

Woher die Spenden kommen.....

Die Elternselbsthilfeinitiative Herzranke Kinder Südbaden „Herzklopfen e.V.“ erhält von vielen Seiten Unterstützung bei ihrer Arbeit - im Jahr 2009 gingen insgesamt über 11.000 Euro an Spenden ein.

4.846,00 € kamen von Firmen und Institutionen, die restlichen 6.685,00 € verdanken wir den vielen kleinen und großen Privat Spendern, zu denen auch regelmäßig Kommunionkinder gehören, Verwandte von Herzkindern oder Großeltern.

Wir freuen uns immer wieder, wenn jemand sich die Mühe macht, einen Kuchenverkauf zu organisieren und uns den Erlös zur Verfügung stellt.

Nicht vergessen möchte ich die Unterstützung der vielen regionalen Tageszeitungen, die regelmäßig unsere Spendenanzeigen und Veranstaltungshinweise veröffentlichen und somit in hohem Maße dazu beitragen, die Öffentlichkeit auf unsere Arbeit aufmerksam zu machen und zum Spenden anregt.

Ein großer Dank geht ebenso an die DAK, die den regelmäßigen Versand unserer Rundbriefe sponsert.

Der Lions-Club-Staufen engagiert sich seit 2008 auf ganz besondere Weise für „Herzklopfen“!

Auf den Weihnachtsmärkten 2008 in Staufen und Bad Krozingen bot der Lions-Club neben einem „normalen“ Weihnachtsstand mit Nüssen, Gebäck, Karten, Kalendern etc. wunderschöne, selbstgearbeitete Weihnachtskrippencreationen an, die ein Lions-Club Mitglied in liebevoller Eigenarbeit hergestellt hatte.

Am 14. Januar 2009 wurde die Spende in Höhe von 1.000,00 € von Herrn Dr. Räddecke und Herrn Pahlke an Frau Prof. Stiller übergeben, die davon das neue Laptop für die größeren Kinder auf der Station Noeggerath finanziert hat.



Thomas Lorscheid, Rudolf Hinderle, Markus Pahlke und Joachim Räddecke (von links) präsentieren den ersten LIONS-Club-Adventskalender für die Region mit einem Motiv von Barbara Trapp. Foto: Claudia Renk



Am 24. April 2010 durften Sabine Schiemenz und Petra Huth zusammen mit der Chefärztin der Kinderkardiologischen Ambulanz in Freiburg - Frau Prof. Brigitte Stiller - erneut eine Spende des Lions-Clubs-Staufen in Höhe von 2.200,00 € entgegennehmen. Mit dieser Spende (aus dem Weihnachtsmarkt 2009) werden wir die Ausstattung für das neu entstehende Spiel- und Elternzimmer der Station Noeggerath finanzieren. Wir freuen uns sehr über dieses Engagement und bedanken uns speziell auch bei Herrn Dr. Jochen Räddecke, durch dessen Verbindung zum Lions-Club diese Spenden möglich geworden sind.

V.l.: Prof. Stiller, Dr. Räddecke, Hermann Pahlke, Sabine Schiemenz, Petra Huth, Dr. Thomas Lorscheid

Im Café Decker in Staufen

gibt es seit dem Frühjahr 2009 eine weitere, wunderbare Möglichkeit, die Arbeit von „Herzklopfen-e.V.“ zu unterstützen. Hermann Pahlke, der Geschäftsführer des Cafés, bietet dort im Rahmen einer längerfristigen Aktion erlesene Pralinencreationen des Hauses Decker und exquisite Weine zugunsten von „Herzklopfen e.V.“ an. Wir freuen uns über seinen großen und vielfältigen Einsatz für Herzklöpfen e.V. und bedanken uns bei Herrn Pahlke.

V.l.: Petra Huth, Hermann Pahlke, Sabine Schiemenz



www.cafe-decker.de



Das Saxophonorchester von Ferenc Geiger begeisterte am Sonntagnachmittag in der Zunsweiler Pfarrkirche rund 700 Besucher mit einem außergewöhnlichen Konzert zum Gedenken an Thomas Berger. Foto: Manfred Vetter

2.000 €-Spende an Herzklöpfen

Am 25. März 2010 fand in der vollbesetzten Kirche in Zunsweiler ein Gedenkkonzert zu Ehren des verstorbenen Thomas Berger statt.

Bei dem Benefizkonzert eines Saxophon-Orchesters unter der Leitung von Ferenc Geiger wurden 2.000,00 € von den begeisterten Zuhörern gespendet.

Nun übergab der Initiator und Leiter des Saxophon-Orchesters, Ferenc Geiger, die gesammelten Spenden an die Elterninitiative Herzranke Kinder Südbaden „Herzklopfen“.

Gedenkkonzert für Dirigenten

Saxophonensemble spielte am Geburtstag von Thomas Berger, verstorbener Leiter der Stadtkapelle

Ein musikalisches Großereignis in Zunsweiler: Das Saxophonorchester mit Ferenc Geiger als Dirigent spielte in der Pfarrkirche zum Gedenken an Thomas Berger, den verstorbenen Dirigenten der Stadtkapelle. Da blieb kein Auge trocken bei den ehemaligen Freunden und Fans des geehrten Musikers, der mit seinem Porträt optisch präsent war. Die begeisterten Zuhörer spendeten Beifall, der zum Schluss und nach jeder Zugabe kaum aufhörte. Gratulation. Elke Lienhard-Usadel führte gekonnt durchs Programm - sichtlich bewegt. Das Orchester gratulierte am Anfang mit »Happy Birthdays. Mit sich betete an die Macht der Liebes - ein berührender Choral und sehr emotional gespielt - begann der Nachmittag. Das Kirchen-

VON MANFRED VETTER

Offenburg-Zunsweiler. Rund 700 Besucher füllten die Kirche am Sonntagnachmittag, das Orchester mit seinen 18 Saxophonisten begeisterte.

