

Inhalt

Liebe Leser	Seite 1
Informationen aus der Elterninitiative	
Einladungen	
Familienwochenende	Seite 1
Mutter-Vater-Kind-Treffen	Seite 2
Info-Nachmittag für junge Frauen	Seite 3
Spiel- und Bastelnachmittag	Seite 3
Berichte	Seite 3
Danke!	Seite 4
Thema: Sport und Freizeiten für herzkranken Kinder	
Empfehlungen zur Teilnahme am Sportklettern und Bergsteigen bei Kindern mit Herzerkrankungen	Seite 4
Sportfreizeiten des BVHK	Seite 7
Europäisches Sommercamp	Seite 8
Freizeitangebote der Kinderherzstiftung	Seite 9
Besondere Ferienangebote für Familien	Seite 10
Herzkinder auf Reisen	Seite 10
Selbsthilfe	
Das selbsthilfefreundliche Krankenhaus	Seite 12
Qualitätskriterien	Seite 12
SELBSTHILFE ERLEBEN	
Seminar- und Kursangebot der AOK	Seite 13
Informationen	
Rechtsberatung für Mitglieder des BVHK	Seite 13
Dortmunder Zentrum Behinderung und Studium	Seite 14
Termine	Seite 15

Liebe Mitglieder der Elterninitiative, liebe Freunde unseres Rundbriefes,

für das vor uns liegende Jahr 2011 wünschen wir Ihnen alles Gute, Glück, Gesundheit und Erfolg bei allem Tun, und viele neue Erfahrungen.

Durch die Fülle der Angebote hat es sich ergeben, dass das Thema „Sport und Freizeiten“ für herzkranken Kinder und Jugendliche und ihre Familien in den Vordergrund dieser Ausgabe gerückt ist.

Vielleicht ist für Sie und Ihre Kinder ein passendes Angebot dabei?

Herzlichen Dank an Herrn Dr. Koch, der uns seine „Empfehlungen zur Teilnahme am Sportklettern und Bergsteigen bei Kindern mit Herzerkrankungen“ zum Abdruck in unserem Rundbrief zur Verfügung gestellt hat.

Außerdem finden Sie kurze Berichte von den Aktivitäten der Elterninitiative und Hinweise auf unsere bereits feststehenden Veranstaltungen, zu denen Sie herzlich eingeladen sind.

Informationen aus der Elterninitiative

Familienwochenende

10.6.2011- 13.6.2011 (Pfingsten)

In der **Jugendherberge Wiehl** haben wir 50 Plätze reserviert. 10 bis 12 Familien haben die Möglichkeit, ein langes Wochenende dort miteinander zu verbringen.

Die moderne Jugendherberge liegt oberhalb von Wiehl. Jeder Schlafräum verfügt über eine eigene Nasszelle. Für unsere Gruppe stehen zwei Tagesräume zur Verfügung.

Im Außengelände gibt es einen gut ausgestatteten Spielplatz und die Umgebung bietet viele Möglichkeiten für ein abwechslungsreiches Programm für die ganze Familie. (www.jugendherberge.de/jh/rheinland/wiehl.de)



Das **vorläufige Programm** sieht vor:

Freitag: 10.6.2011

bis 17 Uhr individuelle Anreise und Zimmerverteilung

18 Uhr gemeinsames Abendessen

19.30 bis 21 Uhr Kennenlernrunde > gemütliche Abendrunde der Erwachsenen

Samstag: 11.6.2011

Frühstück zwischen 8.00 bis 10 Uhr

zwischen 10.30 – 13 Uhr alternativ:

♥ Seminareinheit: Was tun, wenn man stark sein muss, aber die Energie fehlt?
(Infos siehe nächste Seite)

♥ Wanderung zur Holstein's Mühle mit Frühschoppen

♥ Parallel für die Kinder Spielangebote, die wetterabhängig drinnen oder draußen stattfinden werden.

13 – 14 Uhr Mittagessen

14.30 Uhr Besuch der **Tropfsteinhöhle**

18 Uhr Abendbrot

Sonntag 12.6.2011

10.00 - 12.30 Uhr „**Familienolympiade**“

12.30 Uhr Mittagessen

14 Uhr Besuch des **Wiehlparks**

Nach dem Abendessen und einer **Feedbackrunde** um ca. 19 Uhr steht der Abend wieder zur Verfügung für Gespräche, Spiele, Musizieren, Saunagang ...

Ihre Ideen und Vorschläge sind herzlich willkommen!

Am Montag 13.6.2011

8.00 bis 10 Uhr gemeinsames Frühstück > Abreise

Dank der Spenden, die die Elterninitiative für dieses Wochenende einsetzen kann, beträgt der **Eigenanteil** pro Familie **100 €**.

Sieben Familien haben sich bereits zu diesem Wochenende in der Jugendherberge angemeldet und damit wird es auf jeden Fall stattfinden.

Es ist noch Platz für Sie und Ihre Familie!

Bitte melden Sie sich möglichst bald an - **spätestens bis zum 25.02. 2011**.

Die Anmeldungen werden in der Reihenfolge des Eingangs berücksichtigt.

Elterninitiative: 0221 – 600 1959 oder elterninitiative@herz-kinder.de

Seminar „Was tun, wenn man stark sein muss, aber die Energie fehlt?“

Referentin: Carmen Wöhler, Dipl. Pädagogin und Systemische Beraterin

Jede Mutter und jeder Vater eines behinderten Kindes, eines kranken oder eines mit besonderen Bedürfnissen, kennt das:

Die Herausforderungen des Alltags erfordern viel Kraft. „Für das Kind stark sein“ lautet dann meistens die Devise. Dabei geht man häufig auch über die eigenen Grenzen hinaus, oft sogar ohne dies selbst zu bemerken.

An diesem Vormittag soll der Schwerpunkt einmal nicht auf den Kindern sondern den Eltern liegen.

- Wie kann man den Akku wieder füllen, wenn die Energie weg ist?
- Welche Möglichkeiten an Unterstützung kann ich bekommen?
- Welche therapeutischen Angebote gibt es und wie kann ich das finden, was mir gut tut?

Nach einem kurzen Eingangsreferat wollen wir miteinander ins Gespräch kommen und Ihren Fragen einen Raum geben.

Mittwochstreff = Mutter-Vater-Kind-Treffen

Seit August 2007 gibt es inzwischen den „Mittwochstreff“, das Mutter-Vater-Kind-Treffen der Elterninitiative. Treffpunkt ist der schöne große Aufenthaltsraum im Dachgeschoss des Elternhauses des Fördervereins für krebserkrankte Kinder auf dem Gelände der Uniklinik.



Im 14tägigen Rhythmus treffen sich Mütter und Väter mit herzkranken Babys und Kleinkindern in der Zeit zwischen 10 und 11.30 Uhr zum Frühstück und zum Spielen. Dieses Treffen bietet den Eltern die Gelegenheit, Kontakte zu knüpfen und Erfahrungen auszutauschen. Organisiert und begleitet wird dieses Angebot von Anne Weigand und Anne Floßdorf.

Folgende Termine sind für das Jahr 2011 geplant:

09. / 23. Februar - 09. / 23. März - 06. April

04. / 18. Mai - 01. / 15. / 29. Juni - 13. Juli

07. / 21. Sept. - 05. / 19. Okt. - 23. Nov.

Wenn Sie Interesse an einer Teilnahme haben, melden Sie sich bitte in der Geschäftsstelle der Elterninitiative: Tel.: 0221 – 600 1959 oder per Mail.

Anne Floßdorf

Info-Nachmittag für junge Frauen mit angeborenem Herzfehler und deren Partner

Thema: Schwangerschaft und Verhütung bei Frauen mit angeborenem Herzfehler

Noch vor einigen Jahrzehnten erreichten nur wenige „Herzkinder“ das Erwachsenenalter. Erwachsenwerden mit angeborenem Herzfehler - das ist heutzutage, dank der Fortschritte in der Kinderkardiologie und Kinderherzchirurgie - für die meisten Betroffenen möglich. Daraus ergeben sich wieder neue Fragestellungen, zum Beispiel:

- ♥ Wann stellt ein angeborener Herzfehler für eine Schwangerschaft ein besonderes Risiko dar?
- ♥ Was müssen junge Frauen mit angeborenem Herzfehler berücksichtigen, wenn sie ein Kind bekommen möchten?
- ♥ Welche Verhütungsmethoden sind bei angeborenen Herzfehlern empfehlenswert?
- ♥ Wie kann ich eine individuelle und kompetente Beratung zu diesen Fragen bekommen?

Diese und weitere Fragen zu dem wichtigen Themenbereich „Schwangerschaft und Verhütung“ werden in der Veranstaltung diskutiert.

