partner für Familien

- Unterstützung im Krankheitsfall
- Begleitung im Krankenhaus
- Mobile Kinderkrankenpflege
- Betreuung der gesunden Kinder zu Hause
- Soforthilfe im akuten Anlassfall
- Unterstützung bei der Mitaufnahme im Krankenhaus
- Sprachrohr in der Öffentlichkeit
- Netzwerkpartner im Sozialbereich
- Vertretung Österreichs in Europa (EACH)

„Wie wir mit den Kindern heute umgehen, wird die Welt von morgen prägen.“
KiB-Leitwort | Hans Jonas

Dem gemeinnützigen Verein **KiB** liegt Ihr Wohl und besonders das Ihrer Kinder am Herzen. Die Begleitung von Kindern, wenn Familien von Krankheit betroffen sind, steht dabei an erster Stelle.

Zusätzlich informieren und unterstützen wir Sie in finanziellen sowie rechtlichen Belangen. Gerade in belastenden Situationen sollten Sie nicht zusätzlich Überraschungen erleben.

Wir sind Ihr Sprachrohr in der Öffentlichkeit und Ihre Interessensvertretung.

Einfach ein gutes Gefühl, im Krankheitsfall nicht alleine zu sein.

✉ verein@kib.or.at

📍 **KiB children care**
Verein rund ums erkrankte Kind
4841 Ungenach 51
Tel. +43 7672 / 8484

📱 **KiBchildrencare**



Dabei sein!

14,50 €
pro Monat

Für die ganze Familie

Die KiB-Mitgliedschaft bietet ein flächendeckendes Netzwerk und finanzielle Unterstützung für Familien im Krankheitsfall.
Besten Kontakt und gut begleitet.

muki®

DIE VERSICHERUNG OHNE WENN UND ABER

Gemeinsam geht sicher
alles besser.

Bei FamilyPlus zeigen sich unsere Kompetenzen am deutlichsten. Denn wir bieten Ihnen damit ein leistungsstarkes und umfassendes Versicherungspaket, das Ihre Familie so schützt, wie Sie es individuell brauchen. Für klein und groß, zu Hause und auf Reisen – mit Family-Plus haben Sie die Sicherheit dabei.

www.muki.com

Prämienübersicht FamilyPlus

Alleinerziehende	Monatsprämie
1 Erwachsener (4,75) 1 Kind (6,35)	€ 11,10
1 Erwachsener (4,75) 2 Kinder (6,35 + 3,60)	€ 14,70
1 Erwachsener (4,75) 3 Kinder (6,35 + 2 x 3,60)	€ 18,30
1 Erwachsener (4,75) 4 & mehr Kinder (6,35 + 3 x 3,60)	€ 21,90

Prämienübersicht: Familientarif FamilyPlus*

Familien	Monatsprämie
2 Erwachsene (2 x 4,75) 1 Kind (6,35)	€ 15,85
2 Erwachsene (2 x 4,75) 2 Kinder (6,35 + 3,60)	€ 19,45
2 Erwachsene (2 x 4,75) 3 Kinder (6,35 + 2 x 3,60)	€ 23,05
2 Erwachsene (2 x 4,75) 4 & mehr Kinder (6,35 + 3 x 3,60)	€ 26,65

Sie sichern durch die rechtzeitige Vorsorge vollen Versicherungsschutz ab Geburt für Ihr Baby (ausgenommen besondere Wartezeiten für Kur- und Erholungsaufenthalte 24 Monate; für Begräbniskosten 12 Monate).

Jedes Kind ist ab Geburt mitversichert, wenn spätestens 3 Monate vor der Geburt der Antrag bei muki eingegangen ist und die Mitversicherung des Kindes binnen 2 Monaten nach Geburt beantragt wurde.

Prämien sind Monatsprämien inkl. 1% Vers.Steuer. Als Kinder gelten leibliche, Stief-, Pflege- und Adoptivkinder bis zum vollendeten 19. Lebensjahr.

* In diesem Tarif muss der gesamte Familienverband versichert sein (keine Einzelversicherung möglich).



TIPP: Bei Unfällen in der Freizeit übernimmt die gesetzliche Unfallversicherung nur die Behandlungskosten, eine weitreichende Absicherung fehlt. Sorgen Sie daher mit Europas günstigster Kinderunfallversicherung vor. Mit FamilyPlus können Sie den muki Kinder-Unfall-Exklusivschutz als ideale und sinnvolle Ergänzung abschließen.

Leistungsumfang FamilyPlus



BEGLEITKOSTEN PLUS

- **Voller Kostenersatz für die Begleitperson eines versicherten Kindes**
bis zum vollendeten 12. Lebensjahr, öffentliches Krankenhaus 100 %, Privatklinik € 82,96/Tag, Ausland: alle KH € 165,38/Tag
- **Kostenersatz für Betreuungshilfe für Zuhause**
bis zum vollendeten 12. Lebensjahr, max. € 882,-/Jahr
- **Haus-Krankenpflege durch Pflegefachkräfte**
bis zum vollendeten 12. Lebensjahr; € 16,54/Stunde, max. € 882,-/Jahr
- **Kostenersatz für externe Übernachtung und Verpflegungskosten**
bis zum vollendeten 19. Lebensjahr, weltweit gültig, € 38,59/Übernachtung

Wenn ein Kind erkrankt Ihre Liebe, unsere Leistung



- **Kostenersatz für den Selbstbehalt**
im EU-Ausland, allgemeine Klasse 100 %
- **Besuchskosten-Ersatz**
bis zum vollendeten 19. Lebensjahr, € 19,85/Tag, € 189,45/Fall, € 992,25/Jahr
- **Ambulante operative Heilbehandlung**
bis zum vollendeten 19. Lebensjahr, bis zu OP-Gruppe IV, max. € 1.212,75
- **Hausbesuche des Arztes**
bis zum vollendeten 19. Lebensjahr, bis zu € 66,15/Hausbesuch
- **Kur- und Erholungsaufenthalt**
bis zum vollendeten 19. Lebensjahr, € 16,54/Tag, max. 21 Tage, pro 3 Jahre € 347,29/Familie
- **Krankentransport**
EU-weit gültig, € 165,38/Fall, max. € 1.212,75 p. Familie und Jahr
- **Bestattungskosten**
bis zum vollendeten 19. Lebensjahr, max. € 2.756,25

INFORMATIONEN

Finanzielle Unterstützung und Hilfen für Familien mit einem kranken Kind

Eine Zusammenfassung von Elke Schönacher, ehem. Ansprechpartnerin Vorarlberg
Adaptierung von Manuela Hartl, BA

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. Außerdem bietet KIB die Möglichkeit einer Notfallmama, die bei kurzfristigen krankheitsbedingten Unterstützungsbedarf aushelfen kann.
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 2018 € 155,90 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 Unter-

suchung. 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:

www.help.gv.at

• Informationen über die erhöhte Familienbeihilfe:

www.help.gv.at

• 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. Der Freibetrag steht jedoch nur zu, wenn der Grad der Behinderung des Kindes mindestens 25 % beträgt und der/die Steuerpflichtige selbst oder sein/ihr*e (Ehe-)Partner*in Anspruch auf den Kinderabsetzbetrag hat. Zusätzliche Voraussetzung ist, dass für dieses Kind keine pflegebedingte Geldleistung bezogen wird. Die zuständige Stelle ist das Finanzamt. Im Rahmen der Einkommenssteuererklärung bzw. Arbeitnehmerveranlagung.

Ab einem Grad der Behinderung von 25 % gilt ein pauschaler Jahresfreibetrag von 124 Euro aufsteigend bis zu 401 Euro bei 49% Grad der Behinderung.

Zusätzlich können ohne Kürzung durch den Selbstbehalt die pauschalen Freibeträge für eine notwendige Diätverpflegung oder die Aufwendungen für Behinder-

tenhilfsmittel (z.B. Sehhilfen, Rollstuhl, behindertengerechte Adaptierung der Wohnung) berücksichtigt werden.

Ab einem Grad der Behinderung des Kindes von 50% ohne Pflegegeld und bei Bestehen eines Anspruchs auf den Kinderabsetzbetrag oder den Unterhaltsabsetzbetrag und somit eine erhöhten Familienbeihilfe, beträgt der monatliche Freibetrag pauschal 262 Euro.

Zusätzlich können ohne Abzug des Selbstbehaltes die Aufwendungen für Behindertenhilfsmittel (z.B. Sehhilfen, Rollstuhl, behindertengerechte Adaptierung der Wohnung) und das Schulgeld für eine Behindertenschule oder -werkstätte geltend gemacht werden. Die Kosten für Diätverpflegung können neben dem Freibetrag von 262 Euro nicht berücksichtigt werden.

Ab einem Grad der Behinderung des Kindes von 50% und bei Bezug von Pflegegeld ist der Freibetrag von 262 Euro monatlich um das erhaltene Pflegegeld zu kürzen. Die jährlichen Freibeträge nach dem Ausmaß der Behinderung stehen nicht zu. Übersteigt das Pflegegeld den Betrag von 262 Euro, steht kein Pauschalbetrag zu. Zusätzlich sind im nachgewiesenen Ausmaß unabhängig vom Bezug von Pflegegeld zu berücksichtigen:

- nicht regelmäßig anfallende Aufwendungen für Hilfsmittel
- Kosten der Heilbehandlung
- das Entgelt für die Unterrichtserteilung in einer Sonder- oder Pflegeschule oder die Tätigkeit in einer Behindertenwerkstätte
- Transportkosten zwischen der Wohnung des behinderten Kindes und der Sonder- bzw. Pflegeschule oder der Behindertenwerkstätte, die wegen Unzumutbarkeit der Benützung öffentlicher Verkehrsmittel anfallen; abzüglich Ersatzleistungen für diese Fahrten

Wird das Pflegegeld für die Unterbringung in einem Internat oder in einer Wohngemeinschaft einbehalten, stellen die von den Unterhaltsverpflichteten aufzubringenden Kosten (der Wohnhausbeitrag in Wien oder die Kostensätze an die jeweiligen Landesregierungen) eine außergewöhnliche Belastung dar. →



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

INFORMATIONEN

• Pflegegeld

Das Pflegegeld stellt eine zweckgebundene Leistung zur teilweisen Abdeckung der pflegebedingten Mehraufwendungen und daher keine Einkommenserhöhung dar. Die zuständige Stelle ist die Pensionsversicherungsanstalt.

Ein Antrag auf Pflegegeld ist mittels Formular zu erfolgen. Schriftlich wird dann mitgeteilt, wann und durch wen die Begutachtung erfolgen wird. Die Einstufung erfolgt nach der ärztlichen Begutachtung.

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. 165,40 €
Stufe 2	von mehr als 95 Std. p. M. 305,00 €
Stufe 3	von mehr als 120 Std. p. M. 475,20 €
Stufe 4	von mehr als 160 Std. p. M. 712,70 €
Stufe 5	von mehr als 180 Std. p. M.* 968,10 €
Stufe 6	von mehr als 180 Std. p. M.* 1.351,80 €
Stufe 7	von mehr als 180 Std. p. M.* 1.776,50 €

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 den Pflegegeldbezieher/die Pflegegeldbezieherin vermindert den Auszahlungsbetrag monatlich um 60 Euro. 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 (zwölf Mal 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 2. 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 während des stationären Aufenthaltes weiterbezahlt werden.

Voraussetzungen:

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. Den stationären Aufenthalt sollte binnen 4 Wochen an die Stelle, die das Pflegegeld auszahlt, gemeldet werden.

• Rezeptgebühren.

Ab 1. Jänner 2022 beträgt die Rezeptgebühr 6,65 Euro. 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. 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 Sterbebegleitung von nahen Angehörigen und andererseits die Begleitung von schwersterkrankten Kindern. Arbeitnehmerinnen/Arbeitnehmer haben im Rahmen der Familienhospizkarenz die Möglichkeit, sterbende Angehörige sowie ihre im gleichen Haushalt lebenden schwerst erkrankten 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.

Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer können 5 Tage nach der schriftlichen Bekanntgabe die Karenz antreten.

Die Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer sind während der Familienhospizkarenz kranken- und pensionsversichert.

Schwerst kranke Kinder können bis zu 9 Monate lang begleitet werden, mit der Möglichkeit auf zweimaliger Verlängerung von weiteren 9 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.

Mehr Informationen gibt es unter:

www.arbeiterkammer.at

• Familienhospizkarenz-Ausgleichsfonds.

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 Euro im Monat sinkt.

Der Grundbetrag des Pflegekarenzgelds 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 ist hier zu finden:

www.oesterreich.gv.at



INFORMATIONEN

• **Finanzielle Unterstützung durch den Verein Herzkin- der Österreich.**

Herzkinder Österreich versucht, schnell und unbürokratisch Herzfamilien zu helfen, die durch die Erkrankung des Herzkindes in eine finanzielle Doppelbelastung gekommen sind. Ebenfalls werden Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH) in der selben unbürokratischen Hilfe unterstützt.

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 Pflegezeit.**

Arbeitnehmer können auch Pflegekarenz oder Pflegekarenzzeit 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. Pflegezeit 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 Pflegezeit 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 Pflege- stufe 1.

Die Pflegekarenz oder Pflegezeit ist schriftlich mit dem Arbeitgeber zu vereinbaren. Bei Pflegezeit darf die wöchentliche Normalarbeitszeit nicht unter zehn Stunden fallen. Die Pflegekarenz oder Pflegezeit muss mindestens einen Monat dauern. Pflegekarenz oder Pflegezeit darf höchstens drei Monate dauern, weil sie eine Überbrückung sein soll.

In der Pflegekarenz gibt es kein Gehalt. In der Pflegezeit gibt es nicht das üblichen Gehalt, es werden nur die Stunden bezahlt, die gearbeitet werden.

Als finanzielle Unterstützung kann Pflegekarenzgeld beantragt werden.

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

Als finanzielle Unterstützung kann Pflegekarenzgeld beantragt werden unter:

www.sozialministeriumservice.at

Mehr Informationen unter: www.sozialministerium.at

• **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 Bedürfnissen 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 sind in den einzelnen Bundesländern unterschiedlich geregelt. Ein Stundensatz wird abhängig vom Einkommen der Familie berechnet. Eine genaue Auskunft darüber gibt es bei den zuständigen Kontakten.



ÜBERSICHT FAMILIENHILFE NACH BUNDESLÄNDERN

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

Tirol

Die Familienhilfe wird von der Caritas Tirol geregelt.

Bernhard Neuner
Heiliggeiststraße 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

Gösseringlande 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 →

INFORMATIONEN

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-Simbuerger@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@stpoelten.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

• 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 Pflegefähigkeit nach einem Spitalsaufenthalt oder ambulanten Eingriff
- Beratung und Hilfe bei der Pflege von Kindern mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen

Die Familien werden in den unterschiedlichen Pflegefähigkeiten 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 es sich Gedanken zu machen.

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

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

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. →

MOBILE KINDERKRANKENPFLEGE IN ÖSTERREICH.