Ferenc Geiger hatte die richtige Auswahl mit seinen Stücken getroffen und sie meisterhaft arrangiert. Feierlich und festlich treffen den Charakter der Musik am besten. Die Musiker zeigten, was man mit Instrumenten aus der Saxophon-

familie machen kann. Ferenc Geiger hat es verstanden, einen solchen Klangkörper zu schaffen, dass es oft gar nicht auffiel, dass lediglich Saxophone spielten. Da blieb kein Auge trocken bei den ehemaligen Freunden und Fans des geehrten Musikers, der mit seinem Porträt optisch präsent war. Die begeisterten Zuhörer spendeten Beifall, der zum Schluss und nach jeder Zugabe kaum aufhörte. Gratulation. Elke Lienhard-Usadel führte gekonnt durchs Programm - sichtlich bewegt. Das Orchester gratulierte am Anfang mit »Happy Birthdays. Mit sich betete an die Macht der Liebes - ein berührender Choral und sehr emotional gespielt - begann der Nachmittag. Das Kirchen-

hit ist auch berühmt als Teil des »Großen Zapfenstreichs« und war ein Auftakt nach Maß. Den Kampf zwischen Licht und Dunkel schilderte der »Priestermarsch« aus Mozarts »Zauberflöte«. Die tragische, schöne Melodie war voller Harmonie. Barocken Glanz kam mit der »Feuerwerksmusik« in die Kirche, erst das flote, tänzerische Menuett, später das Bourée. Sehr getragen, feierlich und ergreifend war das »Ave Verum« von Mozart, es erfüllte die Kirche förmlich mit viel Gefühl. Der Titel »Intermezzo Sinfonico« ist recht unbekannt, die Melodie aber kannten viele wieder. Der Beginn war getragen, die Melodie gefühlvoll, hymnenhaft - ein Klangerlebnis bis zum verklingenden letzten Ton. Beethovens »Ode an die Freude« war ein weiterer

Hit, der nur noch übertröffen wurde von Händels Chor aus dem Oratorium »Messias«. Beim Schlußstück brillierte das Orchester noch einmal, man glaubte, den Chor hören zu können. Die Saxophone strahlten förmlich das Halleluja in den Raum. Der festliche, fast fröhliche Charakter war gekonnt getroffen. **Viele Zugaben** Nach den stehenden Ovationen gab es zwei Zugaben, die ein Rauchen bei den Besuchern brachten: Glenn Millers »Moonlight Serenade« und »In the Mood«. Und weil es noch nicht reichte, spielte das Orchester »Du lässt den Tag, o Herr, nun enden« und die Zuhörer sangen. Die Gäste klatschten danach weiter und deshalb erklang noch einmal »Halleluja«.

Kommunionkinder

Immer wieder spenden Erstkommunikanten und deren Eltern für Herzklöpfen. Besonders oft erhalten wir Spenden von Gruppen aus dem Ortenaukreis, aber zunehmend schließen sich auch andere Gemeinden dieser Art der Unterstützung an, die ein deutliches Zeichen der Solidarität darstellt.

Das bewusste Verzicht der Kinder, Gegengeschenke zu verteilen und stattdessen an Kinder zu denken, denen es nicht so gut geht, ist eine sehr schöne Geste, über die wir uns sehr freuen und die auf jeden Fall nachahmenswert ist.

Die Spendenübergabe ist oft mit einem Besuch in der Kinderklinik und anschließender Erkundung der Freiburger Innenstadt, mit dem Münster, Eis essen usw. verbunden.



Auf diese Art bleibt den Kindern und ihren begleitenden Eltern das wichtige Ereignis der Erstkommunion und ihr - meist erstes - soziales Engagement, in bester Erinnerung.

Aktion Buchenbach am 5. Mai 09

Der 5. Mai ist sowohl Tag des herzkranken Kindes als auch „Bundesweiter Aktionstag zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen“. Dies nahm der Akkordeonclub Höllental anlässlich des Musikantenstammtisches am 3. Mai 2009 in Unteribental zum Anlass für eine ganz besondere Aktion! Kinder, Jugendliche und Erwachsene des Orchesters und Festbesucher malten unter dem Motto „Musik mit Herz“ Bilder mit Herz. Gabi und Michael Riedinger haben mit großer Eigeninitiative und unterstützt von Birgit Litz und Brigitte Bartsch extra für diesen Termin einen Herzklopfen-Infostand aufgebaut und die Bilderaktion geleitet. Mit viel Geschick entstand nach eigenem Entwurf, mit Hilfe von Pinsel, Spachtel und vorher angefertigten Schablonen wunderschöne Kunstwerke, die Michael Riedinger als Collagen zusammengefügt hat und die man für einen Betrag von 10,00 € plus Versandkosten erwerben kann. Sie unterstützen dadurch unsere Arbeit für herzkranker Kinder.

Bestellungen über Fam. Riedinger:
michael.riedinger@web.de



Benefizkonzert

In Emmendingen fand am 14. November 2009 in der Pauluskirche ein Benefizkonzert mit Elliot und Agata Riley und dem Daroch-Trio statt. Damit ist es Petra Huth gelungen, phantastische internationale Musiker mit weltweitem Renommée dafür zu begeistern, für unsere Herzkinder ein Konzert zu geben!