Zeit: Samstag, den 19.3.2011 von 16 bis 18 Uhr
Ort: Kolloquiumraum im Erdgeschoss der Klinik für Frauenheilkunde der Uniklinik Köln
Adresse: Kerpener Str. 34, 50931 Köln
Anfahrt: <http://www.uk-koeln.de/zb/zik/anfahrt/>
Referentin: PD Dr. Kerstin Rhiem, Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Oberärztin an der Klinik für Frauenheilkunde
Anmeldung: Bis zum 13.3.2011 per Mail: elterninitiative@herz-kinder.de oder per Telefon: 0221 / 600 1959

Elisabeth Sticker



Spiel- und Bastelnachmittag für Familien herzkranker Kinder mit Karin Frömbgen, Evelyne Heikamp und Dorle Huch
Freitag, den 20. Mai um 16 Uhr in der Ambulanz der Kinderkardiologie des Herzzentrums Köln
Telefonische Anmeldung erbeten unter 0221 - 600 1959 bis zum 18.05.11

Ausflug in die Bayarena

Leverkusen- Einige Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene der Elterninitiative herzkranker Kinder Köln e.V. unternahmen am 4.11.2010 einen Ausflug in die Bayerarena zum Europaleague – Spiel Bayer 04 Leverkusen gegen den griechischen Vertreter Aris Thessaloniki. Von der ersten Reihe aus konnten die Kinder ihre großen Idole hautnah in Aktion sehen.



Trotz einer durchwachsenen fußballerischen Leistung der heimischen Fußballmannschaft von Bayer 04 Leverkusen waren alle Beteiligten, sowohl Eltern als auch Kinder, rundum glücklich und zufrieden. Leverkusen gewann das Spiel in letzter Minute durch ein Tor von Arturo Vidal mit 1:0.

Georg Huch

Alle Jahre wieder ...



Auch im letzten Jahr kündigte sich der Nikolaus zur Adventsfeier an. In den adventlich dekorierten Räumen der Ambulanz trafen sich an den Basteltischen die Kinder während die Eltern sich in Ruhe (mehr oder weniger) bei frisch gebackenen Waffeln den Kaffee schmecken lassen konnten. Herr Pawelcyk, unser langjähriger Nikolaus, beschenkte die Kinder in der Ambulanz sowie auf der Station aus seinem reich gefüllten Jutesack.



Die Kinder, die im vergangenen Halbjahr an der Reittherapie in Windhagen teilgenommen haben, mussten etwas länger auf den Nikolaus warten. Schneebedingt konnten sie leider am 18.12.2010 nicht wie geplant ins Zentrum für Therapeutisches Reiten Johannisberg fahren, um ihren Familien zu zeigen, was sie auf dem Rücken der Pferde gelernt hatten. Das wurde am 8. Januar nachgeholt. Und siehe da, der Nikolaus war offensichtlich trotz des Schnees in Windhagen gewesen und hatte für die braven Kinder Süßigkeiten hinterlassen...

Danke Danke

... sagen wir **Allen**, die die Arbeit der Elterninitiative in den vergangenen Monaten ideell und finanziell unterstützt haben:

- ♥ Danke allen Jubilaren für den Verzicht auf Geschenke.
- ♥ Danke den Firmen, die anstelle üblicher Geschenke an ihre Geschäftspartner zum Jahreswechsel Geld auf unser Spendenkonto überwiesen haben oder sich von kooperierenden Firmen anstelle eines Präsentes eine Spende an die Elterninitiative gewünscht haben.
- ♥ Danke allen Angehörigen, die anstelle von Blumen und Kränzen um Kondolenzspenden für die Elterninitiative gebeten haben.

Besondere Spendenaktionen:

15 Jahre „**Callanetics-Studio-Marion**“: Grund für Frau Marion Heck, Kunden, Freunde, Nachbarn und Familie zu einem Jubiläumsfest in ihr Studio in Leverkusen-Schlebusch einzuladen. Mit großer Freude begrüßte Frau Heck die vielen Gäste und bedankte sich sehr gerührt für die vielfältige Unterstützung in langen Jahren und besonders für diesen Festtag. Wie bereits zum 10jährigen Jubiläum hatte sie den Erlös aus Kuchen- und Losverkauf herzkranken Kindern zugeordnet. Aus eigener reichlicher Erfahrung mit ihrem inzwischen erwachsenen herzkranken Sohn weiß sie, dass Familien vielerlei Unterstützung - wie sie die Elterninitiative bietet - brauchen. Den Anwesenden stellte Anne Flossdorf die Elterninitiative und ihre Aufgaben vor und verdeutlichte an Beispielen, wie die Spendengelder Verwendung finden.

Viele tüchtige Hände hatten für eine große Auswahl selbstgebackener Kuchen und herzhafter Leckereien gesorgt, großzügige Schlebuscher Geschäftsfreunde und Gönner die Tombola mit attraktiven Preisen ausgestattet. Die fleißigen Loskäufer haben dafür gesorgt, dass Frau Heck 1.800,- € auf das Spendenkonto der Elterninitiative überweisen konnte.

Herzlichen Dank an Frau Heck und ihr Team und an alle, die zu diesem tollen Erlös beigetragen haben.

„**Much. Führungskräfteentwicklungsprogramm. Einen Scheck über 250 € erhielt jetzt die Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.**“



Die Idee zur Tombola zugunsten herzkranker Kinder entstand während einer Teamveranstaltung im Rahmen des Basisprogramms Führung, auch BPF genannt. Alle 13 Teilnehmer legten zusammen, um die Initiative zu unterstützen.

Das Bild zeigt die Gruppe in Much bei der Scheckübergabe durch Sabine Schlichting, Standort München, an Uli Beerlage, Standort Köln.

Uli Beerlage

Thema

Sport und Freizeiten für herzkranke Kinder

Empfehlungen zur Teilnahme am Sportklettern und Bergsteigen bei Kindern mit Herzerkrankungen

Dr. Dieter Koch

Sportklettern in Hallen sowie im Freigelände ist eine heute weit verbreitete Freizeitaktivität, die sich insbesondere bei Jugendlichen einer zunehmenden Beliebtheit erfreut. Immer öfter erhebt sich im Rahmen einer sportmedizinischen oder kinder-kardiologischen Beratung die Frage, ob diese Belastungsform für Kinder mit angeborenen Herzfehlern oder Herzrhythmusstörungen erlaubt ist und wenn ja, in welchem Maße.

Allgemeine Empfehlungen haben immer den Nachteil, dass sie im Einzelfall nicht zutreffend sind. Eine Beratung zur Belastbarkeit in Rahmen bestimmter Leistungs- und Belastungsstufen erfordert immer die Kenntnis der spezifischen Belastungen. Die Beratung eines Kindes ist immer ein sehr individueller Vorgang, welcher letztendlich stets eine Risikoabwägung bedeutet.

Prinzipiell kann zwischen einem akuten und einem chronischen Risiko beim Klettern unterschieden werden. Das akute Risiko beinhaltet Verletzungen und plötzliche lebensbedrohliche Ereignisse während der Sportausübung. Das chronische Risiko beinhaltet einen vorzeitigen Verschleiß bestimmter Herzstrukturen durch die kumulativ anhaltende Belastung.

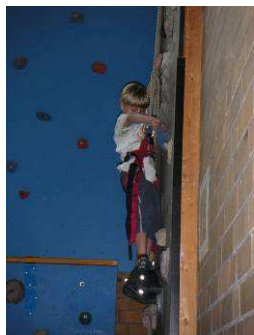
Es gelingt niemals, das akute oder chronische Risiko auf Null zu senken und es ist oftmals im Einzelfall auch nicht feststellbar, ob körperliche Aktivität nicht auch beispielsweise ein Klappenaustauschintervall einmal um zwei oder drei Jahre verkürzt haben könnte. Es geht aber darum, gemeinsam dem Kind oder Jugendlichen und natürlich den Eltern Risiken zu erläutern, bekanntes Wissen weiterzugeben und letztendlich einen Weg zu suchen, welcher einem kontrollierten Risiko entspricht.

Es handelt sich hierbei um einen aufwendigen Prozess, der im Einzelfall auch durch Fehleinschätzungen zu akuten Ereignissen führen kann. Aber ich denke, es muss wieder das Bewusstsein zurückkehren, dass es im Leben grundsätzlich keinen sicheren Weg gibt, sondern alles ein Drahtseilakt bleibt. Das Tragen eines Restrisikos gehört zu den Verantwortlichkeiten eines jeden Menschen, bzw. der Erziehungsberechtigten, und wir können als Ärzte lediglich über Risiken und Vor- und Nachteile bestimmter Vorgehensweisen aufklären. Das Restrisiko müssen Kind, Eltern und auch die beratenden Ärzte letztendlich tragen. Entscheidend ist es jedoch, die Empfehlungen auf ein tragfähiges Fundament zu stellen und somit unnötige Ängste abzubauen oder auf bestehende unkalkulierbare Risiken hinzuweisen.