Bundesland	Organisation	Kontaktperson				Adresse		
	Name	Name	Telefonnummer	E-Mail	Homepage	Straße	PLZ	Ort
OÖ	MOKI-Oberösterreich	Heike Schwaiger	0699 100 142 88	h.schwaiger@ooe.moki.at	www.ooe.moki.at	Neubastr. 30/206	4050	Traun
	MOKI-OÖ Kinderpalliativ							
	Hilfswerk OÖ	Oliver Weichselbaumer	0664 807 651 165	oliver.weichselbaumer@ooe.hilfswerk.at	www.hilfswerk.at/oberoesterreich	Fröhlerweg 51	4020	Linz
	Volkshilfe OÖ		0732 34 05 - 0	office@volkshilfe-ooe.at	www.volkshilfe-ooe.at	Glimpfingerstraße 48	4020	Linz
	Caritas für Betreuung und Pflege	Ulrike Pribil MSc, Mag. ^a	0676 877 624 86	ulrike.pribil@caritas-linz.at	https://www.caritas-ooe.at/hilfe-angebote/hospiz/kinderpalliativnetzwerk	Leondinger Straße 16	4020	Linz
	Mobiles Hospiz Palliative Care							
	GF KinderPalliativNetzwerk				ulrike.pribil@kinderpalliativnetzwerk.at			
Salzburg	Familien- und Sozialzentrum Salzburg Stadt		0662 430 980	stadt@salzburger.hilfswerk.at	www.hilfswerk.at/salzburg	Inge-Morath-Platz 30	5020	Salzburg
	Familien- und Sozialzentrum Flachgau		06214 6811	flachgau@salzburger.hilfswerk.at		Hauptstraße 34	5302	Henndorf
	Familien- und Sozialzentrum Oberndorf		06272 6687	oberndorf@salzburger.hilfswerk.at		Römerweg 3	5110	Oberndorf
	Familien- und Sozialzentrum Lungau		06474 7710	lungau@salzburger.hilfswerk.at		Kuenburgstraße 9	5580	Tamsweg
	Familien- und Sozialzentrum Tennengau		06245 814 44	tennengau@salzburger.hilfswerk.at		Griesmeisterplatz 2	5400	Hallein
	Familien- und Sozialzentrum Pongau		06412 7977	pongau@salzburger.hilfswerk.at		Hauptstraße 67	5600	St. Johann
	Familien- und Sozialzentrum Saalfelden		06582 751 14	saalfelden@salzburger.hilfswerk.at		Ritzenseestrasse 11	5760	Saalfelden
	Familien- und Sozialzentrum Pinzgau		06542 746 22	pinzgau@salzburger.hilfswerk.at		Salzachtal Bundesstr. 13	5700	Zell am See
	Familien- und Sozialzentrum Bramberg		06566 204 46	bramberg@salzburger.hilfswerk.at		Sportstrasse 331	5733	Bramberg
	kikra	Walter Schuster	0650 226 688 8	office@kikra.at	www.kikra.at	Fischbachstrasse 63	5020	Salzburg
MOKI-Salzburg	Maria Haderer, Mag.	0664 353 467 4	m.haderer@salzburg.moki.at	www.salzburg.moki.at	Göllstraße 24	5082	Grödig	
Burgenland	MOKI-Burgenland	Doris Zoder-Spalek, MBA	0699 166 777 70	office@bgld.moki.at	www.bgld.moki.at	Rochusstraße 5/Top 3	7100	Neusiedl a.S.
NÖ	MOKI-Niederösterreich	Renate Hlauschek, MMSc	0699 102 401 65	r.hlauschek@noe.moki.at	www.noe.moki.at	Hanuschgasse 1/2/4	2540	Bad Vöslau
	MOKI-Niederösterreich Aufnahmemanagement	Doris Schneider	0664 353 671 3	aufnahmemanagement@noe.moki.at		Hanuschgasse 1/2/4	2540	Bad Vöslau
Wien	MOKI-Wien	Gabriele Hintermayer, MSc	0699 166 777 00	g.hintermayer@wien.moki.at office@wien.moki.at	www.wien.moki.at	Puchsbaumplatz 2	1100	Wien
Vorarlberg	MKKP connexia - Gesellschaft für Gesundheit und Pflege gem. GmbH	Sabine Österreicher	0650 487 87 57	sabine.oesterreicher@connexia.at	www.connexia.at	Quellenstrasse 16	6900	Bregenz
Kärnten	MOKI-Kärnten	Sabine Grünberger, BA	0699 166 777 15	s.gruenberger@ktn.moki.at office@ktn.moki.at	www.ktn.moki.at	Rudolfsbahngürtel 2/2	9020	Klagenfurt
Steiermark	MoKiDi Graz/Südsteiermark	Helena Keassnig	0316 813 181 46 46	el-mokidi@hilfswerk-steiermark.at	www.hilfswerk.at/steiermark	Römerweg 2	8010	Kainbach b.G.
	MOKI Steiermark	Ernestine Weiss, BA	0664 553 306 6	e.weisz@moki-steiermark.at office@stmk.moki.at	www.moki-steiermark.at	Haindorf 29	8224	Kaindorf b.H.
Tirol	MOBI TIK Pflegedienst	Manuela Pfohl, BScN	05 089 001 00	kontakt@volkshilfe.net	www.volkshilfe.tirol/hilfe-angebot/pflege-betreuung/mobitik/	Südtiroler Platz 10-12	6020	Innsbruck

Angaben ohne Gewähr, Änderungen vorbehalten!

INFORMATIONEN

Der Klinikguide

Eine hilfreiche Übersicht bei der Suche nach der richtigen Anlaufstelle für Erwachsene.

Österreichs neue Gesundheitsplattform bietet Patient:innen Orientierung und Transparenz in allen Gesundheitsfragen. Die Leitlinie: In Gesundheitsfragen und vor einer geplanten Operation besteht bei vielen Menschen ein großer Informationsbedarf.

Der Klinikguide folgt dem Wunsch vieler Patient:innen, gezielte Informationen zu Behandlungsmethoden und Gesundheitstrends aus der eigenen Stadt und Umgebung zu erhalten.

Klinikempfehlungen, außergewöhnliche Therapieange-

bote, die neuesten Forschungsergebnisse: Der Klinikguide vermittelt fachkompetentes Praxiswissen, informativ aufbereitet und mit anschaulichen Grafiken dargestellt. Der Klinikguide ersetzt nicht die professionell gestalteten öffentlichen und privaten Informationsplattformen, die Website www.klinikguide.at sichtet Informationen und erleichtert seinen User:innen das Auffinden der für sie relevanten Informationen.

Nähere Informationen unter: www.klinikguide.at ❤️



Avatar Kommunikationsroboter



Ein Kommunikationsroboter, der während eines langen Krankenhausaufenthalts stellvertretend für das Herzkind in die Klasse integriert wird.

Aktuell gibt es 17.000 Kinder in Österreich, welche die Schule nicht regelmäßig besuchen können. Grund dafür sind Herz-, Krebs-, Autoimmun-, chronische Erkrankungen und Behinderungen. Als Folgen dieser sozialen Isolation können emotionale Belastung, Verlust des Selbstwertgefühls, psychische Folgeerkrankungen und der Verlust von schulischen Fertigkeiten auftreten. Um Kinder in dieser Zeit die Verbindung zu ihrer Schulklasse und dem sozialen Leben zu ermöglichen kann der Avatar als Telepräsenzroboter in Zusammenarbeit mit einer schulischen Einrichtung eingesetzt werden. Wenn Kinder am Herzen erkranken, verbringen sie viel Zeit in Krankenhäusern. Da ist es schwierig, in der Schule und mit den Freund*innen mitzuhalten. Oft leiden die Herz Kinder unter Isolation und Entfremdung und haben Angst, dass ihre Klassenkamerad*innen sie vergessen.

Verbundenheit schaffen - mit dem AVATAR

Ein kluger kleiner Roboter, der während eines Krankenhausaufenthalts wie ein Stellvertreter für das Herzkind in die Klasse integriert wird. Er hört und sieht alles und kann vom Herzkind aus der Ferne gesteuert werden.

Der AVATAR ist ein Kommunikationsroboter, der es Kindern und Jugendlichen mit Langzeiterkrankungen ermöglicht über eine App auf dem Tablet am Unter-

richt und sozialem Leben teilnehmen zu können. Das Kind kann eine Verbindung über die App herstellen und steuert die Bewegungen des Avatars auf dem Bildschirm durch Wischen und Tippen. Mit integriertem Lautsprecher, Mikrofon und Kamera kann das Kind in der Klasse sehen, hören und sprechen. Der Avatar verfügt über eine integrierte 4G Sim-Karte und kann jederzeit und überall aktiviert werden. So kann der Avatar neben dem Schulunterricht auch an Ausflügen teilnehmen - und das Herzkind fühlt sich verbunden.

Datenschutz & Privatsphäre

Der Schutz der persönlichen Daten, sowie die Privatsphäre des Kindes, der Mitschüler:innen und Lehrer:innen sind durch mehrere Barrieren gewährleistet:

- die gesamte Übertragung ist Ende zu Ende verschlüsselt
- je Avatar ist nur ein Endgerät für den Zugriff möglich und freigeschaltet
- der Nutzer bestimmt einen privaten Zugangscode, wodurch der Zugriff durch andere unterbunden wird
- der Avatar kann ausschließlich in der Ist-Zeit übertragen
- Speicheroptionen der Videos sind nicht möglich
- technische Möglichkeiten der Aufzeichnung werden blockiert
- Screenshots sind verboten und blockieren die Übertragung
- Der Avatar zeigt die Aktivität deutlich, wenn die Übertragung gestartet wird und stattfindet

Wie funktioniert der Avatar?

1. Bild und Ton werden direkt über die Kamera und das Mikrofon gestreamt
2. beim Melden der Schüler:in, leuchtet der Kopf des Avatars auf
3. Emotionen lassen sich durch die Augenform ausdrücken
4. ein Motor im Hals ermöglicht eine Drehung des Kopfes in alle Richtungen
5. LED-Streifen am Gehäuse zeigen an, ob der Avatar angeschlossen- oder der Akku leer ist
6. durch den Lautsprecher kann der/die Schüler:in gehört werden
7. ein Motor im Rumpf ermöglicht eine Drehung um 360 Grad
8. der Anschluss für das Ladegerät, sowie eine Strom- und WLAN Anzeige befinden sich auf der Rückseite

Nähere Informationen unter:

<https://www.herzkind.at/unsere-projekte/avatar> ❤️



HERZKINDER, EMAH & BERUF

Zukunft mit Herz in Kooperation mit „die Berater“



Berufliche Beratung und Begleitung für Menschen mit angeborenem Herzfehler.

Das Projekt **Zukunft mit Herz** bietet **Menschen mit angeborenem Herzfehler (Jugendliche, EMAH)** individuelle und langfristige Einzelbegleitung in der beruflichen Neuorientierung, im Erarbeiten von beruflichen Perspektiven sowie Unterstützung im Bewerbungsverfahren und bietet Beratung zum Umgang mit der Erkrankung im Beruf und im Bewerbungsprozess.

Zukunft mit Herz geht über reine Berufsorientierung hinaus, bezieht psychosoziale Faktoren mit ein, ebenso wie Bedürfnisse und Themen, die mit der gesundheitlichen Belastung zusammenhängen.

Im Vordergrund von **Zukunft mit Herz** steht der individuelle und langfristige Betreuungsgedanke von betroffenen Menschen, um auf deren Bedürfnisse gezielt eingehen und individuelle sowie realistische Berufs- und Zukunftsperspektiven erarbeiten zu können.

Jede Erkrankung und deren Spätfolgen betreffen die Herzpatient:innen, deren Familienangehörige und das soziale Umfeld unterschiedlich. Daher sind auch die aufkommenden Fragen und der **Unterstützungsbedarf** jedes Herzkindes **individuell und vielseitig** und müssen in einem eigens für diese Zielgruppe kreierten Unterstützungsangebot Platz finden.

Bei den Jugendlichen und jungen Erwachsenen (EMAH) entstehen beispielsweise Fragen wie:

- Welche beruflichen Möglichkeiten habe ich, wenn ich nicht jeden Tag einsatzfähig bin?
- Soll ich im Bewerbungsgespräch meine Erkrankung angeben?
- Wie gehe ich mit erkrankungsbedingten Lücken in meinem Lebenslauf um?
- Soll ich einen Behindertenausweis beantragen?
- Habe ich Anspruch auf Invaliditätspension?
- Welche Folgen hat die Invaliditätspension für meine berufliche Zukunft?

Das Angebot richtet sich an Personen mit einer angeborenen Herzerkrankung (Mitgliedschaft bei Herz-

kinder Österreich erforderlich). Die Zubuchung erfolgt durch Herzkinder Österreich, nach medizinischer/psychologischer Abklärung.

Zukunft mit Herz ist ein Projekt von Herzkinder Österreich, in Kooperation mit dem Aus- und Weiterbildungsunternehmen **die Berater®**.

Den Herzpatient:innen steht ein Netzwerk zur Verfügung, das sie in einer Extremsituation auffängt.

Ziel dieses Projekts ist es, die Selbstständigkeit sowie die Selbstorganisation der Jugendlichen und Erwachsenen zu erhöhen, deren Ressourcen auszubauen und Vermittlungshindernisse zu reduzieren, um die Integration in den passenden Arbeitsmarkt oder ein adäquates Ausbildungsverhältnis zu ermöglichen.

Um diese Ziele zu erreichen, werden unter anderen folgende Themen im Rahmen der beruflichen Integration der Herzpatient:innen aufgenommen und erarbeitet:

- Aufspüren und Bearbeiten von Vermittlungshindernissen
- Zieldefinition in Bezug auf beruflicher und persönlicher Ebene
- Erlangen einer geregelten Tagesstruktur
- Förderung von selbstständiger Entscheidungsfindung & Eigenverantwortung
- Stärkung und Stabilisierung für das zukünftige Berufsleben
- Erstellen von Bewerbungsunterlagen
- Trainieren von Bewerbungsgesprächen
- Vorbereitung auf weiterführende Maßnahmen (z. B. Qualifikationsmaßnahmen)
- Verbesserung der beruflichen und persönlichen Weiterentwicklung
- ev. Verbesserung der Wohnsituation
- Förderung der finanziellen Eigenständigkeit

Nähere Informationen unter:

<https://www.herzkinder.at/unsere-projekte/zukunft-mit-herz>



ZUKUNFT MIT HERZ

Berufliche Beratung und Begleitung
für Menschen mit angeborenem Herzfehler

HERZSTUNDE

Schulbesuche bei Herzkindern

Herzstunden verbinden, schlagen Brücken wo Berührungängste wahrgenommen werden. Sie bringen Verständnis und stärken die Gemeinschaft in Klassen mit herzkranken Kindern – für ein besseres Miteinander.

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, 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 Herz Kinder Österreich durchgeführt wird. Pädagogische und didaktische Methoden finden in wissenschaftlicher Absprache mit Prof. Mag. Dr. Raphael D. Oberhuber (Klinischer- & Gesundheitspsychologe) statt. →

HAND AUFS HERZ!



Herzstunde-Team:
Beatrix Buchinger &
Prof. Mag. Dr. Raphael Oberhuber

Beatrix Buchinger
Herzkinder Österreich

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

Kindergarten Brunn am Gebirge



Kindergarten Eferding



MMS Maxglan2 Salzburg



VS Neumarkt im Mühlkreis



HERZSTUNDE

MS St.Peter am Wimberg



VS Pettenbach



VS Langschlag



VS Groß-Siegharts



VS Strengberg



HERZSTUNDE

Nur wenn wir darüber sprechen, können wir besser verstehen!

Beatrix Buchinger zu Besuch in der Mittelschule 3a in St. Peter am Wimberg.

Wir, die 3a Klasse, sind eine Integrationsklasse. Wir sind eine bunt gemischte Gruppe, jeder von uns hat unterschiedlichen Begabungen und jeder ist auf seine persönliche Art und Weise etwas ganz Besonderes.