Elliot Riley vom Raschèr Saxophone Quartett, seiner Frau Agata Riley und dem „Daroch-Trio“ Anna, Maria und Tomasz Daroch, deren künstlerische Leistungen bereits auf zahlreichen nationalen und internationalen Wettbewerben mit Preisen ausgezeichnet wurden, haben uns einen unvergesslichen Abend mit zum Teil atemberaubenden musikalischen Darbietungen geboten. Alle Zuhörer, einschließlich der vielen anwesenden Kinder, waren bis zum letzten Ton fasziniert, wofür die Künstler im Anschluss auch mit rauschendem Applaus belohnt wurden. Es war ein außergewöhnliches und unvergessliches Erlebnis, für das wir uns von ganzem Herzen bei unseren Künstlern, Agata und Elliot Riley und Anna, Maria und Thomasz Daroch bedanken möchten. Ebenso bei der Pfarrerin der Gemeinde, Frau Maßholder, die uns ihre Kirche zur Verfügung gestellt und uns bei der Organisation und Ausführung nach Kräften unterstützt hat.



Holger Wiedel | Geschäftsführer und Inhaber HWI Network Security e.K.

1998 kam unsere Tochter mit einem Herzfehler auf die Welt und musste wenige Tage nach der Geburt operiert werden. In dieser Zeit haben wir das Gefühl von Hilflosigkeit, Angst und Verzweiflung in einer uns bis dahin nicht bekannten Form kennengelernt. Die Unterstützung von Menschen, denen man seine Situation nicht erklären muss, ist hierbei enorm wertvoll. Menschen, die beim Organisieren helfen, die Kontakte herstellen und die immer ein offenes Ohr haben. Ich habe Herzklopfen erst nach unserer Krankenhauszeit kennengelernt und habe größten Respekt vor all den Menschen, die viel Freizeit und Herzblut in eine ehrenamtliche Tätigkeit investieren mit dem einen Ziel: Anderen zu helfen. Als vor einigen Jahren wieder einmal die Weihnachtszeit vor der Tür stand, wurde ich erneut auf die Elterninitiative aufmerksam. In meiner Firma standen gerade die üblichen Überlegungen zu den Weihnachtsgeschenken für unsere Kunden an, als ich einen Flyer von Herzklopfen in die Hände bekam. Dies nahm ich zum Anlass, mich nochmals ausgiebig mit den Menschen und der Arbeit von Herzklopfen zu befassen. Ein Hauptziel von Herzklopfen ist es, herzkranken Kindern die bestmögliche medizinische Versorgung zukommen zu lassen, unabhängig von den finanziellen Möglichkeiten der Eltern. Und das kostet Geld. Seit diesem Zeitpunkt spenden wir jedes Jahr den Anteil des Marketing-Budgets, welchen wir sonst in Weihnachtspresente für unsere Kunden und Geschäftspartner investiert hätten, an Herzklopfen. Bei Herzklopfen bin ich mir sicher, dass das Geld auch da ankommt, wo es benötigt wird. Außerdem bleibt es in der Region. Heute haben wir das Glück, dass wir nun 10 Jahre nach der Herzoperation unserer Tochter ein ganz normales Leben führen können. Außer den regelmäßigen Kontrolluntersuchungen erinnert uns im täglichen Leben nichts mehr an die Krankheit.

Weitere Spenden im Jahr 2009

Die **Gemeinde Mappach | Kreis Efringen-Kirchen** organisiert alle 2 Jahre das „Dämpfi-Fescht“, dessen Erlös an soziale Einrichtungen geht. „Herzklopfen“ hat 500,00 € erhalten!

Die **Katholische Kolpingjugend Schutterwald** startet jährlich eine große Orangenverkaufsaktion, bei der Jugendliche von Haus zu Haus gehen und Orangen verkaufen. Der Erlös wurde vom Kolpingverein Schutterwald auf 1.000,00 € aufgestockt und ging an „Herzklopfen“!

Barbara Seigel aus Schutterwald spendete 1.950,00 € für „Herzklopfen“ aus dem Kuchenverkauf, den sie einmal jährlich zum Gedenken an ihren verstorbenen Sohn Magnus organisiert und der in seiner Form ein ganz besonderes Ereignis darstellt.

Der **Kinderschutzbund Rheinfelden** spendete für „Herzklopfen“ 1.000,00 €



Herzlichen Dank...

Über die **Spielsachen-Spenden** für die Station Noeggerath freuten sich auch Frau Prof. Stiller und Frau Schiemenz.



Wie wir die Spenden einsetzen

...für eigene Angebote / Aktivitäten
...für einmalige Aktionen / Unterstützung

„Anklopfen“ ... Gesprächsangebot von Eltern für Eltern

Seit 2004 macht ein Team von Mitgliedern von „Herzklopfen“ für Eltern, die gerade mit ihrem Kind zur Untersuchung oder Operation in der Unikinderklinik sind, eine wöchentliche Besuchsrunder mit Gesprächsangebot.

Eltern brauchen gerade in der Klinik jemanden, der Ihnen zuhört, ihre Sorgen aus eigener Erfahrung versteht und sich für sie Zeit nimmt.

Eltern, die selbst betroffen sind, können ihre Ängste und ihren Frust aus eigener Erfahrung verstehen und ihnen auch von den Erfahrungen mit der Entwicklung ihres eigenen Kindes erzählen.

Sie können sie bei der Klärung offener Fragen unterstützen und ihnen wichtige Stellen und Ansprechpartner für Ihre Probleme nennen.

Jeden Donnerstagnachmittag ist von ca. 15.30 Uhr bis 17.30 Uhr ein Mitglied des Teams auf den Stationen Noeggerath und nach Bedarf auf den Stationen von Pirquet und Keller für die Eltern ansprechbar.

Psychologische Betreuung

In der Unikinderklinik bietet die Diplom-Pädagogin und Familientherapeutin Daria Aussem den Familien der herzkranken Kinder psychosoziale Betreuung an, die Hilfestellung bei Erziehungsunsicherheiten ebenso umfasst wie Kriseninterventionen rund um den Herzfehler des Kindes und damit verbundene Belastungen der ganzen Familie.



