

HERZBLATT

RÜCKBLICK UND INFORMATIONEN FÜR FREUNDINNEN UND FREUNDE VON HERZKINDER ÖSTERREICH

'24

UNSERE HERZLÄUFE

Von Vorarlberg bis nach
Wien – eine großartige
Resonanz. AB SEITE 8

ELTERN BERICHTEN

Leben zwischen Diagnose
und Hoffnung. AB SEITE 84

EIN LEBEN ALS EMAH

Wissenswertes, Beratung,
Betreuung und Berichte
von EMAH. AB SEITE 124

Vorwort Hand aufs Herz

Es muss von Herzen kommen,
was auf Herzen wirken soll.

Liebe Leserinnen und Leser,

erneut liegt ein sehr ereignisreiches Jahr hinter uns. Innerhalb des Vereins konnte viel bewirkt werden und wir organisierten wieder unsere beliebten Veranstaltungen: u.a. Herzkindertreffen, Ferien-camps, Papawochenende, EMAH-Wochenende, Mamawochenende, Wochenende für Eltern transplantierte Herzkinder, Trauer-wochenende und natürlich die allseits beliebte Sommerwoche in Schlierbach. Die Herzfamilien konnten dort gemeinsam ihren Urlaub verbringen, um Kraft zu sammeln, Energie zu tanken und den Alltag - mit jeder Menge Lachen und Spaß - ein bisschen hinter sich zu lassen.

2023 gingen wieder sieben Veranstaltungen des überaus erfolgreichen Projektes „Herzlauf Österreich“ in den Bundesländern Wien, Steiermark, Salzburg, Kärnten, Tirol, Vorarlberg und Oberösterreich an den Start. Die stetig steigende Teilnehmerzahl in allen Altersgruppen erfreut uns jedes Jahr besonders, denn dadurch - und mit großer Unterstützung zahlreicher Sponsoren - können viele Spenden für Herzkinder Österreich gesammelt werden. Wir freuen uns sehr, euch hiermit mitzuteilen, dass heuer erstmals auch in Niederösterreich ein Herzlauf stattfinden wird!

Wir wünschen allen viel Spaß beim Lesen! Der eine oder die andere findet sich bestimmt auf einem Foto wieder.

HAND AUFS HERZ!

Katrin Brunner &
Michaela Altendorfer



Inhalt

5. MAI Tag des herzkranken Kindes in den Bundesländern.	04	KINDER IM KRANKENHAUS Was Mutmach-Umarmungen bewirken können.	72
UNSERE HERZLÄUFE 2023 Alle Herzläufe in Zahlen und Fakten.	08	ELTERN BERICHTEN Ihr Leben zwischen Diagnose und Hoffnung.	84
BOTSCHAFTER – HERZLAUF ÖSTERREICH Werner Schrittwieser	10	HERZENSPPOST Herzfamilien schreiben mit dem Herzen.	90
WOCHENENDEN, CAMPS & SEGELTÖRN Mit dabei in Podersdorf, Schladming, Kroatien, ...	18	WELTHERZTAG Wir erinnern uns daran, auf unser Herz zu achten.	92
UNSERE HERZKINDERTREFFEN Vom Westen bis in den Osten Österreichs.	26	HERZBOXEN, BÜCHER & LEITFÄDEN Neu aufgelegt, im neuen, frischen Design.	94
HERZFAMILIEN AUF SOMMERURLAUB Unvergessliche Sommerwochen in Schlierbach.	32	FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNGEN Wo bekomme ich welche Unterstützung?	102
INTERNES Glückwünsche, Jahresabschluss, Versammlungen, ...	28	UNSERE HERZSTUNDEN Schulbesuche bei Herzkindern.	114
HERZKINDER IN DEN BUNDESLÄNDERN Alle Ansprechpartner auf einem Blick.	40	GEMEINSAM TRAUERN Wenn ein Trauerfall eintritt.	118
HERZKINDER-BOTSCHAFTER Martin Siebermair und Andreas Zankovitsch.	44	EMAH Was ist ein EMAH? Ein EMAH berichtet, ...	124
UNSERE TEDDYHÄUSER Neuigkeiten	46	KOOPERATIONEN Wir bedanken uns für die Zusammenarbeit.	137
UNSERE UNTERSTÜTZUNG Wir machen uns stark für unsere Herzfamilien.	48	WIR SAGEN DANKESCHÖN Unser Dank gilt unseren vielen Unterstützern.	150
UNSERE KINDERHERZZENTREN Linz und Wien.	50	TERMINE 2024 Gleich vormerken und mit dabei sein.	174

IMPRESSUM

MEDIENINHABER: Herzkinder Österreich, A-4020 Linz, Grünauerstraße 10, office@herzkinder.at, www.herzkinder.at