In unserer Mitte lebt auch Luise. Ihre Besonderheit ist, dass sie ein „Herzkind“ ist. Luise kam mit einem schweren Herzfehler zur Welt und musste schon als frisch geborener Säugling am offenen Herzen operiert werden. Dass dieser Herzfehler ihr ganzes Leben beeinflusst, ist natürlich klar.

Wir wollten besser verstehen, was mit Luisas Herz genau los war und ist, was sie und ihre Familie schon alles miterlebt und durchgemacht haben und was das für Luisas ganzes Leben bedeutet.

Aus diesem Grund hat Fr. Lang, die Sonderpädagogin und Klassenvorstand Stellvertreterin unserer Klasse, über den Verein Herzkinder Österreich eine Herzstunde organisiert. Wir freuten uns monatelang auf den Besuch und endlich war es so weit. Am Donnerstag, den 21. April 2022 besuchte uns Beatrix Buchinger! Sie erklärte uns, welchen Herzfehler Luise hat und auch viel Allgemeines zum Thema Herzkrankheiten und erläuterte uns dann Luisas persönliche Herzgeschichte. Dazu gab es eine Powerpoint-Präsentation, auch mit Fotos von Luise als frisch operierter Säugling, von der Nottaufe vor der Operation und vom Kleinkind Luise, die sich tapfer die Jahre durch

all die Operationen, Therapien, Untersuchungen und Behandlungen kämpfte, das immer noch tut und dabei ihr sonniges Wesen nie verlor!

Es hat uns alle sehr berührt und bewegt und wir sind Luise und ihren Eltern sehr dankbar, dass sie uns diesen schweren Teil ihrer Geschichte so bildhaft erzählt haben! Auch an Frau Buchinger geht ein riesengroßes Dankeschön für die freundliche und fürsorgliche Zusammenarbeit! Für ein **empathisches** Zusammenleben in einer Klasse als TEAM ist es wichtig, dass wir uns unsere Geschichten erzählen, weil wir dann besser verstehen, warum der/die andere ist, wie er/sie halt ist.

Später durften wir uns alle als Mitarbeiter:innen im Operationssaal verkleiden, was uns, wie man sehen kann, richtig gut stand.

Und zu guter Letzt teilte Luise noch ihren Herzkuchen mit uns, den sie von Frau Lang bekommen hatte.

**Vielen Dank,
liebe Luise!**

Übrigens:

Der Verein „Herzkinder“, der sich **rein aus Spenden finanziert**, unterstützt herzkranken Kinder, Jugendliche, EMAH und ihre Familien in den schwersten Zeiten ihres Lebens. Die Mitarbeiter:innen sind vor, nach und während schwerer Operationen für die Familien da. Es gibt auch das Teddyhaus, in dem Eltern in der Nähe übernachten können, während ihre Kinder, oft Säuglinge, auf der Intensivstation betreut werden. Auch im Todesfall des Kindes kümmern sich die engagierten, empathischen Mitarbeiter:innen fürsorglich um die hinterbliebenen Familien. ❤️



Mia, erzähle uns doch deine Geschichte!

Ich bin Mia, 12 Jahre alt und komme aus Salzburg. Ich besuche bereits die zweite Klasse der Musikmittelschule. Ich liebe Musik und alles, was damit zu tun hat, ob Rhythmen, Klänge, Bewegung, tanzen, singen oder auch auf verschiedenen Instrumenten zu spielen. Aber auch mit meinem Kater Bärli spiele ich sehr gerne, auch wenn er manchmal recht wild ist und die ein oder andere Kratzspur auf mir hinterlässt, lieben wir unser Leben gemeinsam mit Mama in der Stadt.

Ok, genug Informationen über mich! Ich erzähle euch jetzt über die Herzstunde bei mir an der Schule: Da ich, als ich in die Mittelschule gekommen bin, niemanden gekannt habe, war es schwierig, meinen Mitschülerinnen über meinen Herzfehler zu erzählen und manche Sachen zu erklären. Es war alles neu und fremd und die Pandemie-Situation war sowieso ziemlich schwer. Als ich in die zweite Klasse kam, war endlich dieses doofe Homeschooling vorbei und wir konnten uns richtig kennenlernen. Es hat zwar eine ganze Weile gedauert, aber jetzt, nach fast zwei Jahren fühle ich mich sicher und wohl in der Schule. Allerdings weiß so gut wie keiner über meine Geschichte Bescheid, warum ich eine Narbe habe und vielleicht sogar ein bisschen sanfter bin, als mein Umfeld. Doch wo fange ich an? Wie erzähle ich das? Was, wenn es Fragen gibt, die ich selbst nicht so gut beantworten kann? und und und...

Über Herzkinder Österreich haben ich und meine Mama erfahren, dass sogenannte Herzstunden in den Schulen abgehalten werden, an denen auch Pädagoginnen teilnehmen können, und alles über das Herz und den Herzfehler des jeweiligen Herzkindes erzählt wird. Wie toll! Wir haben die Telefonnummer von Trixi bekommen und einen Termin ausgemacht. Im Oktober war es dann soweit. Ich war ein bisschen aufgeregt. In der zweiten Stunde ging plötzlich die Tür auf und Trixi kam herein. Ich

erkannte sie sofort am Herzkinder T-Shirt. Trixi hatte eine Präsentation mit Fotos seit meiner Geburt vorbereitet, mit der sie über die durchgestandenen Operationen und alles Wichtige diesbezüglich berichtete. Meine Mitschülerinnen wissen seit diesem Tag, dass ich einen Herzfehler habe. Sie stellten auch Fragen und das fühlte sich cool an. Aber am coolsten war, dass wir uns als Ärztinnen verkleiden durften, also so richtig, mit einem echten OP-Kittel und Schutzhauben. Fast alle haben mitgemacht. Danach machten wir ein gemeinsames Erinnerungsfoto. Es war eine sehr spannende und aufregende Stunde. Es war so besonders für mich, weil nun alle Bescheid wissen, warum ich eine Narbe habe. Es war für mich wichtig, dass alle aufpassten und mich akzeptieren, so wie ich bin. Meine Mitschülerinnen hatten auch richtiges Interesse und Spaß an diesem Tag. Ich glaube auch, dass manche nun besser auf ihr Herz aufpassen. Danke Trixi für Deinen Besuch, es war soooooo cool. ❤️



HERZSTUNDE

Danke für das tolle Feedback zu unseren Herzstunden!

Rückmeldungen von Eltern und Kindern:

"ICH WAR FASZINIERT WAS LUISE SCHON ALLES DURCHGEMACHT HAT UND ES WAR SEHR BERÜHREND."

"WAR SEHR SCHÖN UND WAR SEHR AUFSCHLUSSREICH."

"DIE HERZSTUNDE HAT MIR GEZEIGT, WIE BESONDERS HERZKINDER SIND UND WAS SIE IM LEBEN DURCHGEMACHT HABEN."

"ICH FAND ES SEHR RÜHREND UND SPANNEND."

"DANKE FÜR DEN TOLLEN VORTRAG."

"ES WAR TOLL! ES WAR INTERESSANT. ES HAT MIR GEFALLEN."

"VIELEN DANK FÜR DIE TOLLE HERZSTUNDE! ES HAT ECHT SPASS GEMACHT. UNSER KIND FINDET NUN AUCH IMMER MEHR FREUNDE IN SEINER KLASSE. DA HAT IHM DIE HERZSTUNDE BESTIMMT AUCH SEHR GEHOLFEN. JA ER HAT ERZÄHLT, DASS ER DIE NARBE SEINEN KLASSENKOLLEGEN GEZEIGT HAT UND DASS ER DER "CHEF" WAR. ER WAR SEHR STOLZ, ALS ER NACHHAUSE GEKOMMEN IST

DANKE FÜR DIE TOLLE HERZSTUNDE!"

"BEI DIESER STUNDE WURDE MIR ERST SO RICHTIG BEWUSST, WAS ICH SCHON ALLES DURCHMACHEN MUSSTE. DIE BILDER SAHEN IM NACHHINEIN SEHR SCHLIMM AUS. ABER DAS REDEN IN DER PAUSE HAT MIR WIEDER MUT GEMACHT. ABER SO FAND ICH DIE HERZSTUNDE RICHTIG COOL!"

"TRAUER, HERZKRANKHEIT IST NICHT HEILBAR. ICH HÄTTE NICHT GEDACHT DAS ES SO EIN AUFWAND IST DAS HERZ WIEDER IN RYTHMUS ZU BRINGEN."



HERZSTUNDE

Rückmeldungen von Schulen:

Vielen Dank für den perfekten Ablauf des Workshops „Eine ganz besondere Herzstunde“.

Die Kinder haben zwar bereits viele Informationen von Anja - unserem „Herzkind“ - aus ihrem Referat erhalten, doch konnten sie von dir über diese Thematik noch sehr viel Neues erfahren und ihr Wissen erweitern und vertiefen. Auch durch deine gezeigten Bilder war es den Schülern und Schülerinnen möglich, weitere Eindrücke zu gewinnen und das Erlernte besser abzuspeichern. Das „Verkleiden“ war für die Kids natürlich das Highlight und auch der kleine Schlüsselanhänger wird sie immer an diesen tollen Vormittag erinnern. An dieser Stelle ein HERZliches Dankeschön und liebe Grüße an das bärenstarke Herzkindermaskottchen!

Meine Kollegin und ich waren von der Herzstunde sehr begeistert!

Besonders hat uns der einfühlsame Umgang mit dem Thema, dem Herzkind Tanja und aber auch mit allen anderen Kindern unserer Klasse gefallen. Die beiden Einheiten waren sehr strukturiert und abwechslungsreich aufgebaut. Dabei ist aber das wesentliche Thema „Herz“, sehr ausführlich und interessant besprochen worden. Auch die Kinder unserer Klasse waren sehr interessiert und es hat ihnen sehr gut gefallen.

Natürlich haben wir mit den Kindern die Stunde reflek-

tiert und dabei sind folgende Rückmeldungen gekommen:

- „Ich fand es besonders lustig, als wir uns verkleidet haben. Es war sehr interessant mehr davon zu erfahren. Es war sehr toll!“
- „Es war sehr cool, weil Sie es so gut erklärt haben!“
- „Ich fand es voll cool und spannend. Es war etwas Neues für mich!“
- „Mir hat es gefallen, dass wir als Arzt und Patienten verkleidet waren. Ich fand es aber auch cool, dass Sie eine Präsentation gemacht haben. Der Teddy hat mir auch gefallen.“
- „Ich habe alles toll gefunden. Es war sehr lustig!“
- „Mir hat gefallen, dass wir sich als Doktor verkleiden durften und dass du uns alles so gut erklärt hast. Danke, dass du da warst!“
- „Also mir hat das Verkleiden sehr gut gefallen. Vor der Narbe am Bildschirm hat mir ein bisschen geirrt. Ich finde auch toll, dass der Teddy dabei war und Tanjas Eltern.“
- „Mir hat gefallen, als Sie gesagt haben: „Einatmen, ausatmen, nicht mehr atmen!“

Danke für Alles!

Liebe Grüße

Pia Huber / VS Strengberg



Eine Herzstunde zur Erwachsenenbildung

Beatrix Buchinger als Gastrednerin über die Herzstunde bei der Caritas Schule für Sozialbetreuungsberufe Linz-Urfahr.

Unsere Beatrix Buchinger war letztes Jahr als Gastrednerin bei der Caritas Schule für Sozialbetreuungsberufe Linz-Urfahr eingeladen. Die angehenden Diplomsozialbetreuer:innen bekamen einen Einblick in die Herausforderungen der betroffenen Kinder, deren Eltern und Angehörigen rund um den Herzfehler, die Operationen und den Krankenhausaufenthalt. Wir freuen uns, dass wir mit unseren Erfahrungen, unserer Herzstunde unser Wissen an die angehenden Diplomsozialbetreuer:innen weitergeben dürfen!

„Wir freuen uns, Wissen weitergeben zu können!“



TRAUER

Trauerbegleitung von Beatrix Buchinger

Ich möchte euch einen kleinen Einblick in meine Trauerarbeit bei Herzkinder Österreich geben.

Durch meine eigenen Erfahrungen als Sternmama weiß ich sehr genau, wie es sich anfühlt, sein geliebtes Kind gehen lassen zu müssen, welche Gedanken einem durch den Kopf gehen, wenn man spürt, dass es bald so weit ist und der kleine Sonnenschein sterben wird.

Damals stand ich völlig neben mir und wünschte mir sehr, jemanden an der Seite zu wissen, der mich und meine Familie ein Stück unseres Weges begleitete.

Wir hatten so viele Fragen, wussten in diesem Moment jedoch keine Antworten darauf. Es hat uns den Boden unter den Füßen weggezogen, das Atmen fiel schwer und es gab keine Worte für das, was passiert war. Wir hatten das Glück, dass unsere Freunde ganz nah bei uns waren und sich nicht von uns abwandten.

Wir hatten das Glück, einen tollen Bestatter zu haben, der mit uns gemeinsam alles sehr behutsam und liebevoll gestaltete und uns viele Möglichkeiten gab, uns zu verabschieden. Wir bemalten damals den Sarg für unseren Oliver. Er war geschmückt mit unseren Handabdrücken. Wir hatten das Glück, dass unser Pfarramt uns freie Hand ließ und uns unterstützte in der Gestaltung der Totenwache und der Verabschiedung. Leider habe ich schon sehr oft hören müssen, dass viele nicht so viel Glück hatten.

Aus diesem Grund ist es mir besonders wichtig, Eltern ein Stück ihres Weges zu begleiten, solange sie dies auch möchten. Im letzten Jahr durfte ich eine Familie am Lebensende ihres Kindes begleiten. Ja, ich durfte beim Sterben des Kindes dabei sein.

Man kann es nicht in Worte fassen. Ich bin einfach unglaublich dankbar, dass ich in solch intimen Momenten dabei sein darf, in denen man komplett neben sich steht und man nicht weiß, wie man zum Zeitpunkt des Todes seines geliebten Kindes reagiert.

Oft fragen mich Menschen, wie ich das aushalte oder wie ich Worte auswähle, die ich in diesen Momenten sage. Dazu kann ich nur Folgendes antworten: Ich halte den

Schmerz mit aus, ich bin einfach da. Es braucht fast keine Worte, denn jedes Wort ist in solchen Momenten einfach ein Wort zu viel. Wichtig ist, dass die Eltern in diesem Moment, am Lebensende des Kindes, sich nur auf das Kind konzentrieren, um gut Abschied nehmen zu können. Alles andere kann erst später bedacht werden.

Auch die Stationen leisten wertvolle Trauerarbeit und begleiten die Eltern äußerst gut und liebenswert. Auch für das Personal ist es schwer, wenn ein Kind auf der Station verstirbt.

An dieser Stelle möchte ich mich nochmals sehr herzlich bei den kinder-kardiologischen Intensivstationen bedanken, dass ich immer sehr willkommen bin und meine Trauerarbeit so angenommen wird.

Wenn ich dann die Eltern verabschiede, in diesem Moment möchte man als Elternteil einfach nur weg, geht meine Begleitung noch weiter. Natürlich nur dann, wenn sie das auch möchten. Die Eltern bekommen die sogenannte „Trauermappe“ von mir. In dieser befinden sich viele Informationen. Die Eltern und Geschwisterkinder erhalten auch eine „Trauerbox“. In dieser befindet sich eine Kerze, ein Engel, ein Erinnerungsbuch zum Gestalten usw. Ich bleibe mit den Eltern weiterhin in Kontakt, um Fragen zu beantworten oder einfach nur da zu sein.