Das Angebot wird seit 1999 von „Herzklopfen“ organisiert und gefördert und ist nur mit Spendengeldern zu realisieren.

Außerdem steht Diakon Jens Terjung von der evangelischen Klinikseelsorge als Ansprechpartner zur Verfügung.



Herr Terjung bietet auch ein „Trauerseminar“ für verwaiste Eltern an.

Familien und auch Geschwister finden während eines gemeinsamen Wochenendes Raum und Platz für Trauer, Austausch und Reflexion in geschützter Atmosphäre.

Herzklopfen unterstützt dieses Seminar in finanzieller Form.

Viel Freude für die Jugendlichen der Station Noeggerath bereitet **das neue Laptop** finanziert aus der **Spende vom Weihnachtsmarkt 2008 / Lions-Club Staufen**.



Kinderbetreuung auf Noeggerath

Seit die Station Noeggerath 2008 zur kinder-kardiologischen Intermediärstation umgebaut wurde und zwischenzeitlich fast alle Herzkinder ausschließlich auf dieser Station aufgenommen werden können, ist ein stetig ansteigender Bedarf auch an einer regelmäßigen Kinderbetreuung gewachsen.

Seit Januar 2010 beschäftigt sich die Erzieherin Frau Köpfer 10 Stunden wöchentlich auf der Station mit den Kleinen und sorgt so für Kurzweil bei den Kindern und für deutliche Entlastung bei den Eltern, die nun auch die Möglichkeit haben, eine Besorgung zu machen, während die Kinder gut versorgt und beschäftigt sind.

Herzklopfen hat dieses Angebot initiiert und finanziert es momentan noch übergangsweise zu 100%.

„Herzenssache“ für Säuglinge Zahlreiche Spender ermöglichten ein neues Ultraschallgerät

Baden-Baden (ane). Es ist ein kleines High-Tech-Wunder, das der Stadtklinik gestern gespendet wurde, schwärmte der leitende Oberarzt für Kinder und Jugendliche, Christoph Irtel von Brenndorff, von dem tragbaren Ultraschallgerät, mit dem Herzfehler schneller und stressfreier erkannt werden sollen. Auf rund 57 000 Euro belaufen sich die Kosten für diese Anschaffung, die im wahrsten Sinne des Wortes „Herzenssache“ war.

Der Betrag war über das Budget nicht locker zu machen, zumal in der Stadtklinik eine entsprechende Anlage, allerdings stationär, vor vier Jahren angeschafft wurde. Die funktioniere nach wie vor sehr gut, erklärte der Oberarzt. Doch für die kooperierenden geburtshilflichen Abteilungen der Kreiskrankenhäuser Bühl und Rastatt sowie des Diakonissen- und des St.-Vincentius-/Marienkrankenhauses in Karlsruhe nützt diese nichts.

Während in der Fächerstadt zwar eine Anlage zur Verfügung steht, die sich technisch stark von der jetzt gespendeten unterscheidet, mussten die Bühler und Rastatter Patienten in die Stadtklinik gebracht werden, wenn es galt das Herz zu untersuchen. Eine harte Be-

lastungsprobe, erklärte von Brenndorff. Denn diese Untersuchungen finden meist in den ersten Lebensstagen statt, so dass Eltern nur in seltenen Fällen ihr Kind begleiten können.

Unkonventionelle Hilfe bei der Anschaffung Deutscher Kinderherzzentren in Bonn, die sich schon seit mehr als 17 Jahren für herzkranken Kinder einsetzt, steuerte rund 42 000 Euro bei, weitere 4 000 Euro spendete die Selbsthilfegruppe „Kunterbunte Kinderwelt“. Vom Verein „Herzklopfen“ kamen außerdem 5 000 Euro und 6 000 Euro von der Selbsthilfegruppe herzranke Kinder Nordbaden. Alles Geld zusammen wurde jetzt in ein tragbares Ultraschallgerät Vivid i von General Electric investiert. Es handelt sich dabei um ein so genanntes High-End-Gerät speziell für Echokardiografie. Es wird für korrekte Diagnostik eingesetzt oder um Herzfehler bei Neugeborenen auszuschließen. Etwa ein Prozent aller Säuglinge haben einen angeborenen Herzfehler. Der Verdacht auf einen Herzfehler ergibt sich aber ungleich häufiger, sodass pro Jahr im Klinikums Mittelbaden mit rund 150 Untersuchungen zu rechnen ist.



DER LEITENDE OBERARZT Christoph Irtel von Brenndorff stellt den Vertreterinnen der Spenderverbände das tragbare Ultraschallgerät im praktischen Einsatz vor. Foto: Krause



Die Klinikclowns „Lachen als gute Medizin“

Sie nennen sich Klinik-Clowns oder Clown-Doktoren, sind keine gewöhnlichen Spaßmacher, sondern speziell geschulte Clowns, die für die kranken Kinder Freunde, Tröster und Clowns zugleich sind.

Sie improvisieren aus dem Moment heraus und die Kinder haben eine ganz besondere Beziehung zu ihnen und erzählen ihnen vieles, was sie den Ärzten und Schwestern nicht erzählen.

Das kreative Spiel der Clowns versteht sich als sinnvolle Unterstützung der Schulmedizin.

In der Freiburger Uni-Kinderklinik warten immer wieder donnerstags zwischen 14.00 und 17.00 Uhr viele kleine Patienten und Patientinnen auf die **Roten Nasen Knopf, Wolke und Erdbeere**, die eine willkommene Abwechslung in den Klinikalltag bringen und die im Vorübergehen auch gleich die Eltern und das Klinikpersonal „mit-therapieren“.

