

# Skifahren mit Herzfehler?



„Noch 10 Sekunden bis zum Start!“ In Gedanken gehe ich noch einmal alles durch, was ich in dieser Woche gelernt habe: mit den Skistöcken abstoßen, Schwung holen, dann ganz locker über die drei Kamelbuckel. Bloß nicht stürzen. Wähle ich die schnelle Strecke über den „Kicker“ oder gehe ich doch lieber auf Nummer sicher und umfahre die Schanze? Einfahrt in den Steilhang, weiter Tempo aufnehmen, dicht an den Slalomstangen vorbei, um ja keinen Meter zu verschenken. Jetzt noch kurz in die Kompression und über die Ziellinie fliegen. Hört sich ganz einfach an – ist es aber nicht!

Es fängt an zu schneien, und auch der Wind nimmt ständig zu. Keine idealen Bedingungen für das Abschlussrennen der diesjährigen Skiwoche für herzkrankte Kinder und Jugendliche. Aber wer hätte zu Beginn der Woche daran geglaubt, dass heute alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer unserer Gruppe diese Strecke absolvieren würden, also auch die Anfänger, die erst seit 5 Tagen auf Skiern stehen?

Als wir letzte Woche in Frankfurt gemeinsam in den Bus stiegen, um nach Achenkirch zu fahren, sah es nicht so aus, dass wir überhaupt zum Skifahren kommen würden. Im Tal hatte es zeitweise über 10 Grad und alles war grün. Zum Glück waren die Pisten aber so gut präpariert, dass wir doch auf die Bretter konnten. Und als zur Wochenmitte Neuschnee fiel, gab es für uns kein Halten mehr. Ganz egal, ob die Piste rot, blau oder schwarz markiert war. Und auch Tiefschnee betrachteten wir nicht als Hindernis, sondern als willkommene Abwechslung, auch wenn das deutlich anstrengender war. Und wer glaubt, dass wir nach dem Skifahren eine Erholungspause brauchten, der hat uns nachmittags nicht in der Kletterwand, beim Kickern oder Tischtennis gesehen. Schade, dass die Tage so kurz waren. So verging die Woche wie im Flug.

Als Gruppe sind wir schnell zusammengewachsen. „Alte Hasen“ und „Frischlinge“, bald war der Unterschied nicht mehr auszumachen. Und das, obwohl wir wirklich ein bunt zusammengewürfelter Haufen waren. Wir kommen aus →



UNSERE GRUPPE BEIM WARM-UP  
VOR DEM ABSCHLUSSEN.  
A yellow pushpin is visible at the top right of the image.



INDIVIDUELLE BETREUUNG IN  
KLEINEN GRUPPEN: SO MACHT DAS  
SKIFAHREN RICHTIG SPASS.  
A blue pushpin is visible at the top center of the image.



WELCH EIN AUSBLICK!  
GEGEN ENDE DER WOCHE HATTEN WIR  
ENDLICH OPTIMALE BEDINGUNGEN: TOLLER  
SCHNEE UND SONNENSCHNEIN.  
A yellow pushpin is visible at the top center of the image.



WIR WAREN NICHT NUR AUF DER PISTE UNTERWEGS: AUF DEM  
PROGRAMM STAND AUCH EINE KUTSCHFAHRT DURCH ACHENKIRCH.  
A blue pushpin is visible at the top center of the image.



ganz Deutschland; Alter: 10–26 Jahre; Skikennnisse: Neulinge, Fortgeschrittene und richtig gute Skifahrer; Herzfehler: vom korrigierten VSD über Pulmonalstenosen und Fallot'scher Tetralogie bis hin zu HTX und DORV. Und es funktioniert. Jeder nimmt Rücksicht. Der Langsamste bestimmt das Tempo, ohne dass Beschwerden kommen. Im Gegenteil: Wir schauen aufeinander, helfen, wo es nötig wird. Aber warum ist das so? Weil wir bei all den Unterschieden eine Gemeinsamkeit haben: unseren Herzfehler. Und hier in der Gruppe muss ich mich nicht erklären, mich nicht beweisen. Endlich werde ich verstanden. Und das Schönste dabei ist, dass dieser Zusammenhalt über die Skiwoche hinaus Bestand hat. Auch danach werden wir in Kontakt bleiben, uns treffen, vielleicht sogar gemeinsam beim Segeltörn im Sommer mitfahren. Und spätestens im nächsten Jahr sehen wir uns hier wieder.