„Der einzige Weg durch die Welt der Schmerzen führt mitten durch den Schmerz hindurch.“

(nach Hermann Hesse)

Der Kontakt zu den verwaisten Eltern ist ganz unterschiedlich. Mit manchen Eltern halte ich regelmäßig Kontakt, mit anderen nur ganz selten. Doch ganz egal, wie viel Kontakt es zu den Eltern gibt, sind wir doch miteinander verbunden, denn wir haben kleine Engel im Himmel. Danke an alle Eltern für euer Vertrauen! ❤️

Beatrix Buchinger
Herzkinder Österreich

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



„Wer eine Maske trägt, kann nicht erwarten, dass man seine Tränen sieht.“

(Unbekannt)





TRAUER

Ein Wochenende, um gemeinsam zu trauern

Ein berührendes und bewegendes Wochenende für verwaiste Eltern – „gemeinsam kämpfen & trauern“ fand vom 21. - 23. Oktober 2022 im Apart & Suites Hotel Weiden statt.

Nach einem ersten Kennenlernen der teilnehmenden Familien gestalteten die Eltern mit viel Liebe Tischtafeln für ihre Herz-Sternkinder, eine Kerze und ein Herz. Dabei war viel Platz und Raum für Gefühle und Emotionen. Neben dem Erörtern der verschiedenen Phasen der Trauer und dem Kaleidoskop des Trauerns (Chris Paul), hatte jeder im Anschluss die Möglichkeit, sich in Ruhe mit dem eigenen Trauer-Kaleidoskop auseinanderzusetzen: alle Facetten sind immer da, situationsbedingt ist eine davon im Vordergrund. Diese können jederzeit wechseln. In einer Aufstellung konnten die Familien über die eigenen Gefühle sprechen. Viele bewegende Momente gab es auch in den vorbereiteten Ritualen zur Trauerarbeit. Gemeinsames Kochen in einem Workshop von Nadja Niederl und Wandern in der Natur - immer in inniger Verbundenheit zum geliebten Herz-Sternchen. So konnten die Eltern in diesem geschützten Rahmen und der Vertrautheit bewusst ihre Zeit an diesem Wochenende den Herz-Sternkindern, aber auch sich selbst schenken.

Herzlichen Dank an Doris Aitzetmüller (von-herzen-doris.com) für die Bereitstellung der wunderbaren Herzkarten. Herzlichen Dank an unsere Trauerbegleiterin Beatrix Buchinger für die liebevolle Gestaltung und Leitung des Wochenendes! Unterstützt wurde sie dabei von Edith Ludwig, vielen lieben Dank!



Augenblicke der Verbundenheit. Ein Bericht von Katja Maderegger.

Als ich Dominik die Einladung zum Trauerwochenende zeigte, war er nicht sonderlich begeistert. Ich hingegen wollte gerne mit ihm daran teilnehmen. Schließlich konnte ich ihn überzeugen und wir fuhren an einem herbstlichen Freitag sehr nervös und aufgeregt nach Schladming. Nach einer gemütlichen Kennenlernrunde konnten alle beim gemeinsamen Basteln ihrem Sternchen ganz nahe sein. Das offen gestaltete Programm ließ viel Zeit und Raum für tiefgründige Gespräche, aber auch für stille Momente. Bei den Morgen- und Abendritualen konnte jeder auf seine weiße mit seinem Sternchen in Verbindung tre-

ten. In der bunt gemischten Gruppe fühlten wir uns sehr wohl, denn auch wenn es sehr traurig ist, darf man fröhlich sein und lächeln. Nach dem Abschlussritual konnten wir das Wochenende beim gemeinsamen Mittagessen noch gemütlich ausklingen lassen.

Vielen Dank an Trixi und Herzkinder Österreich für die tolle Organisation und Vorbereitung. Das Trauerwochenende hat uns auf unserem Trauerweg sehr viel gebracht und wir konnten sehr viel davon mitnehmen. ❤️



TRAUER

Post für verwaiste Eltern

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.

Auch im Jahr 2022 sendete Trixi eine Trauerpost zum Weltgedenktag verstorbener Kinder an alle (uns bekannten) verwaisten Eltern.

Erden- und Himmelsgeburtstag und der 5. Mai als Tag des herzkranken Kindes.

Wir denken mehrmals im Jahr an alle Herzkinder, die sich leider schon auf die Reise zu den Engeln gemacht haben und zu Sternenkinder geworden sind. An diesen besonderen Tagen macht sich die „Trauerpost“ auf den Weg zu euch. Diese besteht immer aus einer Karte und einem kleinen Geschenk.

Rückmeldungen von Eltern zur Trauerpost:

- Wir freuen uns immer sehr über die Post und die lieben Sachen was wir von euch bekommen.
- Wir möchten uns erst mal für eure Postsendungen bedanken! Es sind immer so schön gestaltete Karten, die berühren und Trost spenden und man weiß wieder, dass man nicht alleine ist! Danke nochmal!!!



• **Himmelsgeburtstag:** Wir feiern mit dir auch, wenn wir getrennt sind, denn du wirst sicher im Himmel deinen Geburtstag feiern.

• **Erdengeburtstag:** Wir feiern, dass wir dich kennenlernen durften, auch wenn es nur für kurze Zeit war, warst du bei uns zu Gast auf Erden.



• **Tag des herzkranken Kindes - 5. Mai:** Auch wenn die Herzsternenkinder nicht mehr bei uns sind, bleiben sie weiterhin Teil der Herzkinder-Familie.

EMAH

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



Pia Hager
Ansprechpartnerin EMAH
Telefon: +43 660 | 620 55 55
E-Mail: p.hager@emah.at



Karin Soemmer
Ansprechpartnerin EMAH
Telefon: +43 664 | 213 99 00
E-Mail: k.soemmer@emah.at

EMAH Ambulanzen

Linz

Ambulanz für Erwachsene mit angeborenem Herzfehlern (EMAH Ambulanz)

Kepler Universitätsklinikum Linz, MedCampus III,
Interne 1 - Kardiologie

Bau C, 1. Stock

4021 Linz, Krankenhausstraße 9

Ansprechpersonen:

OA Dr. Barbara Wichert-Schmitt

OA DDr. Jörg Kellermair

Kontakt | Terminvereinbarung:

+43 05 7680 83 - 6210

e-mail: joerg.kellermair@kepleruniklinikum.at

barbara.wichert-schmitt@kepleruniklinikum.at

Ambulanzzeiten:

Donnerstag: 09.00 - 14.00 Uhr | nach telefonischer Vereinbarung

Linz

Ambulanz für Erwachsene mit angeborenem Herzfehlern (EMAH Ambulanz)

Krankenhaus der Barmherzige Schwestern,

Interne 2 - Kardiologie

4010 Linz, Seilerstätte 4a

Ansprechpersonen:

OA Dr. Helmut Geiger

OA Dr. Jürgen Steiner

OA Dr. Alexandra Schiller

Kontakt | Terminvereinbarung:

+43 732 7677 - 7433

e-mail: helmut.geiger@bhs.at

Ambulanzzeiten:

jeden zweiten Mittwochnachmittag: ab 13.00 Uhr | nach telefonischer Vereinbarung

Wien

Ambulanz für Erwachsene mit angeborenem Herzfehlern (EMAH Ambulanz)

Universitätsklinik Wien, Medizinische Universität Wien

Universitätsklinik für Innere Medizin II -

Klinische Abteilung für Kardiologie

1090 Wien, Währinger Gürtel 18-20

Ansprechpersonen:

OA Ass. Prof. Dr. Harald Gabriel

OA Ao. Univ. Prof. Dr. Raphael Rosenhek

Dr. Lore Schrutka, PhD

Kontakt | Terminvereinbarung:

+43 1 40400 - 46160 (09.00 - 11.00 Uhr)

+43 1 40400 - 62800

e-mail: cong-vitien@meduniwien.ac.at

e-mail: harald.gabriel@meduniwien.ac.at

Ambulanzzeiten:

Montag bis Donnerstag: 08.00 bis 15.00 Uhr

Freitag: 08.00 bis 13.00 Uhr

nach telefonischer Vereinbarung

Innsbruck

Ambulanz für Erwachsene mit angeborenem Herzfehlern (EMAH Ambulanz)

Universitätsklinik Innsbruck, Pädiatrie III - Kardiologie
6020 Innsbruck, Anichstraße 35

Ansprechpersonen:

Univ. Prof. Dr. Ralf Geiger

OA Dr. Tomaz Podnar

OA Dr. Katrin Schamel

OA Dr. Thomas Karall

Kontakt | Terminvereinbarung:

+43 512 504 - 23511 | 09.30 - 12.30 Uhr

e-mail: petra.auer@tirol-kliniken.at

m.weber@tirol-kliniken.at

www.tirol-kliniken.at | www.i-med.ac.at

Ambulanzzeiten:

Montag bis Freitag: nach telefonischer Terminvereinbarung

Graz

Ambulanz für Erwachsene mit angeborenem Herzfehlern (EMAH Ambulanz)

Universitätsklinik Graz, Kinder- und Jugendheilkunde
Klinische Abteilung für Pädiatrische Kardiologie

8036 Graz, Auenbruggerplatz 34/2

Ansprechpersonen:

OA Dr. Sandra Gasser

Univ.Prof.Dr. Daniela Baumgartner

OA Dr. Robert Maier

OA Dr. Ante Burmas

Kontakt | Terminvereinbarung:

+43 316 385 - 83669

e-mail: SandraRenate.gasser@uniklinikum.kages.at

daniela.baumgartner@medunigraz.at

robert.maier@medunigraz.at

Ambulanzzeiten:

Montag: 09.00 - 14.00 Uhr

Dienstag und Mittwoch: 08.00 - 14.00 Uhr

nach telefonischer Vereinbarung



Moderne Betreuung von EMAH

Die EMAH Spezialambulanzen von OA DDr. Jörg Kellermair, Kepler Universitätsklinikum Linz.



Die medizinische Betreuung von angeborenen Herzfehlern unterscheidet sich in vielen Aspekten von der Versorgung der viel häufigeren erworbenen Herzerkrankungen.

Angeborene Herzfehler wurden in Österreich in der Vergangenheit hauptsächlich von Kinderkardiologen betreut, und zwar nicht nur im Kindes-, sondern auch im Erwachsenenalter jenseits des 18. Lebensjahres. Ursächlich hierfür war vor allem die Seltenheit der Krankheitsbilder mit der daraus resultierenden mangelnden Betreuungserfahrung der Erwachsenenherzkardiologen.

Aufgrund des medizinischen Fortschritts, insbesondere der modernen intensivmedizinischen, operativen und interventionellen Techniken, erleben mittlerweile >90% der Kinder mit angeborenen Herzfehlbildungen das Erwachsenenalter. Dies führte zu einem kontinuierlichen, starken Anstieg der Patientenzahlen der Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH). Schätzungen zufolge gibt es mittlerweile bereits mehr Erwachsene als Minderjährige mit angeborenen Herzfehlbildungen. Damit rückte dieses Patientenkontingent in den Fokus der Erwachsenenherzkardiologie, und es entstanden in Österreich die sogenannte EMAH Spezialambulanzen.

Innerhalb der Österreichischen Kardiologischen Gesellschaft (ÖKG) wurde zusätzlich eine eigene Arbeitsgruppe gegründet, die die assoziierten wissenschaftlichen Interessen vertritt.

Somit ist das Thema der angeborenen Herzfehlbildungen in der Erwachsenenherzkardiologie angekommen. Trotzdem wird eine enge Kooperation zwischen Kinder- und Erwachsenenherzkardiologen an den EMAH Spezialambulanzen gelebt, und stellt auch ein Qualitätsmerkmal dar. Wie so oft ist die Betrachtung eines komplexen Krankheitsbildes von verschiedenen Blickwinkeln vorteilhaft.

Die österreichischen EMAH Spezialambulanzen befinden sich heute in Graz, Innsbruck, Linz und Wien. An diesen Institutionen werden die EMAH Patienten von einem multidisziplinären Team bestehend aus spezialisierten Erwachsenenherzkardiologen, Kinderkardiologen, Herzkatheter-Experten und Herzchirurgen medizinisch umfassend betreut. Mit den EMAH Spezialambulanzen ist nun eine moderne Betreuungsstruktur geschaffen worden, welche für alle EMAH Patienten in ganz Österreich



DDr. Jörg Kellermair
Foto: © Kepler
Universitätsklinikum

als Anlauf- und Betreuungsstelle dienen soll. Prinzipiell ist zu empfehlen, dass jeder Erwachsene, der mit einer Herzfehlbildung zur Welt gekommen ist, zumindest einmal in einer solchen Spezialambulanz vorstellig wird. Die Wichtigkeit dieses erstmaligen Ambulanzbesuches kann nicht genug betont werden. Viele angeborene Herzfehlbildungen ziehen nämlich typische Folgekomplikationen im Erwachsenenalter nach sich, welche jedoch bei rechtzeitiger Diagnose oft „entschärft“ werden können. Ein angeborener Herzfehler ist häufig durch einen Eingriff im Kindesalter nicht geheilt, sondern begleitet den Betroffenen ein ganzes Leben - dies ist vielen Patienten, aber auch fachfremden Ärzten, nicht bewusst. Die EMAH Spezialambulanzen sind zusätzlich auch Ansprechpartner bei Fragestellungen betreffend Kontrazeption, Schwangerschaft oder generell nichtkardialen Operationen. Für das Management dieser Sondersituationen bedarf es bei EMAH Patienten häufig einer besonderen Planung.

Neben den medizinischen Aspekten, werden zusätzlich an den EMAH Spezialambulanzen eine psychologische Betreuung sowie eine Sozialberatung angeboten. Häufig bestehen Ängste und Sorgen oder Fragen zum Thema Arbeitsplatz/finanzielle Ansprüche, denen kompetent be-

gnet werden kann. Insgesamt sprechen wir von einem sogenannten 4 Säulenmodell der EMAH Betreuung (1. medizinische Betreuung, 2. psychologische Betreuung, 3. Sozialberatung, 4. Betroffenenbetreuung).

Dieses Säulenmodell wird in dieser Ausgabe auf den Seiten 140/141 detailliert vorgestellt.

Im besten Fall geht die Betreuung von der pädiatrischen Herzambulanz fließend an die EMAH Spezialambulanz. Diese Übergangsphase bezeichnet man als Transitionsphase. Die Erfahrung zeigt jedoch, dass ein gewisser Patientenanteil in dieser Phase „verloren“ geht. Daher ist es ein aktuell maßgebliches Ziel, den Bekanntheitsgrad der EMAH Spezialambulanzen unter Ärzten und Betroffenen zu erhöhen. Die Zusammenarbeit zwischen der ÖKG und Hilfsorganisationen, wie dem Verein Herzkinder Österreich, ist dabei von besonderer Bedeutung.

Zusammenfassend sollten im Jahr 2022 EMAH Patienten in Österreich an eine EMAH Spezialambulanz angebunden sein, um eine ganzheitliche optimale Versorgung gewährleisten zu können. →

Die 4 Säulen der EMAH-Ambulanz



Das Konzept der EMAH-Ambulanzen ist auf vier ganzheitliche Säulen aufgebaut.