„Herzklopfen“ unterstützt diese Arbeit seit 2003 immer wieder mit eingehenden Spendengeldern.

Unterstützung von Familien

„Herzklopfen“ hilft in vielen Fällen auch bei finanziellen Engpässen, die auf Grund einer Herzerkrankung eines Kindes für dessen Familie entstehen und die nicht von den öffentlichen Ämtern erstattet werden.

Häufig betroffen sind gerade junge Familien mit geringem Einkommen, die wir dann durch eine Beteiligung an den Fahrt- oder Unterbringungskosten der Eltern und leider hin wieder auch mit einem Zuschuss für die Beerdigungskosten eines verstorbenen Herzkindes, unterstützen.

Diese finanziellen Unterstützungen gewähren wir in Abstimmung mit Frau Piazzolo vom Kliniksozialdienst.

Unsere *regelmäßigen Angebote*

Kinderherzsportgruppe im Wiederaufbau

Vor einigen Jahren gab es beim PTSV (Post-Turn-Sport-Verein) JAHN FREIBURG eine Kinderherzsportgruppe. Dieses Angebot fand in Kooperation mit der Abteilung für Angeborene Herzfehler/Pädiatrische Kardiologie der Universitätskinderklinik - die die Planungs- und Vorbereitungsarbeit gemacht hat - und „Herzklopfen“ – Elterninitiative Herzkranker Kinder Südbaden e.V., statt. Diese Gruppe soll nun wieder neu aufgebaut werden!

Das Ziel der Kinderherzsportgruppe ist die Förderung der motorischen Entwicklung von Herzkindern, die an gängigen Sportangeboten oder am Schulsport nur bedingt oder gar nicht teilnehmen können.

In dieser Gruppe wird also entsprechend den Fähigkeiten der Herzkinder einerseits und ihrer motorischen Defizite und Bedürfnisse andererseits gearbeitet. Sie wird auch Kindern mit anderen körperlichen Beeinträchtigungen offen stehen.

Die Gruppe wird außerdem ärztlich begleitet von einem Arzt/einer Ärztin der Abteilung Kinderkardiologie, der immer bei der Sportgruppe anwesend sein wird.

Geschwisterkinder von Herzkindern sind in der Gruppe herzlich willkommen.

Die Sportgruppe wird in der Halle des PTSV JAHN FREIBURG Schwarzwaldstr.187-189, 79117 Freiburg stattfinden, der genaue Termin steht derzeit noch nicht fest.

Da sich die Gruppe erst im Wiederaufbau befindet, würden wir uns über **baldige Rückmeldungen von interessierten Eltern** freuen, um die Gruppe bei genügendem Interesse bald konkret realisieren zu können.



EUROPAPARK
Einmal im Jahr werden die Mitglieder „Herzklopfen e.V.“ von Herrn Mack unter dem Motto „Aktion Frohe Herzen“ in den Europapark Rust eingeladen. Diese Möglichkeit, zusammen mit der ganzen Familie einen unvergesslichen Tag - weitab von Krankenhaus und Herzproblemen - im Europapark zu verbringen, nehmen gerne viele Familien wahr.

Kennenlertreffen für Neumitglieder

2009 fand zum ersten Mal ein „Kennenlertreffen“ für Neumitglieder statt zu dem wir speziell die neuen Mitglieder eingeladen haben um sie ganz persönlich zu begrüßen, im Verein willkommen zu heißen und nach ihren Wünschen und Erwartungen zu fragen.

Es sind 2009 wie auch 2010 viele Familien unserer Einladung gefolgt und bei Kaffee und Kuchen fanden sehr interessante Gespräche und ein reger Austausch statt. Nach dieser durchweg positiven Resonanz werden wir dieses Angebot sicherlich auch zukünftig beibehalten.

Sommerfeste



Ein wichtiger und fester Bestandteil im Vereinsleben unserer Selbsthilfegruppe ist das von Mitgliedsfamilien organisierte und durchgeführte alljährliche Sommerfest, bei dem in entspannter Atmosphäre neue Kontakte geknüpft werden können und ein lockerer und ungezwungener Austausch der Eltern möglich ist. Dabei wird immer ein tolles Programm angeboten und die Unterhaltung der Kinder steht im Vordergrund .

Vom „Barfußpark“ bis hin zum „einfach nur gemütlichen Grillen, die Organisatoren scheuen nie den oft unterschätzten Organisationsaufwand, vor allem, wenn man, um alle Bedürfnisse abzudecken, auch mal zwei Aktivitäten anbieten muss. Bisher fanden Sommerfeste in Buchenbach, Ebringen, Kandern, Ottenhöfen, Rheinfelden, St. Peter, Schallbach und schon zweimal in Todtnau-Aftersteg statt.

2007 waren wir in Triberg im Hochseilgarten und auf dem Ponyhof reiten.

2008 / Zoo Karlsruhe und **2009** / Sealife Konstanz haben wir einen Ausflug mit der Bahn gemacht und festgestellt, dass die gemeinsame entspannte Anreise und das gemeinsame Mittagessen reichlich Zeit und Gelegenheit zum Austausch und Kennenlernen geboten hat. Wir danken an dieser Stelle nochmals allen Organisationsfamilien für die Durchführung und ihren Einsatz!



Adventsfeier

Jedes Jahr veranstaltet „Herzklopfen“ im November eine Adventsfeier, die in gemütlicher Atmosphäre bei Kaffee und Kuchen, Raum zum Austausch mit anderen Eltern bietet.

Im Anschluss an die Bastelaktionen für die Kinder, haben der Zauberkünstler Alfred Metzler aus Gutach und auch die Klinikclowns Knopf und Wolke die Anwesenden schon mit ihren pantomimischen Darbietungen begeistert.