Doch jetzt gilt es erst einmal, das Abschlussrennen zu meistern. Ich höre das Startkommando: „Noch drei, zwei, eins – LOS!“ Und ich fliege dem Ziel entgegen ... ← *(rue\*)*

\*Kai Rügenbrink hat in seinem Artikel die Eindrücke vieler Teilnehmer/innen zusammengefasst – und fühlte sich dabei wie ein Jugendlicher. :-)



VOLLE KONZENTRATION  
BEIM ABSCHLUSSRENNEN!

Direkt nach der Skiwoche haben wir einige Reaktionen von Teilnehmern, aber auch von Eltern erhalten. Exemplarisch möchten wir Auszüge aus einer E-Mail abdrucken, die das zuvor Geschilderte bestätigen:

**Von:** Mutter eines herzkranken Kindes  
**Betreff:** Skifreizeit  
**An:** herzblatt@kinderherzstiftung.de

Liebe Kinderherzstiftung,

zuerst möchte ich mich nochmals ganz herzlich bedanken für die Organisation der Skiwoche, die gute Betreuung durch alle fleißigen Betreuer/Ärzte/Skilehrer und für alles, was Sie und Ihr Team geleistet haben. Mein Sohn hat sich sehr wohl gefühlt. Ich habe das Gefühl, dass er sich zum ersten Mal sicher fühlte und das Gefühl hatte, so sein zu können, wie er ist. Auch dass er sich so aktiv mit seiner Krankheit auseinandersetzt und mit anderen offen austauscht, ist neu. Kurz vor der Skiwoche hatte ich ihm nochmals angeboten, dass ich ihn abholen kann, sollte es ihm nicht gut gehen. Seine Antwort: „Aber Mama, da sind doch alle herzkrank. Da wird keiner gemein zu mir sein.“ Hier sieht man, dass er sich nun in einer Gruppe mit herzkranken Kindern sicher fühlt. Im Umkehrschluss bedeutet es aber auch, dass er sich in „gesunden“ Gruppen ausgeliefert bzw. unsicher fühlt. Noch vor 4 Monaten hatte er gesagt, er möchte nur mit „normalen“ Kindern was machen und das Gefühl haben, normal zu sein. Nun hat er – glaube ich – erlebt, dass er sich normal fühlt in einer Gruppe mit Menschen, die Ähnliches erlebt haben wie er. Für ihn bedeutet dies Sicherheit. Mit der Zeit wird er dann auch das Selbstbewusstsein haben, sich in einer „normalen“ Gruppe nicht als schwächstes Glied zu fühlen.

Daher nochmals vielen Dank! Es ist einfach ein unheimlich schönes Gefühl zu sehen, dass mein Sohn langsam „ankommt“. ... Es macht mich unheimlich glücklich, meinen Sohn so zufrieden zu sehen. Tausend Dank!



DAS WAR EINE TOLLE WOCHEN! UND NÄCHSTES JAHR  
SEHEN WIR VNS HOFFENTLICH ALLE WIEDER ...

Vielen Dank an alle Menschen, ohne die unsere Skiwoche nicht möglich gewesen wäre! Mein besonderer Dank gilt:

**Dr. med. René Höhn<sup>1</sup>, Dr. med. Julia Moosmann<sup>2</sup> und Martin Zschirnt (Medizinstudent im PJ)<sup>1</sup> sowie Prof. Dr. med. Brigitte Stiller<sup>1</sup> und Prof. Dr. med. Sven Dittrich<sup>2</sup>,** die Ihre Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter für diese Zeit freigestellt haben.

**Dr. Saskia Höhn, Sandra Ruschig, Bernhard Weiler, Alfred Grüneklee und Deniz Kuru,** die uns als Skilehrerinnen und Skilehrer zur Verfügung standen.

**Beate Hammes,** der weltbesten Betreuerin,  
**Wolfgang Kloyer** von der Skischule Kloyer,  
**Mag. Nina Kofler** vom Liftbetreiber Christlum für die

Liftkarten, dem **Sportshop Achensee** für das Leihmaterial, **Marcus Ehlig** von Marmot Mountain Europe GmbH für die Preise zum Abschlussrennen,

**Ingrid Anke Sanchez** für das Ermöglichen unseres Rahmenprogramms,

**Dr. Clemens Beck** von der Beck'schen Stiftung für die großzügige finanzielle Unterstützung unserer Freizeitangebote für Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler und all den anderen, die hier nicht namentlich erwähnt sind.

(rue)

1 Universitäres Herzzentrum Freiburg – Bad Krozingen, Pädiatrische Kardiologie und angeborene Herzfehler

2 Universitätsklinikum Erlangen, Pädiatrische Kardiologie