

## **Herzkinder Österreich leitet Sekretariat einer europäischen Dachorganisation**

Know-how und klare Strukturen überzeugten den Vorstand von ECHDO (European Congenital Heart Disease Organisation).

Der Verein Herzkinder Österreich bringt sich ab sofort verstärkt in ECHDO, die europäische Dachorganisation für Herzkinderorganisationen, ein. Seit Mitte Mai dieses Jahres stellt Herzkinder Österreich Büro und Personal für das ECHDO-Sekretariat an der Linzer Grünauerstraße zur Verfügung. Michaela Friesen-Zrost kümmert sich um die Belange von ECHDO und setzt verstärkt auf eine gute Vernetzung der Mitgliederstaaten. Beim jüngsten Treffen der Organisation in Köln wurde der Vorstand neu gewählt. Mit Katharina Saetre ist Herzkinder Österreich gleich doppelt bei ECHDO vertreten. Die Salzburgerin ist für den Bereich Finanzwesen zuständig.

**Linz, 20. Juni 2013** – „Wir stellen nicht nur Personal und Raum zur Verfügung, sondern unser gesamtes Know-how“, betont die Präsidentin und Geschäftsführerin von Herzkinder Österreich, Michaela Altendorfer. Klare Strukturen, straffe Organisation und langjähriges Know-how waren dafür ausschlaggebend, dass sich ECHDO (European Congenital Heart Disease Organisation) für Linz als Sitz des neuen Sekretariats ausgesprochen hat. Mitte Mai dieses Jahres hat Michaela Friesen-Zrost ihre Tätigkeit als Sekretärin für die europäische Dachorganisation für Herzkinderorganisationen aufgenommen. „Eine gute Vernetzung des internationalen Vereins ist besonders wichtig“, betont die Mutter eines herzkranken Kindes, die in Wien lebt. Um gemeinsam noch stärker auftreten zu können, sollen europaweit klare Strukturen geschaffen werden.

## **Informationsaustausch und Lobbyarbeit auf europäischer Ebene**

Eltern- und Patientenorganisationen für angeborene Herzfehler aus ganz Europa haben sich zum Dachverband ECHDO zusammengeschlossen. Ziele des Vereins sind unter anderem Informationsaustausch und Lobbyarbeit auf europäischer Ebene, der Zugang zu den neuesten wissenschaftlichen und medizinischen Erkenntnissen sowie die Erarbeitung von europäischen Standards in der medizinischen und psychosozialen Betreuung von Patientinnen und Patienten mit angeborenem Herzfehler. „Weitere Anliegen sind ein internationaler Herzpass, ein internationales Feriencamp für Jugendliche ab 15 Jahren sowie eine Informationsbroschüre über detaillierte Angaben, in welchen europäischen Staaten Kinderkardiologen und Herzzentren ansässig sind“, weiß Michaela Altendorfer. Zudem sollen einheitliche Informations- und Aufklärungsbücher rund um die Krankheit angeborener Herzfehler verfasst werden.

## **700 Neugeborene mit Herzfehlbildung**

Angeborene Herzfehler sind die häufigste Fehlbildung bei Neugeborenen. In Österreich kommen jährlich rund 700 Babys mit einer Herzfehlbildung auf die Welt. Trotz der großen Patientenanzahl tun sich Wissenschaftler oft schwer, genug Patientinnen und Patienten zu finden, um damit standardisierte und aussagekräftige Studien durchzuführen. Oft arbeiten Forscherteams in verschiedenen Ländern an der gleichen Problemstellung, ohne sich untereinander abzustimmen. Mit ECHDO soll eine optimale Vernetzung der Forschungstätigkeiten erreicht werden.

## **Corporate Data**

1995 wurde der Verein gegründet, seit 2007 heißt die Plattform Herzkinder Österreich. Der Verein ist eine österreichweite Anlaufstelle für alle nicht medizinischen Anliegen und Belange für herzkranken Kinder, Jugendliche und deren Familien. Im Sommer 2008 wurde mit der Adaptierung des „Teddyhauses“ in Linz begonnen, im Herbst 2008 die Wohneinrichtung für betroffene Familien eröffnet. 2009 wurden in allen Bundesländern Informationsstellen für Herzkinder und deren Angehörige eingerichtet. Auf der Volksbank – Kontonummer 400 5005 0000, Bankleitzahl 45330 – wurde ein eigenes Spendenkonto für den Verein eingerichtet. Diese Spenden sind steuerlich absetzbar. Michaela Altendorfer kümmert sich als Präsidentin um die Agenden der Herzkinder Österreich.

Mehr Informationen unter: **[www.herzkinder.at](http://www.herzkinder.at)**

Für Rückfragen steht Ihnen gerne zur Verfügung:  
Kommhaus  
Altausseeer Straße 220  
8990 Bad Aussee, Austria  
Tel.: +43 3622 55344-2, Fax: +43 3622 55344-17  
E-Mail: [presse@kommhaus.com](mailto:presse@kommhaus.com)