1. Sportklettern in der Halle oder an Kletterwänden

Klettern ist eine sportliche Betätigung, welche vorwiegend statische Belastungsformen beinhaltet. Es handelt sich also im Wesentlichen um muskuläre Haltearbeit der Arme oder Beine. Das Ausmaß der Belastung ist dabei jedoch sehr unterschiedlich, und zwar abhängig vom Schweregrad der Kletterroute. Leichte Klettersteige oder einfache Kletterwände gleichen bezüglich der Belastungsintensität eher dem Treppensteigen, während hohe Schwierigkeitsgrade, bei denen das gesamte Körpergewicht an den Armen gehalten werden muss, höchste statische Belastungen im Kraft-Ausdauerbereich beinhalten. Klettern besteht aber zusätzlich aus koordinativen Elementen und trainiert den Gleichgewichtssinn.

Statische Belastungen sind für Menschen mit Herzfehlern grundsätzlich eher ungünstig, da sie abhängig von der Intensität zu einer Erhöhung des Widerstands und des Blutdrucks im großen Kreislauf führen. Diese Art der Druckbelastung ist für ein vorgeschädigtes Herz oder einen Herzfehler mit Restdefekten ungünstig. Das Ausmaß der kardialen Belastung hängt zum einen von der Intensität der



Haltearbeit, aber auch von der kumulativen Dauer ab. D. h., einmal im Jahr bei einem Kindergeburtstag an der Kletterwand geturnt stellt sicher kein gravierendes Problem dar, drei- bis viermal wöchentlich ein bis zwei Stunden Training im Kletterverein ist jedoch in der Summe eine erhebliche Belastung für das Herz.

Neben der muskulären Haltearbeit, die ein Problem für die Herzfunktion darstellen kann, sind an zweiter Stelle Herzrhythmusstörungen zu nennen, welche zu einer Einschränkung der Leistungsfähigkeit bis hin zu Muskeltonusverlust oder sogar zur Bewusstlosigkeit führen können. Im Zusammenhang mit Kletteraktivitäten oder bergsteigerischem Freizeitsport ergeben sich in diesem Fall erhebliche Gefahren. So kann eine akut auftretende Herzrhythmusstörung beim Klettern zu einem Absturz mit Verletzungsfolge führen, auch bei professioneller und guter Sicherung, da in einem solchen Fall die üblichen Körperschutzmechanismen nicht angewendet werden können. Folgende Empfehlungen können nur als Anhaltswerte gedacht sein und erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Es muss im Einzelfall eine Beratung durch den behandelnden Kinderkardiologen erfolgen.

Vorbemerkung

Nach operativen Korrekturen am Herzen sollte im ersten postoperativen Jahr auf sehr hohe statische Belastungen verzichtet werden, da erst dann eine vollkommene Ausheilung der intrakardialen Narben besteht.

Die folgenden Empfehlungen sind nur beispielhafte Anhaltswerte und sollten im Einzelfall immer mit dem behandelnden Kinderkardiologen abgestimmt werden.

1.1 Uneingeschränkte Erlaubnis zum Bergsteigen und Sportklettern, auch im Wettbewerbsbereich und im Verein, ist erlaubt bei folgenden Herzerkrankungen:

- Kleine, hämodynamisch bedeutungslose Vorhof- oder Ventrikelseptumdefekte
- 1 Jahr nach operativer oder interventioneller Korrektur eines Vorhof- oder Ventrikelseptumdefektes ohne Restdefekte
- Leichte Mitralklappeninsuffizienz ohne hämodynamische Auswirkungen
- Leichte valvuläre Pulmonalstenose
- Z. n. arterieller Switch Operation ohne Residuen
- medikamentös gut eingestellter Bluthochdruck

1.2 Gelegentliches Klettern bis zu mittleren Schwierigkeitsgraden

- Leichte valvuläre Pulmonalstenose mit instantanen Cw Ruhegradienten bis zu 50 mm Hg
- Valvuläre Aortenstenose mit instantanen Ruhegradienten bis 30 mm Hg
- Aortenisthmusstenose nach operativer Korrektur ohne relevanten Restgradient oder Hypertonus
- Zustand nach Fallot-Korrektur mit nicht unmittelbar interventions-

bedürftigem OP Ergebnis und ohne relevante Herzrhythmusstörung

- Z. n. arterieller Switch OP mit leichten Residuen, aber ohne Dilatation des Aortenbulbus

1.3 Gelegentliches Klettern leichter Schwierigkeitsgrade unter Aufsicht eines Erwachsenen ist möglich mit fast allen kompensierten Herzerkrankungen, auch nach operativen Teil- oder Totalkorrekturen. Es ist allerdings zu betonen, dass bei bestimmten Herzfehlern (z. B. Zustand nach Fontan/ TCPC-OP/ Fallot-Korrektur/ Vorhofumkehr OP) im Einzelfall eine erhebliche Verminderung der Leistungsfähigkeit besteht.

- TCPC/ Fontan-OP, Norwood-OP
- Fallotsche Tetralogie mit bis zu mittelgradiger Pulmonalklappenstenose oder Pulmonalklappeninsuffizienz ohne akute Interventionsbedürftigkeit
- Mittelgradige valvuläre Pulmonal- und Aortenstenose
- Z. n. Vorhofumkehr OP ohne relevante Herzrhythmusstörung und mit ausreichender Rechtsherzfunktion

1.4 Kompletter Verzicht auf Klettern

Alle Patienten mit instabilem Herzrhythmus, bei denen die Gefahr besteht, eine Rhythmusstörung zu bekommen, die zu einer Einschränkung des Bewusstseins oder der Leistungsfähigkeit führt.

Außerdem alle Patienten, bei denen eine akute Druckbelastung im Körperkreislauf zu einer Distension der Aorta führen kann.

- Patienten mit Bindegewebsstörungen aus dem Formenkreis der Marfanerkrankung
- Aortenektasie bei bikuspidaler Aortenklappe
- Aortenektasie bei Z. n. arterieller Switch OP
- Zustand nach Aortenisthmusstenose mit relevantem Restgradient oder pathologischem Blutdruckanstieg in der Belastungsuntersuchung
- Patienten mit relevanten Stenosen im linksventrikulären Ausflusstrakt (hypertrophe obstruktive Kardiomyopathie, supra- und subaortale Aortenstenose)
- Hochgradige valvuläre Pulmonal- und Aortenstenose nicht gut eingestellter arterieller Hochdruck
- alle Kardiomyopathien mit Einschränkung der Ventrikelfunktion
- maligne kongenitale Arrhythmien (z. B. QT-Syndrom)
- alle Patienten, bei denen ein Eingriff zur Verbesserung der Hämodynamik oder zur Stabilisierung des Herzrhythmus in nächster Zeit geplant ist

1.5 Marcumarpatienten

Grundsätzlich besteht keine absolute Kontraindikation gegen leichtes Klettern, auch wenn natürlich eine gewisse Gefährdung im Verletzungsfall besteht. Diese ist aber nicht größer als bei anderen Aktivitäten, wie Fahrrad- oder Inlinerfahren. Es ist allerdings darauf zu achten, dass eine Sicherung derart gestaltet werden

muss, dass keine größeren Fallhöhen entstehen können. Auch sollte natürlich ein Helm getragen werden.

2. Bergwandern, Klettersteige, Bergsteigen, Eisklettern ect.

Im alpinen Gelände gibt es zunehmende Möglichkeiten der sportlichen Kletteraktivitäten unterschiedlichen Schwere- und Belastungsgrades. Der Reiz dieser Sportarten liegt in der natürlichen Umgebung und in der oft atemberaubenden Schönheit der Landschaft. Dieses hat aber gleichzeitig den Nachteil, dass diese Sportarten oft weit entfernt von einer unmittelbaren medizinischen Hilfsmöglichkeit ausgeübt werden. Auf diesen Gesichtspunkt muss verstärkt geachtet werden. Im Alpenraum existiert zwar in den meisten Regionen eine gut funktionierende Bergrettung, die Alarmierungswege und Zugriffszeiten auf Patienten, die am Berg eine medizinische Hilfe benötigen, sind jedoch erheblich komplizierter und zeitaufwändiger als beispielsweise in einer Großstadt.

Ein zweiter Aspekt sind die veränderten, ungewohnten klimatischen und atmosphärischen Bedingungen im Gebirge. Hitze- und Kältereize, UV-Einstrahlung sowie ein verminderter Sauerstoffpartialdruck führen zu einer Reduktion der Leistungsfähigkeit sowohl beim Gesunden, als auch in noch erheblicherem Maß bei herzkranken Menschen.