MEDIZINISCHE BETREUUNG

An den EMAH-Zentren werden Patienten mit angeborenen Herzfehlern von einem multidisziplinären Team, bestehend aus spezialisierten Kardiologen, Herzkatheter-Experten und Herzchirurgen, betreut. Dieses Team steht sowohl bei ambulanten Kontrollen als auch im Falle stationärer Aufenthalte zu Verfügung.

Weitere wesentliche Betreuungspunkte sind die medizinische Begleitung während einer Schwangerschaft, und die Prävention von erworbenen Herzerkrankungen. Auch bei nicht-kardialen Erkrankungen und nicht-kardialen Operationen wird durch Kooperation mit anderen Fachdisziplinen eine optimale medizinische Versorgung gewährleistet.

HÖR AUF DEIN HERZ! 



PSYCHOLOGISCHE BETREUUNG

Das körperliche und seelische Wohlbefinden von Patienten mit angeborenen Herzfehlern liegt uns sprichwörtlich am Herzen.

Aus diesem Grund bieten EMAH Zentren auch eine spezialisierte psychologische Betreuung an.

Unsere klinischen Psychologen bieten Hilfestellung und Unterstützung bei relevanten Themen wie Krankheitsbewältigung, Konfliktsituationen etc. an.

REDEN KANN HELFEN! 



SOZIALARBEIT / SOZIALBERATUNG

Häufig stehen Patienten mit angeborenen Herzfehlern vor Herausforderungen im alltäglichen Leben abseits gesundheitlicher Fragestellungen. Diese betreffen beispielsweise den Arbeitsplatz oder finanzielle Ansprüche.

Eine Anlaufstelle für eine fundierte Beratung zu vielen sozialen Themen (Arbeitslosigkeit, Krankenstand, Pflegegeld etc.) findet sich in den EMAH Zentren.

Auch in Notsituationen können hier Hilfestellungen angeboten werden.

DIE SOZIALARBEITER STEHEN DIR MIT HAND UND HERZ ZUR SEITE! 



BETROFFENEN-BETREUUNG

EMAH Österreich unterstützt Menschen mit angeborenen Herzfehlern in allen nicht-medizinischen Anliegen und Belangen. Der Austausch mit Gleichgesinnten steht im Vordergrund. Denn es gibt niemanden, der das Erlebte besser versteht als jemand, der Ähnliches selbst erlebt hat.

EMAH Österreich bietet EMAH-Treffen zum Austausch mit gemeinsamen Aktivitäten an. Jährlich findet auch ein EMAH-Wochenende statt – gemeinsam Zeit verbringen, quatschen, austauschen und Spaß haben.

Auf der Homepage emah.at werden laufend aktuelle Informationen, die EMAHs betreffen, gesammelt und bereitgestellt. Austausch und Informationen sowie Begleitung, Beratung und Unterstützung in allen nicht medizinischen Belangen.

WIR SIND FÜR DICH DA! 

EMAH

Mein Leben mit einem angeborenen Herzfehler von Fabian Wiesmüller

Mein Name ist Fabian! Ich bin mittlerweile 23 Jahre alt und, wie vermutlich bei vielen Lesern dieses Magazins, wurde bei meiner Geburt ein Herzfehler diagnostiziert, der einer sofortigen Operation bedurfte. Da die medizinische Landschaft vor gut 23 Jahren noch anders aussah als heute, wurde ich wegen der Komplexität des Eingriffs, in das deutsche Herzzentrum in München geflogen. Der chirurgischen und medizinischen Expertise meiner betreuenden Ärzte geschuldet, verlief die Operation sehr gut und nach einem anschließend recht kurzen Aufenthalt auf der Grazer Kinderklinik konnte ich zu meinen Eltern entlassen werden.

Diese paar Wochen wären an Anspannung und Stress ausreichend für ein ganzes Leben gewesen, doch meine Krankheitsgeschichte war damit noch nicht erledigt. Zwei Stenosen (Engstellen) in den Pulmonalarterien sorgten während meines stetigen Wachstums als Kind unausweichlich für Probleme, was während meines 5. Lebensjahres dazu führte, dass drei Stents implantiert werden mussten, um den enger werdenden Gefäßen entgegenzuwirken. Ein weiterer Krankenhausaufenthalt und eine OP später hätte man sich wünschen können, dass dieses Thema damit endgültig abgeschlossen sei. Allerdings war es verständlicherweise nicht möglich, mir mit fünf Jahren Stents in der Größe einzusetzen, die auch der Größe eines 23-jährigen entsprechen würden.

Deshalb folgten in den darauffolgenden Jahren zahlreiche Herzkatheter mit dem wiederholten Versuch diese Stents zu dehnen, um wertvolle Millimeter im Durchmesser der Stenosen zu erzielen. Nach und nach wurde jedoch deutlich, dass diese Interventionen nicht ausreichen würden, um auf Dauer einen angemessenen Durchfluss zu erreichen. Das Problem war, dass bei einer Engstelle in der Pulmonalarterie die rechte Herzkammer mit einem Druck pumpen musste, für die sie nicht ausgelegt war, was über Jahre hinweg zu gesundheitlichen Risiken und Problemen führte. Deshalb wurde eine Reoperation mit einer Sternotomie als einzig passende Therapie gesehen. Für einen 17-jährigen war das natürlich eine nicht besonders gerne gehörte Nachricht. Während diese OP bereits einmal für 2019 geplant war, wurde sie letzten Endes im Spätsommer 2022 durchgeführt. Ich glaube, ich habe mich in meinem Leben selten, bis noch nie, so fehl am Platz gefühlt wie in der Zeit, als ich als gut trainierter 22-Jähriger auf der inneren Medizin in Wien lag, umgeben von sehr alten Patienten. Patienten mit einem furchtbaren Lebensstil oder einer Kombination aus beidem. Auch wenn diese

Zeit extrem anspruchsvoll und fordernd war, geprägt von Unsicherheit und Zweifel, bin ich mittlerweile sehr froh darüber, dass die OP letzten Endes durchgeführt wurde, da sich mein Gesundheitszustand im vergangenen Jahr deutlich verbessert hat. Auch wenn es mir nie sonderlich schlecht in Bezug auf meine allgemeine Gesundheit ging. Dennoch war es eine große Motivation, während der Wochen vor und nach der Operation, zu wissen, dass es mir in ein paar Wochen bzw. Monaten noch besser gehen würde als zuvor. Generell kann ich sagen, dass es extrem wichtig ist für jeden, der sich in einer ähnlichen Situation befindet, sich etwas Motivierendes zu suchen, um die ganzen negativen Seiten, den Stress und die Schmerzen einer OP erträglich zu machen. Sei es wie bei mir die Möglichkeit mehr Sport zu machen, der Gedanke, dass es womöglich der letzte Eingriff für immer wäre, oder auch dass man zumindest ein paar Jahre eine Auszeit von seiner Krankheit hat. So schwer die Zeit direkt vor und nach einem großen Eingriff sowohl für den Patienten als auch Angehörige ist, muss man immer daran denken, dass vor allem junge Leute mit Herzkrankheiten durch medizinische Eingriffe enorm profitieren können. Mit ein bisschen Glück können Kinder nach ihrem Eingriff ein komplett „normales“ Leben führen.

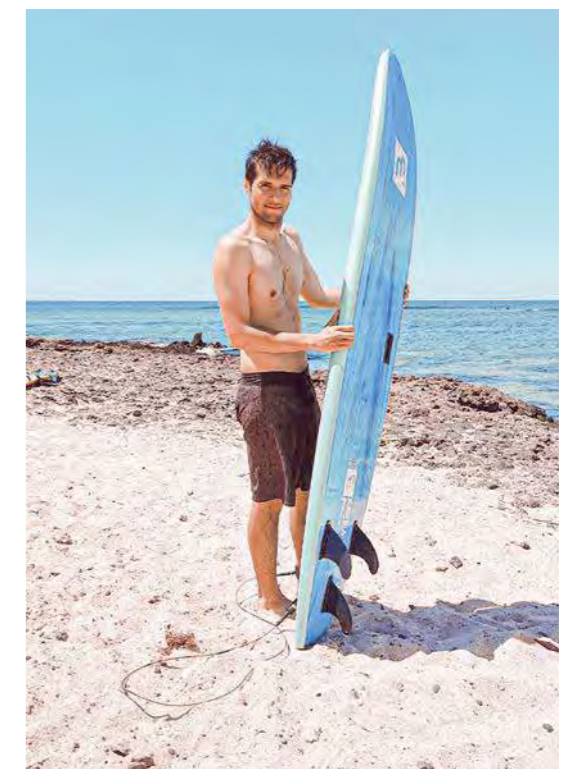
Und für all jene die, sich in der gleichen Situation befinden wie ich vor ca. eineinhalb Jahren: Das Allerschlimmste ist die Zeit vor einer OP, deshalb kann ich nur raten, so wenig wie möglich darüber nachzudenken. Das ist natürlich leichter gesagt als getan, aber es hat keinen Sinn sich



auf potentielle Komplikationen und „Was-wäre-Wenns“ zu fokussieren. Am besten ist es zu schauen, dass sich der Körper in dem bestmöglichen Zustand befindet, wenn man die OP antritt, denn der Rest ist wortwörtlich nicht in unserer Hand. Als schließlich alles vorbei war und ein Erfolg erzielt wurde, hatte ich wirklich ein erhebendes Gefühl der Erleichterung, wodurch die folgenden Wochen vergleichsweise großartig waren. Ich habe beispielsweise ca. ein Monat nach meiner OP bereits mit einer ambulanten Reha beginnen können, war dann nach der sechsten postoperativen Woche bereits in der Lage eigenständig Sport zu treiben und nach ca. drei Monaten ungefähr auf dem Niveau von vor der OP. Und was besonders wichtig ist: Heute fühle ich mich besser denn je. Und genau für dieses Gefühl und diese Gedanken habe ich gerne diese herausfordernde Zeit im Krankenhaus auf mich genommen. Ein Gedanke, der mir noch besonders wichtig ist und mich bereits seit vielen Jahren begleitet ist, dass es für herzkranken Menschen enorm wichtig ist, keine „hausgemachten“ gesundheitlichen Probleme zu haben. Damit meine ich, dass ich zum Beispiel vor einigen Jahren meinen Lebensstil geändert habe, um meinem Körper die besten Voraussetzungen zu geben, um mit meinem Herzfehler umgehen zu können. Um es laienhaft zu sagen, wenn der Körper damit beschäftigt ist, die Folgen von Übergewicht, schlechter Ernährung, Bewegungsmangel oder gar dem Rauchen zu kompensieren, fehlen irgendwann die Ressourcen, um die Herzschwäche ausgleichen zu können. Deshalb würde ich Betroffenen nahelegen, sich körperlich zu betätigen und fit zu halten, natürlich in einem passenden Ausmaß. Das ist nicht nur meine eigene Ansicht, die auf meinen Erfahrungen basiert. Mittlerweile sind die positiven Effekte von Bewegung und einem gesunden Lebensstil in Bezug auf chronische Erkrankungen gut erforscht und bewiesen. Mir hat es insofern geholfen, als dass ich die OP über Monate und sogar Jahre im Vorhinein planen konnte und es nie zu der Situation kam, in der sich meine Werte drastisch verschlechterten und akut gehandelt werden musste. Daher ist es für Angehörige auch wichtig, die Betroffenen zu behandeln als wären sie völlig „normale“ und gesunde Menschen, sie nicht mit Samthandschuhen anzugreifen und mit ihnen alles zu machen, was man mit gesunden Kindern machen würde. Sei es Wandern, Ski fahren oder Schwimmen, solange ich als herzkranken Person die Möglichkeit habe aufzuhören bzw. eine Pause zu machen, dann ist alles möglich. Da-

durch können Kinder an sportlichen Aktivitäten teilnehmen wie jeder andere und, was genau so wichtig ist, die Krankheit steht nicht tagein tagaus im Vordergrund. Natürlich darf man auch die Unterstützung von Angehörigen in schweren und belastenden Situationen nicht vergessen, denn es wäre schlichtweg falsch zu sagen, dass ich die gesamte Last meiner Erkrankung selbst getragen habe. Ich wäre gesundheitlich sicher nicht da, wo ich heute bin, hätte ich nicht die volle Unterstützung meiner Familie, meiner Freundin und meinen Freunden gehabt. Deshalb kann ich nur sagen, wie wichtig es ist, die Betroffenen in schweren Zeiten zu unterstützen, wie auch immer diese Unterstützung für jeden einzelnen aussehen mag. ❤️

Letzten Endes kann ich nur sagen, dass uns Herzkindern nichts im Wege steht ein aktives und erfülltes Leben zu führen.



Wenn das Herz für zwei schlagen soll

von Nina Bennett

Kinderwunsch und Schwangerschaft bei Frauen mit angeborenem Herzfehler.

Als Kind wurde mir immer wieder erläutert, eine Schwangerschaft würde in meinem Fall vermutlich nicht möglich sein, was auch der Grund dafür war, dass ich mich als junge Erwachsene mit diesem Thema gar nicht erst im Detail beschäftigte. Vielmehr hatte ich das Gefühl, ich musste - durch die aus meinem Herzfehler resultierenden Einschränkungen in der Kindheit - meine Freiheit voll auskosten und als junge Erwachsene ein Stück Unbeschwertheit erleben dürfen. Ein richtiger Kinderwunsch hat sich bei mir erst ab Mitte 30 manifestiert. Und so habe ich mich erst während der Pandemie mit dieser Thematik näher beschäftigt und mir Gedanken dazu gemacht, ob ich als EMAH Kinder bekommen kann und wie eine Schwangerschaft verlaufen würde. In meinem Kopf schwirrten anfangs ganz viele Fragen: Welchen Anstrengungen ist der eigene Körper während einer Schwangerschaft ausgesetzt und welche Risiken bedeutet das für mich als Erwachsene mit einem angeborenem Herzfehler? Bei welchen angeborenem Herzfehlern ist von einer Schwangerschaft abzuraten? Kann der Herzfehler vererbt werden? Und welcher Geburtsmodus kommt in Frage?

Eine Schwangerschaft trotz angeborenem Herzfehler?

Noch vor einigen Jahren rieten Ärztinnen und Ärzte Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler häufig von einer Schwangerschaft ab. Zu hoch erschienen die Gesundheitsrisiken für Mutter und Kind. Doch heute macht es der Fortschritt in der Medizin möglich: Die meisten Frauen mit angeborenem Herzfehler können heute Kinder bekommen und eine Schwangerschaft und Geburt sicher überstehen.

Bewusstsein über mögliche Risiken schaffen.

Diese Erkenntnisse dürfen allerdings keinesfalls über die Risiken hinwegtäuschen. Denn Fakt ist, Mütter mit angeborenem Herzfehlern haben ein höheres Risiko für Komplikationen und deren Kinder sind sechsmal häufiger von einer Fehlbildung des Organs betroffen, als Kinder herzgesunder Mütter. Daher gibt es natürlich einige betroffene Frauen, denen ganz vehement von einer Schwangerschaft abgeraten wird. Wird z. B. ein Herzklappenfehler - wie in meinem Fall - erfolgreich behandelt, kann sich das Herz zwar erholen, häufig ist jedoch die Einnahme von Medikamenten unumgänglich. Bei jedem Kinderwunsch sollte daher dringend eine genaue Risikoabwägung durch EMAH-Spezialisten erfolgen. Ob dann eine Schwangerschaft ernsthaft empfohlen werden kann, muss sorgfältig mit dem Gynäkologen beraten und in enger Absprache mit einem Kardiologen entschieden werden. →



EMAH

Schwangerschaft als körperlicher Kraftakt.