Den krönenden Abschluss für die Kinder, stellt eine kleine vorweihnachtliche Bescherung dar, die die Kinderaugen bereits vor Weihnachten leuchten lässt.



Arzt-Eltern-Seminare

Wir führen jährlich ein Arzt-Eltern-Seminare in Zusammenarbeit mit der Abteilung für Angeborene Herzfehler/Pädiatrische Kardiologie des Zentrums für Kinderheilkunde und Jugendmedizin durch. Weitere Kooperationspartner unseres Seminars sind der Bundesverband Herzkranker Kinder e.V. - BVHK und die Kinderherzstiftung.

Bei dem Seminar bekommen Eltern die Möglichkeit sich umfassend über das Thema „Angeborene Herzfehler, Therapie und Behandlungsmöglichkeiten“ zu informieren. Ärzte der Kinderkardiologie und der Herzchirurgie referieren in allgemein verständlicher Form und stehen anschließend für Fragen zur Verfügung.

Der zweite, sozialrechtliche Teil umfasst Themen wie der Behindertenausweis, Rehabilitation, Pflegegeld oder Probleme mit Kindergarten und Schule im alltäglichen Leben.



Als Abschluss des Seminars hat sich eine Gesprächsrunde von Eltern und jeweils wechselnden Ansprechpartnern wie Ärzten und Vertretern der Stationsleitungen etabliert, oft auch mit einem Diskussionsforum, bei dem ein intensiver Austausch, Raum für Kritik und allgemeine Anregungen möglich ist.

Es gibt eine Kinderbetreuung und in der Mittagspause wird ein Buffet angeboten.



Der Kinder- und Jugendtreff

Bislang hat Elke Stenzel im Raum Lörrach speziell für Kinder ab 10 Jahren einen Jugendtreff organisiert.

Angeboten wurden Kegeln und Klettern - je nach Wetter sind zahlreiche Aktivitäten möglich.

Ziel des Jugendtreffs ist, dass sich die Kinder und Jugendlichen untereinander besser kennen lernen und angeregt werden, ein Zusammengehörigkeitsgefühl zu entwickeln und sich auszutauschen und so vielleicht eine Basis zu gründen, die unseren Herzkindern den Übergang in einen selbstbestimmten Umgang mit ihrem Herzfehler erleichtern kann.

Falls Sie Ideen und die nötige Lust haben, selber in ihrer Region oder näheren Umgebung auch solch einen Jugendtreff zu organisieren, wenden Sie sich an uns!

Kanuwochenende

Erstmals bieten wir in diesem Jahr für unsere Jugendlichen auch ein Kanuwochenende an.

Gabi und Michael Riedinger haben in Zusammenarbeit mit „THE ELEMENTS-Erlebnisorientierte Familientouren“ dieses Event organisiert, das vom **23.-25. Juli 2010 in Weisweil** stattfinden wird.

Ein Kinderkardiologe der Uniklinik Freiburg begleitet die Tour.

Reitnachmittag

Seit 2004 findet jedes Jahr in Gengenbach auf dem Reiterhof Schwarz ein Reitnachmittag für pferdebegeisterte Herzkinder statt.

Gerade für Herzkinder, die in ihrer Belastbarkeit eingeschränkt sind, gibt es dort auch die Möglichkeit heiltherapeutische Reitstunden zu nehmen, die Kosten werden - falls dies nicht von der Krankenkasse abgedeckt werden kann, auch mit Spendengeldern finanziert.



Stammtisch

Bislang zwei bis drei Mal im Jahr treffen sich Eltern von Herzkindern, Vertreter des Pflegepersonals der Herzstation Noeggerath sowie der Kinderkardiologie und einer der Kinderkardiologen im Restaurant „Paradies“ (in der Nähe der Kinderklinik) in Freiburg zum Stammtisch. Hier findet man in ungezwungenem Rahmen die Möglichkeit, sich gegenseitig kennen zu lernen und auszutauschen, aber auch Fragen oder Probleme anzusprechen.

Auch am Verein Interessierte sind herzlich dazu eingeladen - es ist eine unverbindliche und ansprechende Möglichkeit sich über unsere Tätigkeit zu informieren und herauszufinden, ob man sich selber auch in irgendeiner Form für „Herzklopfen“ engagieren möchte.

Die **Stammtischtermine** finden Sie auf unserer Homepage werden per e-Mail verschickt (an alle uns vorliegenden Mailadressen) und hängen in der Uniklinik in der Ambulanz und auf den Stationen aus.

Zusammenarbeit der Eltern-Selbsthilfe-Gruppen chronisch kranker Kinder

Seit über vier Jahren arbeiten - auf Initiative von „Herzklopfen“ - einige Eltern-Selbsthilfegruppen chronisch kranker Kinder zusammen, um sich über verschiedene Problembereiche auszutauschen, gemeinsame Interessen zu formulieren und durchzusetzen.



Inzwischen wurden einige gemeinsame Projekte erfolgreich realisiert:

- Im Eingangsbereich der Uni-Kinderklinik werden Eltern durch eine künstlerisch gestaltete Säule und einen gemeinsamen **Flyer der Selbsthilfegruppen** auf die Möglichkeit der Selbsthilfe aufmerksam gemacht und über die Existenz von Eltern-Selbsthilfegruppen und deren Adressen informiert.
- Bei einer gemeinsamen Podiumsveranstaltung zum Thema „Die Gesundheitsreform und ihre Auswirkungen auf chronisch kranke Kinder“ wurden zwei Bundestagsabgeordneten die Befürchtungen der Eltern über die durch Sparmaßnahmen zu erwartenden Einschränkungen der gesundheitlichen Versorgung deutlich zum Ausdruck gebracht.
- Wir haben zusammen **eine kleine Broschüre** erarbeitet und herausgegeben, die über regionale „Angebote zu Gespräch und Beratung für Familien, die um ein verstorbenes Kind trauern“ informiert.

e-Mail online-Newsletter



Seit einiger Zeit informieren wir Mitglieder, Freunde und am Verein Interessierte auch über das Internet mit einem Online-Newsletter über Vereinsaktivitäten, Veränderungen, Neuerungen im Verein und der Unikinderklinik und darüber, was mit den Spendengeldern geschieht.