Die Erniedrigung des Sauerstoffpartialdrucks spielt ab Höhen über 2000 Metern ggf. eine Rolle, und führt dann zu einer Reduktion der Leistungsfähigkeit, besonders bei Menschen deren Belastbarkeit bereits unter normalen Druckverhältnissen eingeschränkt war. Bei Patienten mit Untersättigung des Blutes kommt es höhenabhängig zu einem weiteren Abfall der Sauerstoffsättigung. Dieser Abfall ist allerdings nicht linear, da bei den meisten Herzpatienten mit Zyanose ein intrakardialer Shunt vorliegt und somit eine relative Resistenz gegenüber niedrigeren Sauerstoffpartialdrücken in der Einatemluft besteht. Dieses steht im Gegensatz zu Patienten mit Sauerstoffuntersättigung auf Grund einer Lungenerkrankung.

Extreme Höhen von mehr als 3000 Metern sind für jeden Menschen mit erheblichen Gefahren verbunden wenn keine ausreichende Anpassung an diese Höhe stattfindet und nicht über fundierte alpinistische Kenntnisse verfügt wird. Sportliche Aktivitäten in dieser Höhe sind grundsätzlich für Patienten mit Herzerkrankungen nicht empfehlenswert oder nur nach ausführlicher alpinmedizinischer Beratung und evtl. Training möglich.

Eisklettern gilt als Extremsportart mit hohem Verletzungspotential, welches sich in neueren Studien jedoch nicht in dieser Form bestätigt hat. Dennoch treten beim Eisklettern außerordentliche statische Belastungen auf, somit bleibt diese Sportart wenigen Spezialisten vorbehalten.

2.1 Bergsteigerische Aktivitäten oberhalb von 4000 Metern sind mit zwar beherrschbaren, aber in gewissem Maße mit unkalkulierbaren Gefahren für jeden Menschen verbunden und können nur mit einer Akzeptanz eines Restrisikos aus-

geübt werden. Diese Akzeptanz setzt das Einverständnis des sporttreibenden Menschen mit diesen Risiken voraus. Daher kommen m. E. derartige Sportarten bei Kindern bis zum 18. Lebensjahr nur in seltenen Ausnahmefällen in Frage. Dieses gilt natürlich insbesondere für Patienten mit Herzfehlern oder Herzrhythmusstörungen.

2.2 Jegliche Kletter- und bergsteigerische Aktivität bis zu einer Höhe von 3000 bis 4000 Metern ohne Einschränkung ist erlaubt z. B. bei

- Kleinen, hämodynamisch bedeutungslosen Vorhof- oder Ventrikelseptumdefekten
- 12 Monate nach operativer oder interventioneller Korrektur eines Vorhof- oder Ventrikelseptumdefektes ohne Restdefekte
- Z. n. arterieller Switch OP ohne Restbefunde
- Leichte Mitralklappeninsuffizienz ohne hämodynamische Auswirkungen medikamentös gut eingestellter Bluthochdruck

3. Bergwandern bis zu einer Höhe von 2000 - 3000 Metern möglich z. B. bei

- Leichte valvuläre Pulmonalstenose mit instantanen Ruhegradienten bis zu 50 mm Hg
- Leichte Pulmonal- und Aortenklappeninsuffizienz
- Valvuläre Aortenstenose mit instantanen Ruhegradienten bis 30 mm Hg
- Aortenisthmusstenose nach operativer Korrektur ohne relevanten Restgradient oder Hypertonus
- Zustand nach Fallot-Korrektur mit nicht unmittelbar interventionsbedürftigem OP-Ergebnis
- Z. n. Vorhofumkehr OP mit stabilem Herzrhythmus und guter Rechtsherzfunktion ($VO_2\max > 30 \text{ ml/kg/min}$)

4. Bergwandern bis 2000 Meter Höhe

ist möglich mit fast allen kompensierten Herzerkrankungen, auch nach operativer Teil- oder Totalkorrektur. Es ist allerdings zu betonen, dass bei bestimmten Herzfehlern (z. B. Zustand nach Fontan-/ TCPC-OP) im Einzelfall eine erhebliche Verminderung der Leistungsfähigkeit besteht.

- TCPC-/Fontan-OP, Norwood-OP
- Mittelschwere Pulmonal- und Aortenklappeninsuffizienz oder Stenose
- Fallotsche Tetralogie mit Restbefunden wie Rest-VSD, Restpulmonalstenose oder -Insuffizienz
- Z. n. Vorhofumkehr OP mit stabilem Herzrhythmus und ausreichender Leistungsfähigkeit ($VO_2\max > 25 \text{ ml/kg/min.}$)

5. Kompletter Verzicht auf leichte körperliche Belastungen in den Bergen

ist sehr selten erforderlich. Die Belastungsintensitäten müssen allerdings bei Menschen mit reduzierter Leistungsfähigkeit angepasst werden. Bei maximalen

Sauerstoffaufnahmen unter 20 ml/kg/min in der Spiroergometrie besteht allerdings i. d. Regel eine so erhebliche Einschränkung der Belastbarkeit, dass auch leichtes Bergwandern praktisch nicht möglich ist. D. h., in solchen Fällen sollte, wenn möglich, erst durch Training, medikamentöse, interventionelle oder operative Maßnahmen versucht werden, eine Verbesserung der Leistungsfähigkeit zu erreichen.

Zusammenfassung

Auch Kinder mit angeborenen oder erworbenen Herzerkrankungen können in der Regel in der Halle an Kletterveranstaltungen teilnehmen und im Urlaub Bergwandern oder Bersteigen ausüben. Die Belastungsintensität muss jedoch zuvor mit dem behandelnden Kinderkardiologen geklärt werden. Die objektive Beurteilung der Leistungsfähigkeit ist nur mit Hilfe einer Spiroergometrie möglich, daher sollte diese bei Kindern mit Herzerkrankungen immer Bestandteil einer sportmedizinischen Beratung sein.

Im Einzelfall sollte bei der Urlaubsauswahl auch die Nähe zu einer kompetenten kinder-kardiologischen Notfallversorgung (Beispiel: medikamentöse Konversion einer Herzrhythmusstörung) eine Rolle spielen.

Die positiven körperlichen Auswirkungen durch Klettern/ Bergsteigen bestehen in einer Verbesserung der koordinativen und statisch motorischen Leistungsfähigkeit, auch eine Verbesserung der Ausdauerleistungsfähigkeit kann durch bestimmte submaximale Belastungsformen erzielt werden.

Dr. med. Dieter Koch
Bergisch Gladbacher Str. 408-412
51067 Köln
Tel: 02 21 / 9 77 74 33

Sportfreizeiten des BVHK für herzkranken Kinder und Jugendliche

Reiterwoche

30.07.-06.08.2011 auf dem Lindenhof Gackenbach nahe Montabaur

In der Ausschreibung heißt es:

Herzkranken Kinder und Jugendliche im Alter von **10 bis 17 Jahren** können dort unter fachkundiger Anleitung das Reiten lernen. Das Westernreitzentrum verfügt über sehr gut ausgebildete Westernpferde (Stockmaß ca.1,55 m), die den Umgang mit Kindern gewöhnt sind und „Coolness“ als natürliche Charaktereigenschaft mitbringen. Die Begleitung vor Ort durch eine/n Kinderkardiolog/in sowie

geschulte Betreuer ist für Kinder und Jugendliche, die häufiger im Krankenhaus waren, ein hoher Sicherheitsfaktor. Genügend erfahrene Betreuer gewährleisten eine individuelle Begleitung und können alle medizinischen und sozialen Anforderungen der Gruppe von max. 20 Teilnehmern erfüllen.

Somit ist auch für Kinder und Jugendliche mit komplexen Herzfehlern bzw. mit Begleiterkrankungen die Teilnahme möglich. Die Unterbringung erfolgt in gemütlichen Mehrbett-Zimmern.

300 € Teilnehmerbeiträge einschließlich Reitunterricht, Vollpension und Unterkunft. Die Anreise erfolgt privat und auf eigene Kosten.

Anmeldeschluss 31. Mai 2011

Segelwoche an der Kieler Förde

30.07- bis 06.08.2011

In der Ausschreibung heißt es:

Ein herzkrankes Kind kann trotz angeborenem Herzfehler Lebensfreude erfahren. Segeln lehrt die Kinder und Jugendlichen, die beim Schulsport häufig „auf der Bank sitzen müssen“ Selbstvertrauen zu fassen, Mut und Körpergefühl zu entwickeln. Diese Abenteuerwoche mit Reha-Charakter findet unter kinder-kardiologischer Betreuung statt:

Die **10-bis 16-jährigen** Kinder, Jugendlichen und Segelneulinge sind im Freizeithaus Kahlenberg in Mehrbettzimmern mit wunderschönem Blick auf die Kieler Förde untergebracht. Das Jollensegeln findet im Segelzentrum der Uni Kiel statt.