Mir wurde nach zahlreichen Gesprächen und Recherchen schlagartig bewusst, dass eine Schwangerschaft mit gravierenden Umstellungen des Herz-Kreislauf-Systems einhergeht. Schwangerschaft und Geburt sind grundsätzlich ein körperlicher Kraftakt mit enormen, körperlich notwendigen Veränderungen des Kreislaufs - auch für herzgesunde Frauen und ihre Kinder. Die Veränderungen beginnen bereits mit der Befruchtung: Der mütterliche Kreislauf beginnt sich bereits unmittelbar danach umzustellen, der systolische Blutdruck sinkt in den ersten Wochen und steigt ab dem 2. Trimester wieder auf den Ausgangswert. Auch der Puls nimmt während der Schwangerschaft zu, auf 10 bis 30 Schläge mehr in der Minute. So muss das Herz bereits in Ruhe mehr Blut durch den Körper pumpen. Neben dem eigenen Körper muss das Herz auch das Kind über das Blut ausreichend mit Sauerstoff und Nahrung versorgen.

Und auch die Menge des Blutes, die in einer Minute durch das Herz gepumpt wird, steigt bis zur 32. Schwangerschaftswoche um 30 bis 50 Prozent an. Die Blutgefäße erweitern sich, und das Herz wird für die Zeit bis nach der Geburt um bis zu 30 Prozent größer. Und, nicht zu vergessen, das Körpergewicht erhöht sich im Laufe der neun Monate um 10 bis 20 Kilogramm. Bei der Geburt steigt der Sauerstoffverbrauch der Mutter bis auf das Dreifache an. Geburt oder Kaiserschnitt stellen eine große körperliche Belastung dar. Stillen und das Versorgen des Neugeborenen sind eine nicht zu unterschätzende Kraftanstrengung. All diese Veränderungen fallen bei werdenden Müttern mit angeborenem Herzfehler anders ins Gewicht, als für herzgesunde Frauen. Mit diesem Wissen gewappnet, war für mich klar: Ich mache mich unverzüglich auf den Weg zum EMAH-Kardiologen meines Vertrauens, Prof. Harald Gabriel, um alle Eventualitäten zu besprechen.

Fachkundige Begleitung ist A und O.

Und das war genau der richtige Schritt, denn in der EMAH-Ambulanz am AKH Wien erfuhr ich, dass Frauen mit angeborenem Herzfehler ihre Schwangerschaft frühzeitig planen und sich von einem erfahrenen EMAH-Spezialisten betreuen lassen sollten. Jede Krankheitsgeschichte ist beim Thema Kinderwunsch individuell zu betrachten. Denn der Verlauf einer Schwangerschaft wird von der Art des vorliegenden Herzfehlers wesentlich bestimmt. Eine simple Faustregel besagt: Verspürt die Frau mit Herzproblemen z. B. beim Einkaufen oder der Bewältigung vom Erdgeschoß bis zu zwei oder drei Etagen keine Luftnot, Brustenge, Schwindel und Herzrasen, besteht auch für die Belastung durch eine Schwangerschaft zumeist kein größeres Risiko. Ich hatte das Glück, sieben Jahre vor meiner Schwangerschaft meine zweite Herz-OP hinter mir zu haben, bei der meine Mitralklappe, die hochgradig insuffizient war, rekonstruiert werden konnte. Insofern war ich zu diesem Zeitpunkt, 2021, in einer - vergleichsweise zu den ersten 30 Jahren meines Lebens - körperlichen Topverfassung. So erwartete mein Kardiologe keine Komplikationen, legte mir allerdings ans Herz, Schwangerschaft und Geburt, unbedingt im Fachzentrum

begleiten zu lassen. Denn nur hier, meinte er, sei ich in allerbesten Händen. Voraussetzung für einen gut geplanten, reibungslosen Ablauf, ist mit Sicherheit - das kann ich heute bestätigen - ein Fachzentrum, das sich auf kardiologischer und gynäkologischer Ebene mit Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern auskennt. Und dies auf mehreren Ebenen: Hierbei spielt natürlich die ausführliche Beratung eine wesentliche Rolle, aber auch die sehr regelmäßige Überwachung in Form von gynäkologischen und kardiologischen Untersuchungen. Kardiologen und Gynäkologen sind so in der Lage, sich über jeden speziellen Fall auszutauschen - beispielsweise im Hinblick auf den Geburtsmodus.

Individuelle Empfehlungen für einen bestmöglichen Schwangerschaftsverlauf.

Neben den regelmäßigen Untersuchungen von Prof. Gabriel und seinem Team auf der EMAH-Ambulanz am AKH Wien, bei denen festgestellt wurde, wie sich die Schwangerschaft auf meine Herzgesundheit auswirkt, hatte ich als Risikoschwangere zusätzlich am AKH, auf der Klinischen Abteilung für Geburtshilfe und fetomaternaler Medizin, sehr engmaschige Kontrolltermine. Die maternalen Untersuchungsintervalle sind risikoadaptiert und werden, je nach Herzfehler, individuell festgelegt. Zudem hatte ich pränatale Vorsorgeuntersuchungen wie die Nackenfaltenmessung und das Organscreening, aber auch Hebammensprechstunden und weiterführende Untersuchungen meines Kindes. Hier ging es vor allem darum, alle Risiken für meine Tochter frühzeitig zu erkennen, um gegebenenfalls einschreiten zu können. Die Abklärung, ob meine Tochter auch einen angeborenen Herzfehler haben würde, war für mich während der Schwangerschaft, ehrlich gesagt das Allerwichtigste. Mit anderen Hiobsbotschaften hätte ich - vermutlich - besser umgehen können. Jeder Gang zu einem dieser Termine war für mich eine unfassbare psychische Belastung. Studien zeigen, die Sorge von EMAH, dass sie ihren Herzfehler an ihren Nachwuchs weitergeben, ist keinesfalls unbegründet. Zur Identifizierung von Herzfehlern in einer Risikogruppe ist die 20. bis 24. Schwangerschaftswoche mittels differenzierter fetaler Echokardiografie geeignet. Grundsätzlich gilt, je höher die Schwangerschaftswoche, desto genauer sind die Herzstrukturen darstellbar. Dennoch lassen sich natürlich nicht alle Eventualitäten schon am Ultraschall, also vor der Geburt zu 100 Prozent darstellen, aber eine gewisse Sicherheit bzw. komplexe Herzfehler lassen sich in der Regel gut erkennen. Doch ich wurde beruhigt: Glücklicherweise wurde bei meiner Tochter während der Schwangerschaft, kein Herzfehler diagnostiziert. Sie war zwar immer sehr zart und klein, aber gerade noch immer in der Norm.

Nicht für jede/n meiner EMAH-Freunde gingen die Untersuchungen ihrer Kinder so gut aus, denn manchen dieser kleinen Wesen wurden die Herzfehler ihrer Eltern weitergegeben. Durch die moderne Medizin können Herzfehler heutzutage glücklicherweise noch viel besser behandelt werden als früher.

Entscheidung über den Geburtsmodus.

Insgesamt verlief meine Schwangerschaft relativ problemlos und mit völlig normalen Beschwerden wie Ischiasbeschwerden, Rückenschmerzen und leichten Kopfschmerzen. Bis zum 8. Monat war ich auch körperlich sehr gut belastbar, machte Sport, Yoga und ging Wandern. Ich war also guter Dinge und freute mich auf den neuen Lebensabschnitt. Schließlich musste ich mich in der 34. Schwangerschaftswoche für einen Geburtsmodus entscheiden. Prinzipiell wird Patientinnen aus kardialer Sicht meist eine vaginale Geburt ans Herz gelegt - insbesondere durch das erhöhte Blutungs-, Infektions- und Thromboembolierisiko. Nach langem Abwägen folgte ich

meinem Bauchgefühl und entschied mich für einen Kaiserschnitt. Die Gründe dafür waren einerseits, dass meine Tochter in Beckenendlage, genauer gesagt in reiner Steißlage lag - bis zur 38. Woche - und ich eine Vorderwandplazenta hatte. Beides für mich Indikationen für eine möglicherweise komplikationsreiche Geburt. Der geplante Kaiserschnitt verlief sehr ruhig und ohne Komplikationen für meine Tochter und mich.

Wenn ich heute, 13 Monate später, zurückblicke, würde ich alles genauso machen, außer ein bisschen mehr Vertrauen in den eignen Körper zu haben und weniger zu grübeln, und in jeder Lebenslage immer auf sein Bauchgefühl zu hören. ❤️

„Wenn ich heute, 13 Monate später, zurückblicke, würde ich alles genauso machen...“



Rehabilitation für 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, Gewährung 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

Von dem/der Versicherten (Antragsteller/in) in allen Teilen auszufüllen

Raum für Posteingangsstempel

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 ja nein Von welcher Anstalt _____

Sind Sie in der Pensionsversicherung freiwillig versichert ja nein Bei welcher Anstalt _____

Sind Sie pensions- oder unfallversichert ja nein Bei welcher Anstalt _____

Beziehen Sie Pflegegeld ja nein 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 _____

Datum, Unterschrift des/der Versicherten (Antragstellers/Antragstellerin)

Anmerkungen des Versicherungsträgers
Entsendung bzw. Zuschüsse in den letzten 5 Kalenderjahren vor der Antragstellung

Jahr	vom - bis	Kur- oder Aufenthaltsort (Anstalt)

Datum und Namensstempel des/der Bearbeiters/Bearbeiterin

Ärztliche Stellungnahme

Zutreffende Felder bitte ankreuzen ☒

für _____ 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-Kreislaufkrankungen, 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 Sanitär (liegend oder mit Tragsessel)

Ambulanzwagen (ohne Sanitär)

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:

HV - KUR1 - R/8.10

EMAH

EMAH-Treffen: Escape the room

Am 16. Oktober 2022 fand in Wien ein EMAH-Treffen statt. Ein „Escape the Room“-Spiel stand auf dem Programm. Knifflige Aufgaben mussten als Team gelöst und Hinweise gefunden werden, um aus der Gefängniszelle auszubrechen. Teamwork, Kommunikation und Mitdenken war hier gefragt. Beide Teams konnten die Rätsel lösen und fanden den Weg in die Freiheit.

Der Abend wurde gemütlich beim gemeinsamen Essen und Quatschen in einer Pizzeria verbracht. Der Kernpunkt beim Erfahrungsaustausch lautet: Voneinander lernen. Es war ein schöner Nachmittag mit viel Action und Spaß!

Herzlichen Dank an unsere EMAH-Ansprechpartnerinnen Karin Soemmer (die leider erkrankt war) und Pia Hager für die herzliche Organisation des Treffens. ❤️





EMAH

Gemeinsames Wochenende in Schladming

Die Verbindung zwischen EMAH ist eine ganz besondere, denn es gibt niemanden der das Erlebte besser versteht als jemand, der Ähnliches selbst erlebt hat.

Im Mai 2022 konnte das lang ersehnte EMAH-Wochenende endlich wieder stattfinden. Zehn EMAH nutzten die Gelegenheit und verbrachten ein paar wunderschöne Tage im Apart-&Suiten Hotel Schladming. Bei der Ankunft erwartete uns ein grandioses Panorama. Die Sonne stattete uns auch einen Besuch ab und so verbrachten wir den Nachmittag im Pool. Wie oft sieht man einen Pool voll mit Menschen, die eine ähnliche Narbe auf dem Brustkorb tragen? Keine neugierigen, schiefen Blicke, sondern Verbundenheit und ein Gefühl, als ob man sich schon ewig kennen würde. Das Hotel verwöhnte uns mit einem tollen Buffet zum Abendessen. Der Abend verlief nur so mit schönen Gesprächen und Erfahrungsaustausch unter Gleichgesinnten. Nach einem gemeinsamen Frühstück starteten wir in unseren Workshop mit Petra Brenner zum Thema Emotionsmanagement. Gemütlich auf Sitzsäcken und Polstern erhielten wir Tipps und Tricks wie man im Alltag mit den Emotionen umgehen und sie beherrschen kann, anstatt sich beherrschen zu lassen - nach dem Motto „I am the captain of my soul“. Anschließend stand eine Lama- und Alpakawanderung auf dem Klausnerhof auf dem Programm. Jeder bekam ein Lama oder Alpaka an die Leine und nach einer kurzen Einführung ging die Wanderung los. Die Tiere trotteten mit uns den Weg entlang und wir genossen den grandiosen Ausblick, der einsetzende, leichte Regen tat dem Ganzen keinen Abbruch. Zum Aufwärmen ging es dann noch kurz in den Wellnessbereich, bevor wir wieder ein köstliches Abendessen genossen. Nach einem gemeinsamen Frühstück war es leider schon wieder Zeit voneinander Abschied zu nehmen. Ein wunderschönes Wochenende mit unzähligen Gesprächen, schönen Momenten und viel Herz neigte sich dem Ende zu.

Ein herzliches Danke an EMAH Österreich für die Organisation dieses großartigen Wochenendes! ❤️



KOOPERATIONEN

Ein herzliches Dankeschön an unsere Partner!

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.



Arche Herzensbrücke



Tupperware



vergissmeinnicht.at



Calissimi



Schokoherz-Lutscher



Apart & Suiten Hotel Weiden



Igor Engel



Kinderpatenschaft Österreich



Weltfreund



Injoy



shop2help



Herzenwünsche geben Kraft

Seit 25 Jahren erfüllen wir Herzenwünsche schwer kranker Kinder zwischen 3 und 18 Jahren in Österreich und bringen damit Freude, Kraft und Mut für die ganze Familie. In Österreich haben wir 130 ehrenamtliche MitarbeiterInnen, größtenteils WunscherfüllerInnen.

Herzenwünsche sind so vielfältig und individuell wie die Kinder selbst. Der Phantasie sind keine Grenzen gesetzt - wichtig ist uns, gemeinsam den wahren Herzenwunsch des Kindes zu finden und mit Hilfe unseres auch internationalen Netzwerks scheinbar Unmögliches möglich zu machen.

Die Aussicht auf die Erfüllung eines besonderen Wunsches ist nach einer intensiven Behandlung und zahlreichen Krankenhausaufenthalten ein wichtiges „Highlight“ und Ziel für die Kinder und Jugendlichen.

- Kerstin Krottendorfer, Klinische Sozialarbeiterin (Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien-Neuroonkologie) -

Familien mit Kindern mit komplexen Herzfehlern können sich sehr gerne bei uns melden:

Kontakt

Fr. Wengersky (Ostösterreich) | +43 650 29 209 65
Fr. Langenbach (Westösterreich) | +43 660 51 73 880

Mehr Anmeldeinformationen auch unter www.make-a-wish.at/wunschmeldung.



Ich möchte so gern Rafael Nadal treffen



Ich möchte einen Tag Prinzessin sein



Ich wünsche mir ein regenbogenfarbenes Stelzenhaus



Ich möchte Micky Mouse treffen

Kinderpatenschaft Österreich



Kinderpatenschaft Österreich ist ein zum Zweck gegründeter Verein, der exklusiv für Herzkinder Österreich Unterstützer aus dem Bereich der Wirtschaft, im speziellen klein und mittelständige Unternehmen aus ganz Österreich, sucht, und Projekte von Herzkinder Österreich finanziert. Nach dem Motto: „Gemeinsam stark für schwache Herzen!“ zeigten wieder viele Unternehmen großes Herz für herzkrankte Kinder.

2022 hat Kinderpatenschaft Österreich ALLE Herzläufe jeweils als Hauptsponsor mit je 15.000 Euro unterstützt.

