

# Jahrestreffen Fontanherzen e.V.

Von 5. bis 7. April fand am Weissenhäuser Strand an der Ostsee das jährliche Treffen des Vereins Fontanherzen statt. Es bot neben der Gelegenheit, wertvolle Kinder- und Jugendfreundschaften zu pflegen und sich auszutauschen, wieder erstklassige



*Liebling der Kleinen auf dem Treffen von Fontanherzen e.V.: das kuschelige Vereinsmaskottchen Leo Fontano.*

Vorträge zu medizinischen Themen. Nicht zuletzt das Renommee der Vortragenden ist es, das Familien aus Deutschland, Österreich und der Schweiz jedes Jahr zusammenführt.

In diesem Jahr kam zum dritten Mal Dr. med. Thomas Borth-Bruhns, Chefarzt der Nachsorgeklinik Tannheim und dem Verein als Fördermitglied verbunden. Er sprach über seine Erfahrungen und Forschungen zum Eiweißverlustsyndrom/Fontanversagen. In dem Projekt, an dem er gemeinsam mit Herzkind e.V. und Fontanherzen e.V. arbeitet, werden vom Eiweißverlustsyndrom betroffene Patienten erfasst, verschiedene Parameter sowie lindernde Medikamente gesammelt und verglichen. Dies und bestimmte jährliche Blutkontrollen bei allen Fontanpatienten könnten zukünftig helfen, rechtzeitig mit der Therapie zu beginnen und so dieses leidvolle Schicksal möglicherweise abzuwenden. Dieses Forschungsprojekt wird auch von Prof. Dr. med. Ralph Grabitz, Halle/Saale, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK), unterstützt.

Am Weissenhäuser Strand fanden neun Familien zueinander, deren Kinder das Eiweißverlustsyndrom haben. Sie können sich nun mit ebenfalls Betroffenen austauschen und sich gegenseitig unterstützen. Ein erstes konkretes

Ergebnis daraus „köchelt“ bereits: Es wird ein Kochbuch geben, dessen Rezepte bald auch allen anderen Familien den täglichen Umgang mit fast fettfreier Ernährung/MCT-Diät in Zukunft erleichtern soll.

Traditionell eröffnet wurde das Treffen von Prof.

Dr. med. Hans-Heiner Kramer\* aus Kiel. Weitere Referenten waren Dr. med. Stanislav Ovroutski von der Klinik für angeborene Herzfehler/Kinderkardiologie des Deutschen Herzzentrums Berlin, PD Dr. med. Lennart Dübener, Abteilung für Herz- und Thoraxchirurgie, Deutsches Kinderherzzentrum Sankt Augustin, sowie Dr. med. Götz Christoph Müller, Funktionsbereich Herzkatheter am Universitären Herzzentrum Hamburg.

Ein besonderer Mutmacher für alle beim Herztreffen war Ulrike Knopf. Sie gehört mit 29 Jahren zu den ältesten Fontanpatienten in Deutschland. Ihr humorvoller Bericht aus ihrem Leben mit Höhen und Tiefen sowie Tipps für den täglichen Umgang mit der Erkrankung gaben Hoffnung und Bestätigung, dass es sich lohnt, den oftmals beschwerlichen Weg mit den kranken Kindern zu gehen.

Wir freuen uns jetzt schon aufs nächste Herztreffen vom 4. bis 6. April 2014, wieder am Weissenhäuser Strand. Weitere Infos unter [www.fontanherzen.de](http://www.fontanherzen.de).

*Steffi Hahnl*

\*Prof. Kramer hat in HERZBLATT 2/2013 einen umfassenden Beitrag über das hypoplastische Linksherzsyndrom (HLHS) geschrieben. Diese Anomalie des Herzens gehört zu den angeborenen Herzfehlern, bei denen meistens in mehreren Operationen ein Fontankreislauf geschaffen wird.