Teilnehmergebühr für Segelunterricht, Unterkunft und Verpflegung, € 300,- für die Jollenwoche. Die Anreise erfolgt privat und auf eigene Kosten.

Anmeldeschluss 01.06.2011

Erstteilnehmer werden aufgrund der großen Nachfrage bevorzugt berücksichtigt.

Die Kosten für diese Sportfreizeiten konnten durch finanzielle Unterstützung von Spendern und Förderern auf den jeweiligen Beitrag gesenkt werden.

Weitere Informationen z.B. über benötigte Unterlagen sowie Formulare zur verbindlichen Anmeldung finden Sie auf den Flyern, die zum Download auf der Internetseite des BVHK bereitstehen oder beim BVHK angefordert werden können.

Bundesverband Herzkranker Kinder e.V.,
Kasinostr. 66, 52066 Aachen
Tel: 0241/ 91 23 32, Fax: 0241/ 91 23 33,
bvhk-aachen@t-online.de, www.bvbk.de

Europäisches Sommercamp 01.-08.08.2011 in Finnland

Liebe Mitglieder im BVHK,

nach dem erfolgreichen europäischen Segelcamp auf Mallorca im letzten Jahr bietet unsere finnische Partnerorganisation ein Sommercamp für max. 60 Teilnehmer aus ganz Europa in der Nähe von Helsinki an.



Dort wird den Herzkids die einmalige Gelegenheit geboten, mit anderen Herzkids aus weiteren europäischen Ländern in Kontakt zu kommen, Erfahrungen auszutauschen, fremde Sprachen und Kulturen zu schnuppern, Spaß zu haben und eine Woche auf der traumhaft schönen finnischen Insel nahe Helsinki zu verbringen- und all das mit muttersprachlicher Betreuung. Es sind viele coole Freizeitaktivitäten sowie Ausflüge

geplant. Alle Teilnehmer sollen schwimmen können, im Besitz eines gültigen Personalausweises/Reisepasses sein. Englische Sprachkenntnisse sind hilfreich, aber nicht notwendige Bedingung.

Der Preis von € 640 ist zunächst ohne jede Förderung kalkuliert. Katja aus Finnland wird einen Antrag auf Finanzierung bei der EU stellen, wodurch sich der Teilnehmerpreis reduzieren und für den Flug (ca. €170 ab München, Köln oder Hamburg) 70 % bezahlt werden müssten.

Pro Land müssten mind. vier Jugendliche und ein muttersprachlicher erwachsener Betreuer zuzugeworben werden, damit für sie das Förderprogramm beantragt werden kann.

Zum besseren Verständnis einige **Erfahrungen vom letzten Jahr** auf Mallorca: Die fünf Jugendlichen kamen aus unterschiedlichen Regionen Deutschlands mit verschiedenen Fluglinien zeitversetzt auf Mallorca an und wurden dort bis zum gemeinsamen Transfer ins Camp von den Betreuern aus anderen Ländern begrüßt. Der Betreuer war verantwortlich für die Koordination von An- und Abreise, für die Einhaltung der Camp-Regeln „seiner“ Teilnehmer und war aktiv beteiligt am Erfolg des Freizeitprogramms (außer Segeln).

Der BVHK hat die Anmeldungen inkl. notwendiger medizinischer Unterlagen (ins Englische übersetzt!), Einverständniserklärungen usw. koordiniert und die Bezahlung gesammelt mit dem spanischen Partner erledigt.

Aufgrund der hohen Kosten hat der BVHK Familien finanziell unterstützt, die Teilnahmegebühr und Flug nicht alleine zahlen konnten. 2011 bitten wir die Regionalvereine, deren Jugendliche teilnehmen möchten, die Familien zu „sponsern“, die sonst ihren Kindern diese einmalige Gelegenheit nicht finanzieren können.

Wir bitten um Rückmeldung, ob Sie bzw. Ihre Jugendlichen zwischen 14-18 Jahren grundsätzlich interessiert sind und bereit wären, die Teilnehmer ggf. finanziell zu unterstützen unter der Voraussetzung, dass sich der Teilnehmerpreis durch EU-Förderung um mind. € 250 und die Kosten für den Flug um ca. 70 % reduzieren.

Herzliche Grüße

Hermine Nock

Bundesverband Herzkranker Kinder e.V. (BVHK) / ECHDO / Corience

Der folgende Bericht vom Europäischen Sommer Camp 2010 will abenteuerlustige Jugendliche zur Teilnahme ermutigen ...

Wir würden uns sehr freuen und es unterstützen, wenn aus dem Raum Köln jemand diese Chance nutzen würde:

Sommercamp in Alcudia

Dieses Jahr fand zum ersten Mal das "European Summer Camp 2010" für Kinder mit angeborenem Herzfehler in Alcudia, Mallorca, statt. Neben Teilnehmern aus Spanien und Deutschland waren Norweger, Schweden und Belgier vertreten. Im Sonnenschein Alcudias standen für die Woche vom 24.-31. Juli 2010 Spiel und Spaß im Vordergrund. Den Morgen verbrachten wir am Strand, wo es vielfältige Beschäftigungsmöglichkeiten wie Fußball, schwimmen oder Sandburgen

bauen gab. Zudem stand Segeln auf der Tagesordnung. In kleinen Gruppen von vier Leuten, die von einem Segellehrer und einem Betreuer begleitet wurden, fuhren wir über das Mittelmeer und bestaunten die Umgebung.



Nach einer reichhaltigen Stärkung zum Mittag, bei der wir in der Woche verschiedenste typische spanische Gerichte serviert bekommen haben, ging es zur Siesta. Von 14:00 Uhr bis 16:30 Uhr konnte wir Tischtennis spielen, künstlerisch aktiv werden, mit den anderen reden oder einfach abmatten. Nach einem Snack begann ein ganz verschiedenes Nachmittagsprogramm.

Nur zwei Beispiele:

Einen Tag präsentierten und lehrten wir den anderen Nationen einen deutschen "Volkstanz" und im Gegenzug lernten wir spanische, norwegische und belgische Tänze, was sehr viel Spaß machte und jedem andere Kulturen etwas näher brachte.

An einem anderen Tag war wiederum das Interkulturelle gefragt, weil in Gruppen von sechs Teilnehmern ein Hindernissparcours zu bewältigen war. Hierbei stand der Gedanke an die Gemeinschaft im Vordergrund, denn es war unmöglich die einzelnen Stationen ohne die gute Zusammenarbeit mit seinem Team zu lösen.

Gegen 20:00 Uhr gingen wir zum Abendessen. Um 21:30 Uhr begann das Abendprogramm.

Auch hier erlebten wir in der Woche viele unterschiedliche Spiele. Sei es ein Fangenspiel, bei dem man sich in die Zeit des Mittelalters zurückversetzt fühlte, ein Geschicklichkeitsspiel, bei dem es auf Teamwork ankommt, oder die Disco am letzten Abend. Alles bereitete viel Freude und wir hatten viel Spaß. An dieser Stelle möchten wir noch einmal die Betreuer und "Country-Leader" loben, sie haben sich viel Mühe gegeben und uns die ganze Woche gut unterhalten.

Es war etwas Besonderes, eine Woche mit Gleichgesinnten aus verschiedenen Nationen zu verbringen. Während wir in den ersten Tagen noch etwas schüchtern waren und uns mehr mit den Menschen aus dem eigenen Land unterhalten haben, entstand recht schnell Kontakt zu den anderen Teilnehmern. So ist die ein oder andere internationale Freundschaft entstanden. Ob wir mit Spaniern, Norwegern, Schweden und Belgiern Fußball gespielt haben oder einfach zusammen gesessen und Karten gespielt haben, es war immer lustig und wir haben schnell begonnen, gemeinsam zu lachen.

Insgesamt war es für mich eine ganz spannende Woche, in der ich viele neue Erfahrungen sammeln konnte. Ich bin davon überzeugt, dass es allen anderen Teilnehmern genauso viel Spaß bereitet hat wie mir und hoffe, dass noch viele andere die Möglichkeit haben an diesem Camp teilzunehmen.

Freizeitangebote der Kinderherzstiftung

für Familien, herzkranker Kinder und Jugendliche

Familienfreizeit - ein Angebot für alle herzkranken Kinder und ihre Familien

23. - 26. Juni 2011 im Kolping Feriendorf Herbstein im Vogelsberg

Anmeldeschluss: 30. April 2011

Kosten: Erwachsene: 80,- Euro, Jugendliche ab 15 Jahren: 25,- Euro, Kinder bis 14 Jahre: 10,- Euro

Im Preis sind alle Leistungen wie Übernachtung, Verpflegung etc. enthalten. Lediglich An- und Abreise sind nicht dabei und müssen selbst organisiert werden. Für Härtefälle gibt es die Möglichkeit einen Sozialplatz zu beantragen, um den Reisepreis zu reduzieren.