Markus Rainer, Geschäftsführer der Kinderpatenschaft Österreich, übergab den Jahresspendenscheck in der unglaublichen Höhe von 234.742,97 Euro an Michaela Altendorfer, Präsidentin der Herzkinder Österreich, die sich sehr herzlich dafür bedankte. Wir bedanken uns sehr herzlich beim Team der Kinderpatenschaft Österreich aber auch bei den vielen österreichischen Unternehmen für diese unglaubliche Unterstützung. Gemeinsam stark für schwache Herzen.

HAND AUFS HERZ!



KOOPERATIONEN

Vergissmeinnicht das gute Testament

www.vergissmeinnicht.at

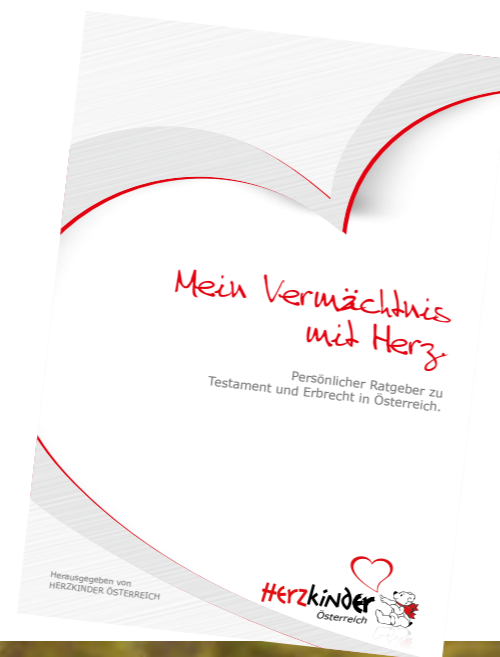
Ein überaus sensibles Thema ist unsere Kooperation mit Vergissmeinnicht.at - Die Initiative für das gute Testament (www.vergissmeinnicht.at). Immer wieder gibt es Menschen, die auch nach ihrem Dasein hier auf Erden Gutes tun und dabei eine gemeinnützige Organisation unterstützen möchten.

Vergissmeinnicht.at ist eine gemeinnützige Initiative, ca. 100 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. Als Zeichen des Danks und der Anerkennung pflanzten die Mitglieder der Initiative Vergissmeinnicht.at im Augarten Wien (27. April 2022) und im Hofgarten Innsbruck (21. April 2022) symbolisch Vergissmeinnicht-Pflanzen für



ihre Testamentsspender. Danke an Astrid Baumgartner für die Teilnahme in Wien und an Markus Rainer (Kinderpatenschaft Österreich) für die Teilnahme in Innsbruck.

Unseren 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 die Informationsbroschüre selbstverständlich gerne postalisch zu. ❤️



WIR SAGEN DANKE

...für die verschiedensten Sachspenden



Verein - Wünsch mir was
Spende: 170 Osternester für Kinder



Unternehmen - Natural Power
Spende: 1.000 Sportdrink-Sachets für die Startersackerl für den Herzlauf Wien



Huberta Kunkel
Spende: Buchspende für die Teddyhäuser Linz und Wien



Unternehmen - Mondl Grünburg
Spende: 1.000 Kartonboxen für kidsrun4kids (Herzlauf-Serie)



Roswitha Fischer
Spende: Zwei handgenähte Taufkleider für die Nottaufboxen



METROPOL-Kino - Tirols Multiplex
Spende: Kinospots im Wert von 9.000 Euro zur Vorankündigung für den Herzlauf Tirol



Verein - Wünsch mir was
Spende: 100 Weihnachtsgeschenke für Kinder



Verein - Wünsch mir was
Spende: 10 Schulstartpakete für Kinder



Verein - Guardians for Austria
Spende: 20 Weihnachtsgeschenke für HerzKINDER



Karl-Heinz Daurer
Spende: Weihnachtsbaumspende für das Teddyhaus Linz



Hollywood Megaplex Pasching
Spende: Kinospots im Wert von 9.100 Euro zur Vorankündigung für den Herzlauf Oberösterreich

Vielen Dank an alle anonymen Spender:innen des vergangenen Jahres, für alle kleinen und großen Beiträge!



Unternehmen - Hörtnagl
Spende: Frankfurter Würstel für alle Schüler:innen beim kidsrun4kids - Kinderlauf mit Herz



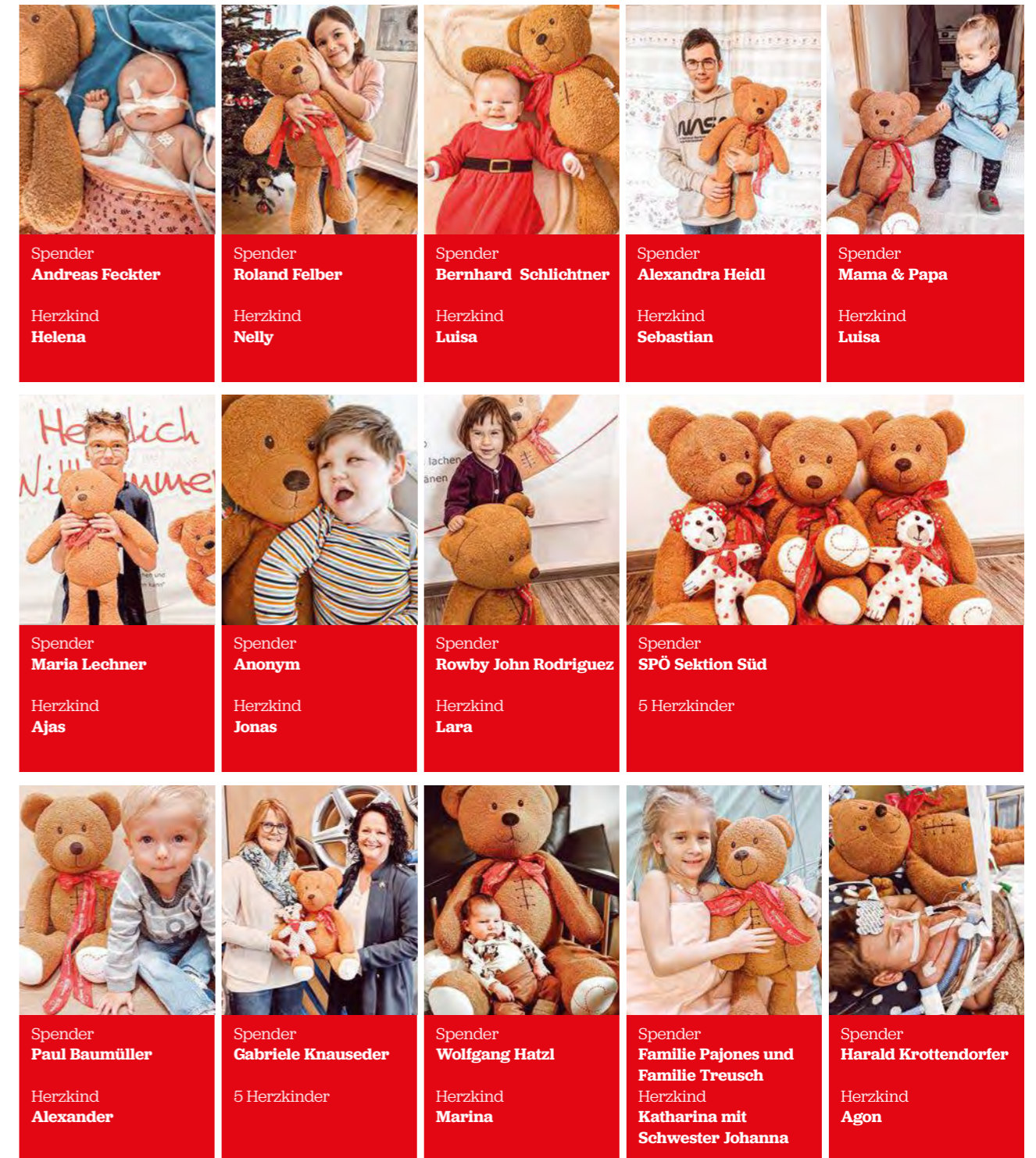
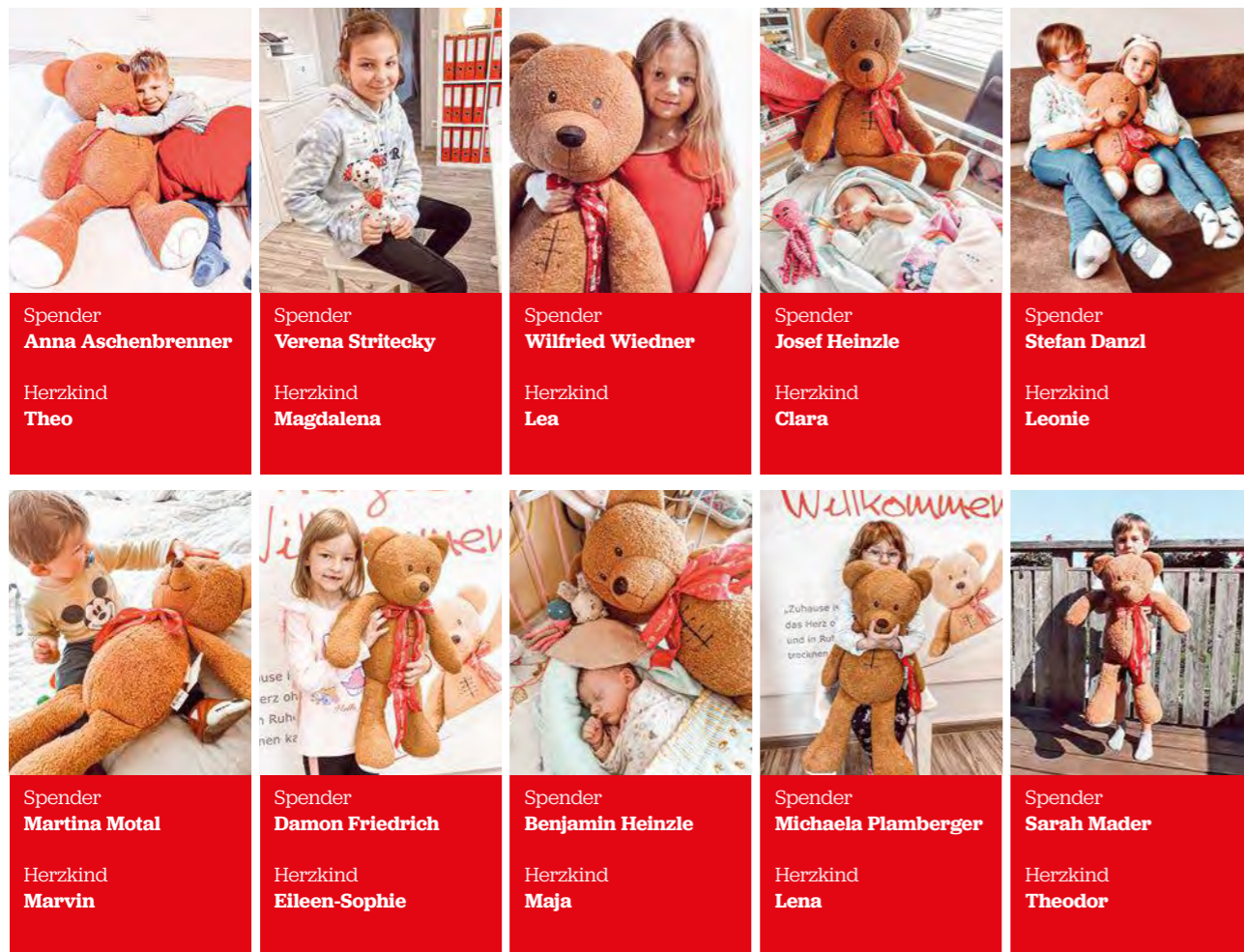
Familie Sidonia und Walter Schilcher
Spende: Weihnachtskekse

WIR SAGEN DANKE

Herzteddys begleiten Herz- und Geschwisterkinder

Es gab wieder viele großzügige Spender, die im vergangenen Jahr Herzteddys an Herz- und Geschwisterkinder verschenkten. Die freudigen Gesichter und die strahlenden Augen der Kinder sagen mehr als tausend Worte! →

Von Herzen Danke!



WIR SAGEN DANKE

Herzlichen Dank an die vielen unterschiedlichen Teddyspenden, die im Dezember bei uns eingegangen sind. Diese werden an Herzkinder übergeben, die am Kinderherz Zentrum Linz und am Kinderherzzentrum Wien zur Betreuung sind.

Unser Dank richtet sich an folgende Spender, die einen oder mehrere Herzteddys gesponsort haben:

- ♥ Andrea Bodner
- ♥ Stefanie Gambuzza
- ♥ Karl Floimayr
- ♥ Manuela Ruiner
- ♥ Jasmin Blaschitz-Engel
- ♥ Anton Simic
- ♥ Anita & Toni Supper
- ♥ Sabrina Müller
- ♥ Nadine Cerny
- ♥ Claudia Gallhofer
- ♥ Michael Althelm
- ♥ Thomas Perfeller
- ♥ Daniela & Daniel Piesek
- ♥ Sarah Scherzer
- ♥ Jürgen Patzlt
- ♥ Helga Konrat
- ♥ Sivia Jobst
- ♥ Alexandra Pederzoli
- ♥ Dr. Eleonore Uhl
- ♥ Leopold Meißl
- ♥ Gabriele Scheibert
- ♥ Sarah Höfler
- ♥ Silvia Rauch
- ♥ Sabine Ender
- ♥ Ursula Korn
- ♥ Brigitte Lindner
- ♥ Andreas Feckter
- ♥ Silvin Hitz
- ♥ Gerald Bauernfeind
- ♥ Martin Bauer
- ♥ Mag. Christian Bair
- ♥ Birgit Kratzer-Penninger
- ♥ Julia Kühberger
- ♥ Cornelia Wachter-Tretthah
- ♥ Susanne Fillafer
- ♥ Andrea Hrastnik
- ♥ Daniela Rupnig
- ♥ Anton Simic
- ♥ Helga Maier
- ♥ Marion Eder
- ♥ Katja Taxerer
- ♥ Franz & Anna Aschenbrenner
- ♥ Alexandra Krammer
- ♥ Andreas Hentschel
- ♥ Steffen Amm
- ♥ Dagmar Reitmayr
- ♥ Martin Mitterhauser-Turner
- ♥ Nikolaus Zugmayer-Preleitner
- ♥ Lisa Cibej
- ♥ Gerald Novak
- ♥ Christian Waldl
- ♥ Tanja Ambros
- ♥ Petra Roßian

Wie spende ich einen Herzteddy?

Sehr gerne kann ein Herzteddy über unseren Shop unter www.herzkinder.at/shop bestellt und so gespendet werden. Bitte hier den gewünschten Artikel 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/sie namentlich genannt werden oder lieber anonym bleiben möchte.

Herzteddys helfen Kinder beim Wiedergesundwerden.