Ursprünglich entstanden, um die Redaktionen von Zeit zu Zeit über unsere Tätigkeiten zu informieren und das Erscheinen unserer Füllanzeigen in den Zeitungen anzukurbeln, nutzen wir diese Möglichkeit in der Zwischenzeit rege, um auch Mitglieder und Interessierte zusätzlich zum Rundbrief, der 3-4-mal jährlich erscheint, zu informieren.

Herzklopfen
haben wir, wenn wir uns
über unsere Kinder freuen.

Herzklopfen wenn wir
Angst haben um sie.

Herzklopfen macht
uns Mut.

Besuchen Sie
unsere Homepage

www.herzklopfen-ev.de

Dort haben Sie die Möglichkeit mit uns Kontakt aufzunehmen und können sich auch online anmelden, wenn Sie gerne Mitglied von Herzklopfen e.V. werden möchten.

Sie können unsere aktuellen Veranstaltungstermine einsehen, bekommen Informationen über unsere Arbeit und Angebote und finden interessante Links und alle wichtigen Adressen und Telefonnummern.

Liebe Spenderinnen, liebe Spender!

Mit dem Newsletter 2010 konnten Sie sich einen Überblick über die vielfältige Arbeit von „Herzklopfen“ verschaffen.

Dies alles ist aber nur mit Hilfe Ihrer finanziellen Unterstützung möglich.

Deshalb bitten wir Sie herzlich um Spenden, die es uns ermöglichen, die Situation von Herzkindern und ihren Familien positiv zu beeinflussen.

Vielen Dank!

Ihre

Sabine Schiemenz

1. Vorsitzende von Herzklopfen



Seit 2003 ist „Herzklopfen - Elterninitiative Herzranke Kinder Südbaden e.V.“ - Mitglied im Bundesverband Herzranke Kinder e.V. (BVHK). Hier sind 17 Regional-Vereine zusammengeschlossen, um auf Bundesebene die Situation von betroffenen Eltern zu verbessern.

Durch Förderung von Kontakt und Austausch, Bündelung von Arbeitskräften und Zusammenarbeit mit Fachgesellschaften und gleichgerichteten Organisationen wird eine Lobby für herzranke Kinder in Politik und Gesellschaft geschaffen.

Der Öffentlichkeitsarbeit kommt große Bedeutung zu. So wird beispielsweise der „Tag des herzranke Kindes“ jährlich am 5. Mai mit bundesweiten Aktionen begangen.

Bundesverband Herzranke Kinder e.V.

Kasinostr. 66 | 52066 Aachen | ☎ 02 41/91 23 32
BVHK bvhk-aachen@t-online.de
www.herzranke-kinder-bvhk.de
www.bvhk.de

Spendenkonto Herzklopfen

Sparkasse Freiburg Nördl. Breisgau
Kto.Nr. 211 42 00 • BLZ 680 501 01

Der Verein ist beim Amtsgericht Freiburg unter der Reg.Nr. 2730 eingetragen.

Wir sind als gemeinnützig anerkannt und berechtigt, Spendenbescheinigungen auszustellen.

IMPRESSUM

Herausgeber / Redaktion:
Herzklopfen-Elterninitiative
herzranke Kinder Südbaden e.V.

Dinkelbergstr. 25 a • 79540 Lörrach
Tel. 0 76 21 / 9 15 73 45
info@herzklopfen-ev.de
www.herzklopfen-ev.de

Konzept: Petra Huth, Sabine Schiemenz

Fotos: Archiv Herzklopfen

Gestaltung & Satz:
LOGO.Werbefabrik • I. Müller-Mutter / Freiburg

Druck:
schwarz auf weiss - Litho und Druck GmbH / Freiburg

Auflage 3.000

© Herzklopfen-Elterninitiative herzranke
Kinder Südbaden e.V.



Herzklopfen



www.herzklopfen-ev.de

Elterninitiative
Herzranke
Kinder
Südbaden e.V.

Kontaktadressen

Landkreis Lörrach:

Sabine Schiemenz
Dinkelbergstraße 25 a
79540 Lörrach
☎ 0 76 21 / 9 15 73 45
info@herzklopfen-ev.de

Ortenaukreis:

Georg Herm
Wiesenwaldstraße 36
77736 Zell am Harmersbach
☎ 0 78 35 / 73 77

Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald:

Petra Huth
Kandelstraße 36
79312 Emmendingen
☎ 0 76 41-16 67
petra.huth@herzklopfen-ev.de

www.herzklopfen-ev.de

IMTAKT

NEWSLETTER

Herzklopfen - Elterninitiative Herzranke Kinder Südbaden e.V.

Herzklopfen



Ausgabe 2010

Mitglied im Bundesverband Herzranke Kinder e.V.



Prof. Dr. med.
Brigitte Stiller
Sabine Schiemenz

Liebe Eltern, liebe Freunde und Förderer von „Herzklopfen“

Die PAN-Studie hat es gezeigt: weiterhin kommt in Deutschland jedes 100. Kind mit einem angeborenen Herzfehler auf die Welt. Damit ist es die häufigste angeborene Erkrankung überhaupt. Jeder kann betroffen sein. Dank medizinischem Fortschritt und vielseitigem Engagement können die meisten Kinder geheilt werden, einige benötigen jedoch über viele Jahre eine engmaschige Betreuung. Der Weg für diese Familien ist oft steinig und schwer. Das so vertraute Familienleben muss immer wieder durch Krankenhausaufenthalte und Operationen unterbrochen werden. Folgeprobleme der gesamten Familie in Beruf und Schule sind möglich, vielfältige, oft auch unkonventionelle Hilfen sind nötig!