Segelfreizeit für Jugendliche mit Herzfehler

An der ärztlich betreuten Segelfreizeit können Jugendliche mit einem Herzfehler ab einem Alter von 14 Jahren teilnehmen. Die Reiseroute führt von Eckernförde nach Rostock.

31. Juli - 10. August 2011

Mindestalter: 14 Jahre

Kosten: 250,- € Im Preis sind alle Leistungen wie Charter, Übernachtung, Verpflegung etc. enthalten. An- und Abreise müssen selbst organisiert und finanziert werden. Für Härtefälle gibt es die Möglichkeit einen Sozialplatz zu beantragen, um den Reisepreis zu reduzieren.

Anmeldeschluss: 30. April 2011

Weitere Informationen finden Sie auf der Internetseite der Kinderherzstiftung www.kinderherzstiftung.de

oder erhalten Sie von

Kai Rüenbrink

-Projektleiter der Kinderherzstiftung

Telefon 069 955128-145

kinderherzstiftung@herzstiftung.de

Besondere Ferienangebote für Familien herzkranker Kinder



Gerne erinnern wir noch einmal an die schönen Fachwerkhäuser, die die „Unnauer Patenschaft“ für Familien mit chronisch-kranken Kindern in Kundert im Westerwald mietfrei zur Verfügung stellt. Freundlich eingerichtet und mit allem Notwendigen ausgestattet – einschließlich Bettwäsche, Fernseher, Telefon, Waschmaschine und Trockner, laden die Häuser ein zu einer erholsamen Auszeit für die ganze Familie.

Auf der Internetseite <http://www.unnauer-patenschaft.de/> finden Sie weitere Innen- und Außenansichten der beiden Häuser, von denen eines rollstuhlgerecht ausgebaut ist.

Für weitere Informationen und Belegungsanfragen rufen Sie bitte Frau Dorothee Wenzelmann unter der Telefonnummer 02661/910222 an.

In eine ganz andere Gegend lädt Familie Bedbur Familien mit herzkranken Kindern ein.



Im FERIENPARK VORAUf in der Nähe von Traunstein können Familien (max. 6 Personen) außerhalb der Ferienzeiten kostenfrei das Ferienhaus vom Typ „Oslo“ nutzen.

Wenn Sie dieses Angebot annehmen möchten, rufen Sie in der Geschäftsstelle der Elterninitiative an – 0221 - 600 1959.

Wir vermitteln gerne den Kontakt zu Familie Bedbur.

Übrigens: Der Kontakt zu Frau Bedbur ist entstanden bei der Veranstaltung zum Tag des herzkranken Kindes 2010. Ihr Mann war zu der Zeit Patient im Herzzentrum. Bei einem späteren zufälligen Treffen im Foyer des Herzzentrums sprach sie mich an und unterbreitete dieses Angebot. **Herzlichen Dank** dafür!

Maria Hövel

Den folgenden Artikel „Herzkinder auf Reisen“ haben wir gefunden auf der neuen Webseite des Bundesverbandes Herzkranker Kinder e.V.

www.herzclick.de

Betroffene Kinder, Jugendliche und Erwachsene, Eltern, Fachleute und Ärzte finden auf dieser Internetseite ausführliche und leichtverständliche Informationen über angeborene Herzfehler, mit Herzfehler-Animationen, in Filmen, Bildern und anschaulichen Texten. Auch die „**Quelle**seite“ <http://www.corience.org> bietet eine Fülle an Informationen für das Leben mit einem Herzkind.

Schauen Sie mal rein!

Herzkinder auf Reisen

Reisen mit einem Kind mit angeborenem Herzfehler sind meist kein Problem. Zur eigenen Sicherheit sollte man jedoch im Vorfeld ein paar Dinge beachten.

Andere Länder, andere Ärzte

Ob mit oder ohne Herzfehler: Wer im Ausland unterwegs ist, sollte immer auch auf einen Arztbesuch vorbereitet sein. Dafür ist es wichtig, alle Informationen und Fakten über den Herzfehler seines Kindes zur Hand haben, z.B. die genaue Diagnose sowie Name und Telefonnummer des behandelnden Arztes.

Medikamente haben im Ausland meist einen anderen Namen oder enthalten andere Wirkstoffmengen. Notieren Sie sich den Hauptwirkstoff und die Dosis der eigenen Medikamente.

Für den Notfall ist es immer wichtig, das nächste Krankenhaus am Reiseziel zu kennen. Ebenfalls hilfreich ist es, zu wissen, was in der Landessprache heißt "Mein Kind hat einen angeborenen Herzfehler". Sie sollten sich auch alle weiteren wichtigen Informationen in die jeweilige Sprache übersetzen lassen.

Wer eine längere Reise plant, muss vorab mit dem Arzt über spezielle Reisevorkehrungen, erforderliche Impfungen und gesundheitlicher Risiken sprechen.

Wenn Ihr Kind außerdem einen Herzschrittmacher hat, sollten Sie in jedem Fall vorher seinen Arzt konsultieren.

Gut geplant ist halb gereist

Bei der Auswahl des Reiseziels sind viele Faktoren zu berücksichtigen. So sind große Höhen, also etwa 1.500 Meter über dem Meeresspiegel, ein Problem für alle, die mit ihrem Blutdruck zu kämpfen haben. Neben Unwohlsein besteht hier die Gefahr, dass sich ein Ödem bildet.

Liegt Ihr Reiseziel außerhalb der EU, sollte man sich vorher über die dortige medizinische Versorgungslage und das Gesundheitssystem informieren. Ob Impfungen notwendig sind, ist ebenfalls vorab zu klären. Extrem heißes Klima sollten Sie vermeiden, wenn Ihr Kind schnell dehydriert. Bei Flüssigkeitsmangel kann es sonst erforderlich sein, ein Krankenhaus aufzusuchen. Kaltes Klima sollten Sie dagegen meiden, wenn Ihr Kind leicht friert.

Wenn Medikamente gekühlt werden müssen, sollte man sich zuvor vergewissern, dass es in der eigenen Unterkunft einen Kühlschrank gibt.

Besonderheiten bei Flugreisen

Fliegen ist selten ein Problem. Allerdings können zu kurz bemessene Zwischenstopps für das Umsteigen ins nächste Flugzeug bei Menschen mit einem schweren Herzfehler zu Komplikationen führen. Daher ist es besser, Anschlussflüge zu wählen, die einige Stunden nach der Ankunft starten. So hat man zusätzlich genügend Zeit für Pass- und Sicherheitskontrollen. Wenn Ihr Kind aufgrund seines Herzfehlers im Alltag besonders eingeschränkt ist, können Sie sich beim Umsteigen vom Flughafenpersonal helfen lassen.

Das Mitführen von Flüssigkeiten im Handgepäck unterliegt bestimmten Einschränkungen. Wer ein medizinisches Gerät mit an Bord nehmen muss, braucht vom behandelnden Arzt ein Attest. Das medizinische Gerät darf nicht größer als das normale Handgepäck sein und sollte nicht im Reisegepäck mit aufgegeben werden. Einige Geräte können durch die geringen Temperaturen im Frachtraum beschädigt werden, wie zum Beispiel Blutgerinnungsprüfgeräte und Messstreifen.

Versicherungen: Wichtige Tipps

EU-Bürger, die in ein EU-Mitgliedsland, nach Norwegen oder in die Schweiz reisen, sollten eine Europäische Krankenversicherungskarte bei sich haben. Nur dann werden die Kosten für medizinische Leistungen vor Ort erstattet. Diese Karte erhält man kostenlos bei seiner Krankenversicherung. Ohne die Karte kann der Besuch beim Arzt schnell teuer werden. Die Karte ersetzt jedoch keine Versicherung.

Wer eine Auslandskrankenversicherung abschließen möchte, sollte sich darüber informieren, welche Leistungen im Einzelnen abgedeckt werden. Die Versicherung gilt in der Regel für 45 Tage. Danach braucht man eine zusätzliche Abdeckung. Reisende ohne Auslandskrankenversicherung müssen alle Kosten selbst tragen - und das kann teuer werden: So kostet ein Aufenthalt auf der Intensivstation in einer US-amerikanischen Klinik rund 4.000 € pro Nacht und ein Notfallflug aus Asien um die 100.000 €.

Wenn Ihr Kind auf Reisen in ein Krankenhaus muss, sollte Sie sich - wenn möglich - sofort am ersten Tag für die Versicherung die Einweisung bescheinigen lassen. Außerdem sollte man auch alle ausländischen Rezepte aufheben.