Es gab wieder viele großzügige Spender, die im vergangenen Jahr Herzteddys an Herz- und Geschwisterkindern Herzteddys verschenkten. Die freudigen Gesichter und die strahlenden Augen der Kinder sagen mehr als tausend Worte! **Von Herzen DANKE!**



SPENDENAKTION AUF FACEBOOK

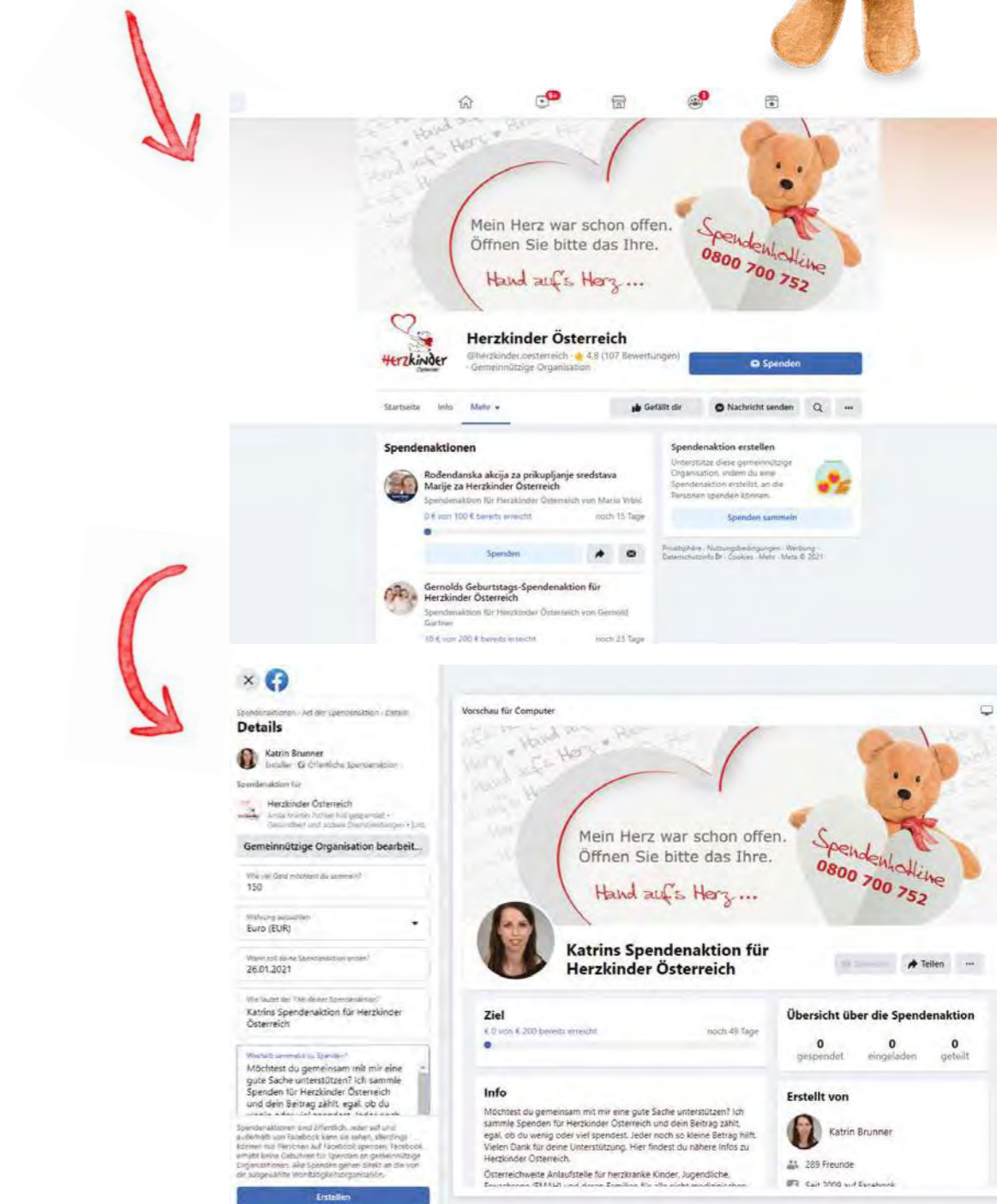
Viele liebe Menschen haben Spendenaufrufe zu den verschiedensten Anlässen ins Leben gerufen. Wir möchten uns bei jedem Einzelnen von Herzen für die großartige Unterstützung bedanken!

17.886,43 €
Spendensumme 2022



Für interessierte Unterstützer:

Hier eine kurze Anleitung, wie man eine Spendenaktion auf Facebook ins Leben ruft, in Bildern:



CHARITIES



WIR SAGEN DANKE!
Für Ihre Unterstützung unserer zahlreichen Projekte



- 1 **Spar Österreich**
"Schritte mit Herz"
€ 10.000,00
- 2 **Tupperware**
Sonderverkauf Lunchbox um € 5
€ 10.000,00
- 3 **Initiatorin Petra Zauner | Ella Stein**
Bucherlös „100 Bilder - 200 Geschichten.“
Alles eine Frage der Perspektive“
€ 5.000,00
- 4 **Gasthof Appartement Kristall Nauders**
Sparschweinspende
€ 910,00
- 5 **Bündnis für Oberösterreich (BfÖÖ)**
Spende aufgrund Auflösung
€ 2.500,00
- 6 **Apotheke Zwischenbrücken**
Spendenbox
€ 300,00
- 7 **Friseursalon HAIR & MORE**
Schätzspiel 2021
€ 900,00
- 8 **Chico Hängematten**
Spende und Hägesessel
€ 1.500,00
- 9 **Der Radsporttreff**
Adventkalender-Aktion
€ 1.750,00
- 10 **Familie Stafflinger**
Spende anstatt Kranzspenden "Tobias"
€ 1.250,00
- 11 **Diakon Hannes Stickler**
Kalenderprojekt
€ 200,00
- 12 **Herzopi Reinhard Lässer und Bäckerei Hutter**
"Keksle backen" im Advent
€ 400,00
- 13 **malziland cycling – Radsportverein für karitative Zwecke**
Charity Cycling Tour
€ 1.857,00

CHARITIES



- 14 **Cafe-Restaurant SanMarino**
Spende
€ 1.000,00
- 15 **VKB-Bank Linz**
Spende
€ 800,00
- 16 **GF Casting Solutions Herzogenburg**
Spende
€ 1.000,00
- 17 **Vitamia Apotheke**
Spendenglas
€ 900,00
- 18 **Reinprecht Kämpf und EFS Euro Finanz Service Vermittlungs AG-Austria Hilfswerk**
anlässlich des ersten Geburtstags von Herz-Sternenkind Ludwig Kämpf
€ 3.000,00
- 19 **Billa Regionalgebiet 102, Niederösterreich Süd & Burgenland**
Spendensammlung
€ 702,00
- 20 **Guardians for Austria**
Spendenscheck für Feriencamps für Herz- und Geschwisterkinder
€ 6.000,00
- 21 **Feuerwehrjugend Möggers**
Friedenslichtaktion
€ 1.400,00
- 22 **Kickboxclub Innsbruck, Kickbox-Landesverband Tirol und Gesundheitsteam Tirol**
Kickboxturnier Austrian Open in Innsbruck
€ 1.000,00
- 23 **Tupperware Bezirkshandlung Taubinger**
Charityproduktverkauf beim Herzlauf Wien
€ 1.400,00
- 24 **Alexandra "Xandi" Meixner**
HWMR-Radprojekt Hollabrunn
€ 5.000,00
- 25 **Goldhaubengruppe Schleedorf**
Erlös des Flohmarkts
€ 500,00
- 26 **Domnik Schablas**
Erlöse Eintrittspreise und Schokoherzletscher von der Tuning- und Motorsportmesse „PS ARENA“
€ 3.900,00

CHARITIES



- 27 **Firmengruppe BG-Gleisdorf**
Mehlspeisenverkauf
€ 500,00
- 28 **Autohaus Almtal**
Tombola
€ 1.000,00
- 29 **ZKW Betriebsrat und ZKW Mitarbeiter:innen**
Spendenbox beim 1. ZKW Betriebsrat-Familienwandertag
€ 900,00
- 30 **Vorarlberger Moped Rider**
3. Vorarlberger Moped Ride
€ 11.210,00
- 31 **Hans Moser**
Spende anstatt Geschenke zum runden Geburtstag
€ 2.200,00
- 32 **Round Table 23 aus St. Veit an der Glan**
Spende im Rahmen des Herzlaufs Kärnten
€ 2.500,00
- 33 **Jürgen Eisserer**
Spendensammlung beim Vortragabend in der Marktgemeinde Taufkirchen an der Pram
€ 710,00
- 34 **Firma Hörmann Austria GmbH**
Spende
€ 300,00
- 35 **Motorradclub Bat's MC NOMADS**
Charity Convoy
€ 11.395,00
- 36 **LASK**
Testspiel gegen Eintracht Frankfurt
€ 12.500,00
- 37 **Herzkind Theresa Hotter mit ihrer Familie**
Engagement beim Dorffest
€ 1.800,00
- 38 **Herzpapa Alexander Dreier mit dem TC Rankweil**
Benefiztennisturnier
€ 6.289,00
- 39 **Ortsmusik Sankt Marienkirchen am Hausruck**
Spende anstatt Gastgeschenke
€ 2.000,00

CHARITIES



42



46



51



40



43



47



50

- 40 **Herzpapa Christian Frieß**
"12 Stunden für Herzkinder Österreich"
€ 2.500,00
- 41 **Julia und Liliana Gander**
Spende
€ 370,00
- 42 **Familie Martin und Michaela Radinger**
Spende anstatt Kranzspende "Oma Maria Mörtenhumer"
€ 500,00
- 43 **Familie Hübsch mit Herzkind Lara**
Spende anstatt Kranzspende "Uropa"
€ 200,00
- 44 **Reha Innsbruck**
Spende im Rahmen des Herzlaufs Tirol
€ 500,00
- 45 **Porsche Innsbruck**
Spende im Rahmen des Herzlaufs Tirol
€ 1.000,00
- 46 **Elisabeth Url**
Schätzspiel
€ 600,00
- 47 **Südbahnhofmarkt Linz**
Kindersachen-Flohmarkt
€ 750,00
- 48 **Firma Digisam, Natalie und Patrick Kremmel sowie Nicole Schwarz**
Spende im Rahmen des Herzlaufs Vorarlberg
€ 1.000,00
- 49 **GolfGiganten**
15. Charitygolfturnier
€ 6.000,00
- 50 **Dartsportverein Wels und SV Ried 1912**
15 Jahre DSV 14/1 Wels - ein Geburtstag mit Weltrekord
€ 12.000,00
- 51 **Wellness-Oase Ansfelden**
Spendensammlung bei Outdoor-Kurseinheiten
€ 700,00
- 52 **Famili Katja und Dominik Maderegger**
Spenden anlässlich der Verabschiedung ihres Herzkindes Martin
€ 2.500,00



41



44



48



45



49



52

CHARITIES



62



53



56



59



54



57



60



63



55



58



61



64



65

- 53 **Red Eagles Austria - Fanclub FC Bayern München**
Kick-Tipp Spiel
€ 500,00
- 54 **Fire Safety & Protection Vösendorf**
Oktoberfest für Nachbarn, Freunde und Familie
€ 1.600,00
- 55 **Klavierhaus Schimpelsberger**
Benefiz-Hauskonzert
€ 1.000,00
- 56 **SPÖ OÖ**
SPÖ-Weihnachtsbaumaktion
€ 24.029,50
- 57 **Blumen Lehner & Garten Lehner**
Adventmarkt
€ 500,00
- 58 **Firma BORBET Austria**
Tombolaerlös des Mitarbeiter:innen-Familienfests 2022
€ 4.500,00
- 59 **Maria Pably und Gudrun Kren mit ihren Familien**
Adventmarkt mit Krippenausstellung
€ 1.424,73
- 60 **Firma KARO Metall GmbH**
Spende anstatt Weihnachtsgeschenke
€ 1.000,00
- 61 **HP Tattoo Heimathafen**
Adventmarkt
€ 1.200,00
- 62 **Firma WOLF Haus-Systembau**
Spende für Weihnachtsgeschenke
€ 2.500,00
- 63 **Firma IXOLIT**
Weihnachtsspende
€ 4.000,00
- 64 **Firma LAPP AUT**
Weihnachtsspende und Nikolosackerl
€ 2.500,00
- 65 **Primärversorgungszentrum St. Pölten**
"Weihnachten mit Herz"
€ 10.000,00

CHARITIES



- 66 **Firma Transporte Schöndorfer**
Spende anstatt Weihnachtsgeschenke
€ 1.000,00
- 67 **Prompt Marketing**
Weihnachtsspende
€ 3.000,00
- 68 **Wiener Stapler**
Weihnachtsspende
€ 2.500,00
- 69 **Bechtle Österreich direct GmbH**
Spende anstatt Weihnachtsgeschenke
€ 5.000,00
- 70 **Hornerclub Sibratsgfall**
Spende
€ 500,00
- 71 **Familie Strasser in Gföhl bei Krems/NÖ**
Hoffest
€ 3.038,00
- 72 **Landjugend Ardagger**
Weihnachtsmarkt
€ 1.500,00
- 73 **Crazy & Beauty Tattoo**
Spende
€ 1.100,00
- 74 **Herzpapa Mitat Qeriqi**
Weihnachtsspende
€ 300,00
- 75 **Herzpapa Rowby John Rodriguez**
Spendenaktion
€ 10.000,00
- 76 **Firma LOGICDATA Electronic Software Entwicklungs GmbH**
Weihnachtsspende
€ 500,00
- 77 **Familie Reitmayr-Pils**
Familienweihnachtsstand
€ 1.200,00
- 78 **PORR Group Wien**
Punschstand
€ 5.000,00

CHARITIES



79



82



86



83



87



80



88



84



81



85



89

- 79 **Jürgen Eisserer**
Buchverkauf
€ 1.000,00
- 80 **Kindernest Kärnten**
Keksverkauf in der Adventzeit
Scheckübergabe im Sommer 2023
- 81 **BG Tanzenberg**
Adventmarkt
€ 1.454,24
- 82 **Frech & Stoak**
Weihnachtswanderung
€ 1.700,00
- 83 **Autohaus Leeb**
Weihnachtsspende
€ 7.000,00
- 84 **Autohaus Hahnl GmbH**
Weihnachtsspende
€ 2.000,00
- 85 **Herzfamilie Neuwirth**
Weihnachtsspendensammlung
€ 1.700,00
- 86 **Herzfamilie Fürweger**
Glühweinstanderl
€ 2.000,00
- 87 **Freiwillige Feuerwehr Pram**
Friedenslichtaktion
€ 2.000,00
- 88 **Friseursalon HAIR & MORE**
Schätzspiel 2022
€ 1.050,00
- 89 **Herzmama Ingrid Schablas-Grah**
Schoko-HerzLutscher Jahresspende
€ 3.300,00

TERMINE

Save the Date

Auch für 2023 haben wir jede Menge Aktivitäten geplant. Es lohnt sich, diese rechtzeitig vorzumerken. Hier die Terminankündigungen:

03.03. - 05.03.2023

Papawochenende

08.07. - 29.07.2023

Sommerwochen

10.03.2023

Mitgliederversammlung

19.08. - 26.08.2023

Segeln mit Herz – Invictus

02.06. - 04.06.2023

EMAH-Wochenende

06.10. - 08.10.2023

Wochenende für verwaiste Eltern

08.06. - 11.06.2023

Feriencamps

20.10. - 22.10.2023

Mamawochenende

23.06. - 25.06.2023

Wochenende für Eltern
transplantierter Herzkinder



Schluss- wort

von Katrin Brunner

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.

**„Wer Fehler finden
will, findet sie auch im
Paradies.“**

(Henry David Thoreau)

Gerne 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 AUFS HERZ!

Katrin Brunner, M.A.

