



V.l.n.r.: Prof. Hubertus von Voss, Dr. Alexander Horke, Heike Bauer, Prof. Thomas Paul, Margrit Hogendoorn & Prof. Carlo Kallfelz, Dr. Jens Bahlmann.

## 30 Jahre HERZKIND e.V. – wir gratulieren!

Für Ende Juni 2014 lud unser Partnerverein HERZKIND zur Jubiläumsfeier und zu einem begleitenden Symposium nach Braunschweig ein. Als der Verein vor 30 Jahren als Elternselbsthilfe gegründet wurde, hatte man bei der Deutschen Herzstiftung, wie Margrit Hogendoorn, erste Vorsitzende von HERZKIND, einmal treffend formulierte, herzkranken Kinder „noch nicht im Auge“. Damals existierte die Deutsche Herzstiftung selbst erst fünf Jahre, ein eigener Projektbereich mit dem Schwerpunkt Unterstützung von Kindern mit angeborenem Herzfehler und deren Familien musste erst aufgebaut werden.

Umso wichtiger war es, dass es engagierte Eltern herzkranker Kinder gab, die sich der Selbsthilfe auf regionaler Ebene annahmen, sich mit Leidenschaft und Beharrlichkeit für die Belange von herzkranken Kindern und Jugendlichen einsetzten und einen Verein gründeten. Margrit Hogendoorn und

viele andere Mitstreiterinnen und Mitstreiter hatten maßgeblichen Anteil an der Gründung und der Festigung des Vereins HERZKIND, der längst zu einer wichtigen Anlaufstelle für Rat suchende Familien gewachsen ist. Eltern herzkranker Kinder erhielten von HERZKIND nicht nur Informationen, Beratung und Hilfe, sondern sie bekamen erstmals die Gelegenheit für den Austausch untereinander: in Seminaren, in Freizeiten, also abseits beengter Klinikzimmer, die damals für Familien mit chronisch kranken Kindern meistens sehr bescheiden ausgestattet waren.

Mittlerweile erreichen rund 90% der Kinder mit angeborenem Herzfehler dank der Fortschritte in der Kinderherzchirurgie und Kinderkardiologie das Erwachsenenalter. Die Zahl der EMAH-Patienten wird zwischen 180 000 und 280 000 geschätzt. Ein beträchtlicher Teil dieser Patienten-



V.l.n.r.: Dr. Karl Otto Dubowy, Prof. Rolf Engberding, Christa Franzen, Dr. Helga Prießmann, Prof. Harald Kaemmerer, Roland Keuchen.

gruppe fällt aber bei Erreichen der Volljährigkeit aus der regelmäßigen kardiologischen Behandlung heraus, weil die bisherige Versorgung durch Kinderkardiologen mit dem 18. Geburtstag aus rechtlichen Gründen endet. Viele schaffen noch immer nicht den Übergang in die Versorgung durch zertifizierte EMAH-Spezialisten, die aus der Kinder- oder der Erwachsenenkardiologie kommen. Nicht mehr wegzudenken ist deshalb in Zeiten gekürzter Haushalte in Kommunen und Kliniken die zusätzliche Unterstützung dieser Patientengruppe durch gemeinnützige Organisationen und deren ehrenamtlichen Helfer wie HERZKIND.

Die Deutsche Herzstiftung und ihre Kinderherzstiftung freuen sich deshalb ganz besonders über das 30-jährige Jubiläum von HERZKIND e. V. und bedanken sich für die langjährige gute und fruchtbare Zusammenarbeit, deren Nutzen

für die Interessen der jungen Patienten und deren Familien unbestreitbar ist. Sie zeigt sich z. B.

- ▶ in der Sozialrechtlichen Beratungsstelle, einem gemeinsamen Angebot von Kinderherzstiftung und HERZKIND, die sich immer größeren Zuspruchs erfreut,
- ▶ in gemeinsamen Symposien und Seminaren,
- ▶ auf der alljährlichen Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK) mit einem gemeinsamen Informationsstand,
- ▶ am Runden Tisch der Patienten- und Elternorganisationen.

Zum 30-jährigen Jubiläum gratulieren wir ganz herzlich und wünschen dem Verein weiterhin viel Erfolg zum Wohl herzkranker Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener mit angeborenem Herzfehler. (rue)