Reise-Checkliste für Eltern

- Europäische Krankenversicherungskarte: Wenn Sie mit Ihrem Kind als europäische Staatsbürger innerhalb der EU reisen, sollten Sie in jedem Fall Ihre europäische Krankenversicherungskarte bei sich haben. Damit kann Ihr Kind medizinische Leistungen in Anspruch nehmen, die von der Krankenversicherung getragen werden. Die Karte wird gebührenfrei von Ihrer Krankenversicherung in Ihrem Heimatland ausgestellt. Sie ersetzt jedoch keine Reisekrankenversicherung.
- Reisekrankenversicherung: Eine Reisekrankenversicherung übernimmt teilweise oder vollständig Behandlungskosten im Ausland, die nicht durch die gesetzliche Krankenversicherung gedeckt werden. Dies kann beispielsweise einen erforderlichen Heimtransport betreffen. Vergewissern Sie sich, wie lange eine Reiseversicherung für Ihr Kind gültig ist und was im Einzelnen abgedeckt wird. In der Regel gilt eine Reisekrankenversicherung für 45 Reisetage. Bei längeren Reisen benötigt man eine zusätzliche Abdeckung.
- Medizinischer Standard vor Ort: Erkundigen Sie sich vorab über die medizinische Versorgungslage Ihres Reiselandes um unliebsame Überraschungen zu vermeiden.
- Impfungen: Nehmen Sie die für das entsprechende Reiseland empfohlenen Impfungen für Ihr Kind in Anspruch.
- Für den Notfall: Sie sollten stets eine Beschreibung des Herzfehlers Ihres Kindes in der Landessprache und/oder auf Englisch dabei haben. Name und Telefonnummer des behandelnden Arztes sollten hier ebenfalls vermerkt sein.

- **Medikamente:** Nehmen Sie die Medikamente Ihres Kindes in ausreichender Menge mit und notieren Sie sich die darin enthaltenen Wirkstoffe und ihre Dosierung.
- **Herzschrittmacher:** Falls Sie eine Reise planen und Ihr Kind einen Herzschrittmacher trägt, sollten Sie sich im Vorfeld vom behandelnden Arzt beraten lassen.
- **Flugreisen:** Sollte Ihr Kind durch seinen Herzfehler körperlich eingeschränkt sein, ist es ratsam, sich beim Umsteigen vom Flughafenpersonal helfen zu lassen - oder Anschlussflüge direkt so zu wählen, dass genügend Zeit für ein stressfreies Umsteigen bleibt.
- **Auswahl des Reiseziels:** Bei der Auswahl Ihres Reiseziels sollten Sie auch die Verfassung Ihres Kindes berücksichtigen. Meiden Sie heiße Länder, wenn Ihr Kind schnell dehydriert, kalte Gegenden, wenn Ihr Kind schnell friert oder Orte ab 1.500 Meter über dem Meeresspiegel, wenn Ihr Kind Probleme mit dem Blutdruck hat.

Selbsthilfe

Das Selbsthilfefreundliche Krankenhaus

Vielen von uns ist es so ergangen. Wir lernten die Elterninitiative kennen durch den Besuchsdienst auf der Kinderkardiologie. Ehrenamtlich arbeitende Frauen, die unsere Nöte und Ängste verstanden. Und die uns vermittelten, dass es vielen Familien mit ihren herzkranken Kindern ähnlich erging. Es gab andere Familien, die sich in eine Kontaktliste eingetragen hatten und gerne ihre Erfahrungen weitergaben und viele Fragen zum Leben mit einem Herzkind beantworteten. Dies ist seit nunmehr 24 Jahren Alltag auf der Kinderkardiologischen Station im Herzzentrum Köln.

In Gesprächen mit anderen Selbsthilfegruppen erfuhren wir, dass diese Einrichtung etwas Besonderes und Hilfreiches für die frischbetroffenen Patienten und ihre Familien und Angehörigen ist. Vielleicht war das einer der Gedanken der Organisatoren, das Netzwerk „Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen – Gemeinsam für Selbsthilfe- und Patientenorientierung“ 2009 zu gründen. Anliegen des Netzwerks ist es, gemeinsam das Thema „Selbsthilfefreundlichkeit“ in Einrichtungen des Gesundheitswesens zu fördern, neue Impulse für eine nachhaltige Zusammenarbeit zu setzen und einen Beitrag zu den demografischen und gesellschaftlichen Herausforderungen zu leisten.

(Information zum Netzwerk unter www.selbsthilfefreundlichkeit.de)



Wir freuen uns, dass die Uniklinik Köln nach dreijähriger Verhandlungsphase den Kooperationsvertrag für das Selbsthilfefreundliche Krankenhaus am 3. 12. 2010 unterschrieben hat. Dies birgt die Chance für die Selbsthilfegruppen - und damit die Patienten - eine systematische und strukturierte Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Fachkräften seitens der Klinik zu gewährleisten. Hierfür musste die Klinik die 10 Punkte der Qualitätskriterien akzeptieren. Wir sind unsicher, dass beide Partner von dieser Zusammenarbeit profitieren.

Ute Braun-Ehrenpreis

Qualitätskriterien Selbsthilfefreundliches Krankenhaus:

1. Um sich über Selbsthilfe zu informieren, werden Räume, Infrastruktur und Präsentationsmöglichkeiten zur Verfügung gestellt, deren Gestaltung sich an den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten, bzw. deren Angehörige sowie der Selbsthilfegruppen orientiert.
 2. Patientinnen und Patienten, bzw. deren Angehörige werden regelhaft und persönlich über die Möglichkeit zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe informiert. Sie erhalten Informationsmaterial und werden ggf. auf Besuchsdienst oder Sprechzeiten im Krankenhaus aufmerksam gemacht.
 3. Selbsthilfegruppen werden in ihrer Öffentlichkeitsarbeit unterstützt und treten gegenüber der Fachöffentlichkeit als Kooperationspartner auf.
 4. Das Krankenhaus hat eine / einen Selbsthilfebeauftragten benannt.
 5. Zwischen Selbsthilfegruppen / Selbsthilfeunterstützungsstelle und Krankenhaus findet ein regelmäßiger Informations- und Erfahrungsaustausch statt.
 6. In die Fort- und Weiterbildung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zu Selbsthilfe sind Selbsthilfegruppen bzw. die Selbsthilfeunterstützungsstelle einbezogen.
 7. Das Krankenhaus ermöglicht Selbsthilfegruppen die Mitwirkung an Qualitätszirkeln, Ethik-Kommission u.ä.
 8. Die Kooperation mit einer Selbsthilfegruppe und/oder Selbsthilfeunterstützungsstelle ist formal beschlossen und dokumentiert.
- Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen
© Der Paritätische NRW – GSP

Die Qualitätskriterien wurden entwickelt in dem Modellprojekt "Qualitätssiegel selbsthilfefreundliches Krankenhaus" Hamburg 2006, finanziert und inhaltlich gefördert vom BKK Bundesverband, Essen

SELBSTHILFE erleben **Psychosoziales Angebot der AOK Rheinland/Hamburg**

Seit mehr als 13 Jahren unterstützt die AOK Rheinland/Hamburg die Selbsthilfegruppen in Köln durch das psychosoziale Angebot „SELBSTHILFE erleben“. „SELBSTHILFE erleben“ bietet ein vielfältiges psychosoziales Seminar- und Kursangebot für Mitglieder von gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen an. Durch praktisches Erleben und Erlernen neuer Wege und Methoden soll es Betroffenen in einer aktiven und befriedigenden Lebensgestaltung unterstützen und so mehr Lebensqualität und Lebensfreude ermöglichen.

Im 1. Halbjahr 2011 werden neben Kursen und Seminaren, in denen unterschiedliche Entspannungsmethoden wie z.B. Tibetisches Yoga, Qigong und Eutonie erlernt werden können, auch Ausdruckstanz, Kreatives Gestalten und Heilsames Malen angeboten.

Unter der Rufnummer 0221 – 91406 – 140 oder der E-Mail-Adresse: k.selbsthilfeerleben@rh.aok.de können Sie das vollständige Programm mit Kurszeiten, Höhe der Kostenbeteiligung und den Informationen zum Anmeldeverfahren anfordern. Als PDF-Datei können Sie es auch in unserer Geschäftsstelle erfragen. (elterninitiative@herz-kinder.de)

Hier zwei besondere Angebote:

„Niemand ist alleine krank“

Tagung zum Thema: **„Gesunde Kommunikation und gelingende Beziehungen in Familie und Partnerschaft“**

Samstag, **07.05.2011** (ausführliches Tagesprogramm wird im März bekannt gegeben)

In der Ausschreibung heißt es:

„Chronische Erkrankungen oder persönliche Schicksalsschläge haben für die Betroffenen oft tiefgreifende Veränderungen in der eigenen Lebensgestaltung zur Folge. Besonders berührt dies die Beziehungen in Familie und Partnerschaft. Betroffene und Angehörige sind vor Herausforderungen gestellt, die es gemeinsam zu bewältigen gilt.

