

HLHS Geboren um zu kämpfen

Programm

08.04.2011 ab 12.00 Uhr Anreise

17.00Uhr
kleiner Imbiss

17.45Uhr
Begrüßung durch Steffi Hahn!

Abendveranstaltung

mit

Professor Dr. Kramer und Dr. Scheewe
aus Kiel

Vorstellung
Kompetenznetz angeborener Herzfehler
Dr. Pickardt

Ehrung der Geschwisterkinder

09.04.2011

10:00 Uhr

Dr. Borth-Bruhns von der FOR Klinik Tannheim und danach ein kleiner Workshop mit Sören Riedel vom BVHK zu sozialrechtlichen Fragen

Freizeitgestaltung + Kennenlernzeit

18.00 Uhr

Dr. Wurst Klinikclown
gesponsertes Abendessen

Disco

10.04.2011

Verabschiedung und Abreise

Anmeldung bitte unter:

ostseebad@damp.de

oder 04352 80 666. Stichwort

"Herzwochenende vom 08-10 April".

Der Preis beträgt **89 €** pro Haus für den
8.4.-10.4.2011 in Damp.

Die Touristik sponsert die zweite Übernachtung (sowie ein Abendessen, Tagungsräume und Kinderbetreuung während der Vorträge), so dass für das Wochenende pro Familie Gesamtkosten in Höhe von 89€ anfallen, inkl. Eintritt ins Kinderspielzentrum und Spaßbad.

Im Angebot enthalten:

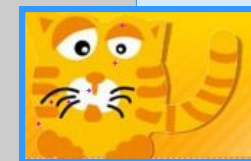
- Täglich 3 Stunden freier Eintritt in das Aqua Tropicana
- täglich freier Eintritt in das Fun & Sport Center
- tägliche Kinderbetreuung
- inklusive Bettwäsche, Handtücher, Energie und Endreinigung

<http://www.damp-urlaub.de/ostsee-ferienhaeuser/ferienhaeuser-gross.html>

Ostseehotel Damp
Damp Touristik GmbH
Seeuferweg 10
24351 Ostseebad Damp



Familienwochenende für
Kinder mit einem
hypoplastischen
Linksherzen/Kinder mit
nur einer Herzkammer



HLHS
Geboren um zu kämpfen

Damp
8.4.-10.4.2011

OSTSEEBAD
DAMP

89,- €



Anmeldungen unter
ostseebad@damp.de

HLHS Geboren um zu kämpfen



Das HLHS ist einer der schwersten angeborenen Herzfehler. Erstmals 1981 durch Dr. Norwood operiert. Zuvor verstarben die Kinder innerhalb des ersten Lebensmonats, meist innerhalb der ersten Tage. Die Medizin damals sah sich außer Stande den Kindern eine Lebenschance einzuräumen. Erst mit dem ersten Versuch Dr. Norwoods folgten in den nachfolgenden Jahren Versuche den Kindern ein Leben zu ermöglichen. Zwei Wege stehen dazu heutzutage zur Verfügung. Die Palliative 3 Phasen OP oder die Herztransplantation im Säuglingsalter. Letztere Möglichkeit wird selten verfolgt, es gibt viel zu wenig Spenderherzen.

Durch verbesserte Op Techniken und ein sehr sensibles Post OP Management hat sich die Überlebenschance um ein vielfaches erhöht. Die Universitätsklinik Kiel und das Deutsche Kinderherzzentrum Sankt Augustin veröffentlichen hoffnungswesende Statistiken. Die Op Konzepte überzeugen mit der hohen Überlebensrate der von ihnen operierten Kinder.

Es muss noch viel geforscht werden. Studien müssen Wege erforschen um die gefürchteten Spätkomplikationen wie das Eiweißverlustsyndrom oder Herzrhythmusstörungen besser Händeln zu können.

Im Alltag beweisen die Kinder ein fast normales Leben, sie spielen und toben mit anderen, gehen in den Kindergarten und zur Schule. Sie sollten jedoch Leistungssport und extrem Sportarten vermeiden. Jedes Kind darf in der Regel seine körperlichen Grenzen selbst wählen.

Empfehlungen der Gynäkologen zur Abtreibung, gar zur Spätabtreibung sollten zur Vergangenheit gehören. Einfühlsame Betreuung und der kollegiale Dialog zwischen Pränataldiagnostiker, spezialisiertem Kinderherzzentrum, sollten selbstverständlich und standardisiert werden. Eine situative Familienbetreuung während der schwierigen Zeit zwischen Diagnosestellung und Geburt bis zur Normalisierung des Alltags, der betroffenen Familien, nach der 3. abschließende OP, sollte durch die Krankenkassen gesichert und ebenfalls zum Standard gehören.



An alle die uns aus der Medizin und Forschung unterstützen, Ehrenamtlich und Professionell unkompliziert und wohltuend z.B durch die Ronald Mc Donald Stiftung. Damit die Kinder gleichberechtigte Chancen bekommen, macht Steffi Hahl aufmerksam auf diesen besonders schweren Herzfehler z.B. bei einem Treffen mit Frau Köhler auf Schloss Bellevue Unterstützung findet sie von Prof.Dr. Kramer Uni Kiel.



BUNDESVERBAND HERZKRANKE KINDER E.V.
für Menschen mit angeborenen Herzfehlern in jedem Lebensalter



Kompetenznetz

Angeborene Herzfehler



Presserechtlich Verantwortlich für die Inhalte des Flyers:

Steffi Hahl
Am Fürstenweg 5 06507 Gernode 039485/61146
Birgit Höveler
Elisenstr. 12 53859 Niederkassel 02208/770033

Hilfen ohne Kampf

Jedes Jahr werden über 100 Kinder mit einem univentrikulärem Herzen geboren, nur insgesamt 362 Kinder und Jugendliche sind registriert

Unsere Bitte an Alle Eltern eines Kindes mit einem schweren angeborenen Herzfehler wie das **HLHS** :

Registration des Kindes beim Kompetenznetz angeborener Herzfehler

Unsere Bitte an alle Mitmenschen:

Der Herzfehler unserer Kinder ist nicht korrigiert, sondern "nur" lebenserhaltend operiert. Herzfamilien fühlen sich oft mit ihrer Angst allein gelassen.

Kinder mit einem komplexen angeborenen Herzfehler und ihre Geschwister benötigen unterstützende Hilfe im Alltag

Unsere Bitte an die Politiker:

Das **Schwerbehindertenrecht reformieren** ungerechte willkürliche Einstufungen der Kinder unterbinden

Herzenswünsche von uns Eltern

- bei Verdacht/ Diagnose eines Univentrikulären Herzfehlers entsprechende Diagnostik, Operationen und Therapien in spezialisierten Kinderherzzentren; wünschenswert wäre eine spezielle Zertifizierung der Herzzentren in diese Richtung
- Arzneimittelsicherheit
- feste Ansprechpartner in den Herzzentren
- Minimisierung der Spätkomplikationen durch gezielte Forschungsaufträge
- Informationsfluss aus der Forschung auch an Betroffene Familien
- Weiterbildung der niedergelassenen Kinderkardiologen im Hinblick Behandlung / Komplikationen