Ich freue mich, dass wir hier an der Universitätsklinik Freiburg gemeinsam mit unserem starken Elternverein „Herzklopfen“ die Situation für die Herzkinder immer weiter verbessern können. „Herzklopfen“ hat mit seinen äußerst engagierten ehrenamtlichen Mitarbeitern ein tolles aktives Team. Dankbar sind wir zum einen um wirtschaftliche und finanzielle Hilfen für klinische und soziale Aspekte an Stellen, wo die Krankenkassen sich nicht mehr zuständig fühlen. Noch wichtiger sind jedoch die zwischenmenschlichen Aspekte: Hier hat „Herzklopfen“ mit seiner Abteilung „Anklopfen“ einen vorbildlichen Mitarbeiterstab mit warmherzigen aufrichtigen „Eltern für Eltern“. Zuhören, Gespräche und praktische Tips geben unseren neuen Familien Gewissheit, dass ganz ähnliche Situationen von anderen Familien bereits erfolgreich gemeistert wurden. Einige dieser Kontakte zwischen den Familien halten über Jahre hinweg.

Im vergangenen Jahr konnten wir in der Freiburger Kinderkardiologie unser Spektrum erfreulich erweitern: Neben erfolgreicher Herztransplantation im Säuglingsalter, neben Kinderkardiotherapiebehandlung und neuer Herzschrittachersprechstunde freuen wir uns, nun seit einigen Monaten die Spiroergometrie in unserer Ambulanz etabliert zu haben. Nun können wir den Herzkindern ab dem Schulalter einen so genannten „Fitness-Test“ anbieten. Die Belastungsuntersuchung auf dem Laufband unter ganz definierten Bedingungen und unter optimaler Aufsicht kann den Kindern und den Eltern ein neues Stück Sicherheit bezüglich der Frage nach Belastbarkeit, Sport und später auch der Berufswahl bieten.

Stillstand ist Rückstand: Für die Zukunft haben wir uns vorgenommen, die Situation für die „Herzfamilien“ weiter zu optimieren. Dazu gehört die räumliche Erweiterung des kinder-kardiologischen Bereiches, um den Klinikaufenthalt komfortabler und schöner zu gestalten. Ich freue mich, dass wir auch hier die Unterstützung von „Herzklopfen“ erfahren. Es ist wichtig einen so aktiven und tatkräftigen Elternverein an der Seite der Klinik zu wissen. Ich danke allen Mitarbeitern des Vereins für Ihren Einsatz und ihre unermüdliche Unterstützung.

Ihre
Prof. Dr. med. Brigitte Stiller
Ärztliche Direktorin | Angeborene Herzfehler/Pädiatrische Kardiologie
Universitätsklinikum Freiburg



Elterninitiative
Herzranke
Kinder
Südbaden e.V.

Liebe Leserinnen und Leser von IM TAKT.

Eine neue Ausgabe unseres Newsletters IM TAKT liegt vor Ihnen: Wir stellen darin verschiedene ausschließlich durch Spendengelder finanzierte Projekte vor und zeigen, woher unsere Spenden kommen. Ganz wichtig war es uns diesesmal, Menschen zu Wort kommen zu lassen, die erzählen, warum und wie Menschen für Herzklopfen spenden – Sie dürfen sich gerne von den teilweise sehr kreativen Ideen inspirieren lassen – wir berichten dann vielleicht in der nächsten Ausgabe über Ihre Aktion – sofern Sie damit einverstanden sind. Selbstverständlich freuen wir uns auch, wenn Sie den Newsletter an andere Interessierte weitergeben, die Herzklopfen noch nicht kennen oder nach einer Möglichkeit suchen, gezielt und vor allem regional zu spenden. Sämtliche Spenden kommen direkt den herzranke Kindern und ihren Familien zugute und tragen damit zu einer Verbesserung ihrer Situation bei. Ein Beispiel ist die neugeschaffene intermediäre Kinderherzstation Noeggerath, deren Realisierung wir Frau Prof. Dr. Stiller verdanken und mit der ein lang gehegter Wunsch unserer Elterninitiative in Erfüllung gegangen ist – lesen Sie alles über die neue Station auf Seite 6. Gerne möchte ich Sie auch auf unseren Online-Newsletter hinweisen, der mehrmals im Jahr über aktuelle Ereignisse informiert und zusätzlich zum Mitglieder-Rundbrief verschickt wird. A propos Mitglied: neben der aktiven Mitgliedschaft für betroffene Familien oder Einzelpersonen gibt es bei uns auch eine Fördermitgliedschaft für Nichtbetroffene. Falls Sie interessiert sind, regelmäßig über die Aktivitäten von Herzklopfen informiert zu werden oder vielleicht auch daran teilnehmen wollen, wäre dies eine gute Gelegenheit, Ihrer Verbundenheit Ausdruck zu verleihen. Die Mitgliedsbeiträge werden für die Vereinsorganisation verwendet, damit Spenden auch tatsächlich zu 100% dort ankommen, wo sie unterstützen sollen.

Ich lade Sie nun ein, den Newsletter in Ruhe auf sich wirken zu lassen und möchte Sie ermutigen, tätig zu werden – damit sich Herzklopfen auch weiterhin für herzranke Kinder und ihre Familien einsetzen kann.

Herzlichst Ihre
Sabine Schiemenz | 1. Vorsitzende von Herzklopfen