In dem Vortrag „Niemand ist alleine krank – Angehörige im Fokus“ im März 2010 stellte Dr. Udo Baer dar, welche psychischen Auswirkungen eine schwere Erkrankung oder Schicksalsschlag auf Partner, Eltern und Kindern haben kann. Er zeigte Wege auf, wie eine gesunde Balance zwischen Nähe und Abstand gelingen kann und die Bedürfnisse aller Beteiligten respektiert werden. SELBSTHILFE erleben möchte diese Themen weiter aufgreifen und beleuchten, wie auch in belastenden Lebenssituationen ein achtsames, wertschätzendes und gesundheitsförderliches Miteinander in Familie und Partnerschaft gelingen kann.“

Selbsthilfe im Internet **Chatten, Foren und Messaging**

Mittwoch, **06.04.2011**

18:00 – 20:00 Uhr Internet-Cafe im Clarimedis Haus,
Domstr. 49-53, 50668 Köln

Eigenbeteiligung: 5,00 €

In der Ausschreibung heißt es:

„Das Internet ist heute eine wichtige und nützliche Informationsquelle u. a. für medizinische Fragestellungen, Therapien und Behandlungsmöglichkeiten. Darüber hinaus bietet das Internet über Patientenforen oder in sog. Chatrooms vielfältige Möglichkeiten, in den Austausch mit gleich Gesinnten bzw. gleich Betroffenen zu treten. Persönliche Erfahrungen und Gedanken können über diese Form der elektronischen Kommunikation ausgetauscht werden - entweder in Textform oder auch als Videochat. Besonders für Menschen mit Behinderung oder für Menschen, denen es aufgrund individueller Umstände erschwert ist, das häusliche Umfeld zu verlassen, kann es ein Weg sein, soziale Kontakte aufrecht zu erhalten oder neue zu knüpfen.

Wie Sie solche Chatrooms oder Foren virtuell besuchen können, erfahren Sie an diesem Informationsabend, der speziell für Selbsthilfegruppenmitglieder angeboten wird. Welchen Nutzen, aber auch welche Risiken, das Chatten oder der Besuch von Foren mit sich bringt, wollen wir gemeinsam erörtern. Alternative Möglichkeiten der geschützten Kommunikation über den PC, wie beispielsweise Messaging, werden außerdem vorgestellt.

Voraussetzung für die Teilnahme an diesem Informationsabend sind Grundkenntnisse im Internet.“

Referenten: René Donner und Silva Bieling

Informationen

Einmalige Rechtsberatung für Mitglieder des BVHK

Eine kompetente, auf Sozialrecht spezialisierte Rechtsanwältin bietet für unsere Mitglieder (bzw. Mitglieder einer unserer regionalen Elterninitiativen) oder für unsere Fördermitglieder eine einmalige juristische Beratung zu folgenden Themen an:

- ♥ Leistungen der medizinischen Reha
- ♥ Grad der (Schwer-)Behinderung/Merkzeichen

- ♥ Rentenleistungen/Erwerbsminderung
- ♥ Leistungen der GKV (gesetzlichen Krankenversicherung)
PKV (private Krankenversicherung)

Dieses für unsere Mitglieder kostenfreie Angebot beinhaltet folgende Leistungen:

- ♥ Einschätzung von Erfolgsaussichten und Kostenrisiken
- ♥ Außergerichtliche Einigungsmöglichkeiten
- ♥ Rechtliche Dimension des Sachverhalts

Das Angebot wird vom BVHK finanziert und gilt nur für unsere Familien, die nicht auf ihre Rechtsschutzversicherung zurückgreifen können. Unter Angabe Ihrer Adressdaten und mit Nachweis Ihrer Mitgliedschaft können Sie bei uns einen Berechtigungsschein anfordern.

Die anwaltliche Haftung ist auf max. € 500.000 beschränkt.

Schreiben Sie uns: bvhk-aachen@t-online.de oder rufen Sie uns einfach an:
Tel. 0241-912332

Ärztlicher Notdienst

Ab 1. Februar 2011 ist der Ärztliche Notdienst landesweit zentral erreichbar unter der Telefonnummer 0180 – 504 41 00

Dortmunder Zentrum Behinderung und Studium

Das "Dortmunder Zentrum Behinderung und Studium" - abgekürzt DoBuS - ist eine zentrale Einrichtung der Universität Dortmund. Sie ist an der Fakultät Rehabilitationswissenschaften angesiedelt. Ziel der Arbeiten der verschiedenen Einrichtungen von DoBuS ist die Schaffung chancengleicher Studienbedingungen für chronisch kranke und behinderte Studierende. Dabei folgt DoBuS einer eigenen Vorgehensweise, dem "**Dortmunder Arbeitsansatz**".

DoBuS ist eine in der Bundesrepublik Deutschland einmalige Institution. DoBuS ist sehr daran interessiert, andere Hochschulen dabei zu beraten und zu unterstützen, ebenfalls den Weg zu einer barrierefreien Hochschule und barrierefreier Didaktik einzuschlagen

Der Dienstleistungsbereich von DoBuS mit den Einrichtungen

- Arbeitsraum und Hilfsmittelpool für behinderte Studierende
- Beratungsdienst behinderter und chronisch kranker Studierender

- Umsetzungsdienst zur sehgeschädigtengerechten Adaption von Studienmaterialien
- Career Service für behinderte Studierende

unterstützt und berät Studierende sowie alle Lehrenden, Organe und Gremien der Universität in didaktischen, baulichen, sozialrechtlichen und organisatorischen Angelegenheiten. DoBuS stellt Wissen, Unterlagen und Techniken zur Verfügung, die für die erfolgreiche Bewältigung des Studiums erforderlich sind.
www.dobus.uni-dortmund.de/cms/de/home/

gefunden in den **IDHK-Nachrichten**, Nr. 77, November 2010



Jeden Samstag zwischen 10.00 - 11.30 Uhr finden die Kinderherzsportgruppen in der Sporthochschule, Am Sportpark Müngersdorf 6 in 50933 Köln statt.

Termine

Februar

- Mittwoch, 09. 10-11.30 Uhr Mutter-Vater-Kind-Treffen
Mittwoch, 23. 10-11.30 Uhr Mutter-Vater-Kind-Treffen

März 2011

- Mittwoch, 09. 10-11.30 Uhr Mutter-Vater-Kind-Treffen
Samstag, 19. 16-18 Uhr Veranstaltung für junge Frauen mit angeborenem Herzfehler und deren Partner in der Uni-Frauenklinik zum Thema: Schwangerschaft und Verhütung bei Frauen mit angeborenem Herzfehler
Mittwoch 23. 10-11.30 Uhr Mutter-Vater-Kind-Treffen
Samstag, 26. 11.11 Uhr Zoobesuch

April 2011

01. bis 03. Seminar IV Abenteuer Mutter: „Vom sorgsamem Umgang mit Bindung und Loslassen“
(Es sind noch **Plätze frei**, Anmeldung möglich bis 25.02.11)
Mittwoch, 06. 10-11.30 Uhr Mutter-Vater-Kind-Treffen
Donnerstag, 07. **18 Uhr Mitgliederversammlung** im Elternhaus

Mai 2011

- Mittwoch, 04. 10-11.30 Uhr Mutter-Vater-Kind-Treffen
Mittwoch, 18. 10-11.30 Uhr Mutter-Vater-Kind-Treffen
Freitag 20. 16 Uhr Spiel- und Bastelnachmittag in der Kinderkardiologischen Ambulanz des Herzzentrums Köln

Juni 2011

- 10.-13. Familienwochenende in der Jugendherberge Wiehl
Mittwoch, 29. 10-11.30 Uhr Mutter-Vater-Kind-Treffen

Juli

- Mittwoch, 13. 10-11.30 Uhr Mutter-Vater-Kind-Treffen

**Spendenkonto der Elterninitiative
Kölner Bank
Konto 780 1000 015
BLZ 371 600 87**

Herausgeber:

Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.
An den Buchen 23
51061 Köln
Fon & Fax: 0221 – 600 19 59
E-Mail: elterninitiatve@herz-kinder.de
www.herz-kinder.de

Redaktion:

Melanie Anheier, Ute Braun-Ehrenpreis, Maria Hövel
Herzlich bedanken wir uns bei allen Autoren und Fotografen für ihre Berichte und Bilder!
Danke für die erteilten Abdruckgenehmigungen.

Über Ihren Beitrag für den **Rundbrief** würden wir uns freuen.

Der Redaktionsschluss für den nächsten Rundbrief ist der 25.06.2011