REDAKTIONSLEITUNG: Katrin Brunner M.A., k.brunner@herzkinder.at

FOTOS: Herzkinder Österreich oder lt. Kennzeichnung

KREATIVE UMSETZUNG: haus-am-see.agency

DRUCK: Salzkammergut Druckerei, Druckereistraße 4, A-4810 Gmunden

MARKENSCHUTZ: Herzkinder Österreich, Kinderherz Österreich, Teddy geht auf Reisen, Teddyhaus, Herzlauf Österreich, kidsrun4kids – Kinderlauf mit Herz, Schenken mit Herz und EMAH Österreich sind geschützte Marken beim Österreichischen Patentamt in Wien.

Für weitere Informationen kontaktieren Sie Ihren Ansprechpartner in Ihrem Bundesland.

Informieren Sie sich bitte unter: www.herzkinder.at

Sämtliche Formulierungen gelten gleichrangig für Personen beiderlei Geschlechts.

Spendenkonto: Erste Bank, IBAN: AT13 2011 1890 8909 8000, BIC: GIBAATWWXXX



5. MAI

Tag des herzkranken Kindes

So traurig es auch ist: Kein Jahr vergeht, in dem nicht in etwa 700 kleine Menschen in Österreich mit Herzfehlbildungen zur Welt kommen. Jedes Jahr und jedes kranke Baby ist um genau eines zu viel. Zwei Drittel der herzkranken Kinder haben ohne die notwendige Operation keine Chance auf eine glückliche Kindheit. Was bleibt, sind viele hilflose, überforderte Eltern, die der Verzweiflung nahe sind, und Unterstützung an allen Ecken und Enden und viele helfende Hände brauchen. Wir von Herzkinder Österreich wissen, wovon wir reden, wissen

wie schmerzlich es ist, mit ansehen zu müssen, wie sein Kind leidet und traurig ist. Wie dieses kleine Herz in diesem kleinen Körper schon so kämpfen muss. Herzkinder Österreich ist eine österreichweite Anlaufstelle für alle nicht-medizinischen Anliegen und Belange für herzkranken Kinder, Jugendliche, EMAH (Erwachsene mit angeborenem Herzfehler) und deren Familien. Gemeinsam mit einem Team aus 25 Mitarbeiter:innen betreuen wir über 4000 betroffene Familien in ganz Österreich und versuchen, die Eltern bereits ab Erstellung der Diagnose „Herzkind“ aufzufangen und sie ein Stück des Weges zu begleiten.♥

Herz ist Trumpf

Der 5. Mai – Tag des herzkranken Kindes – stand auch 2023 im Zeichen unserer Erlebnistage „Herz ist Trumpf“.

Was für eine fantastische Zeit hatten doch die Herzfamilien und die EMAH (Erwachsene mit angeborenem Herzfehler) am 5. Mai, dem Tag des herzkranken Kindes. Wir möchten uns von ganzem Herzen bei all den engagierten Ansprechpartnern in den Bundesländern sowie bei jedem Einzelnen, der zu diesem unvergesslichen Erlebnis für die Herzfamilien beigetragen hat, herzlich bedanken! Eure Unterstützung hat diesen Tag zu etwas ganz Besonderem gemacht. ♥

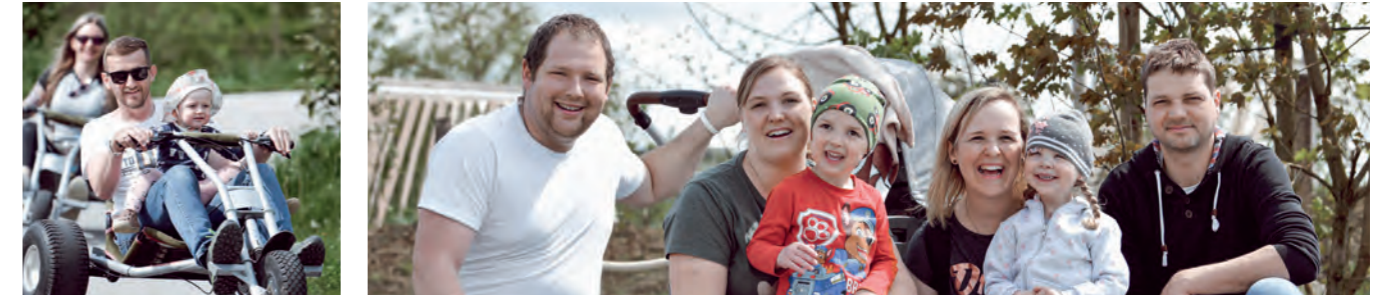
- OÖ:** Erlebnistag im IKUNA Naturresort in Natternbach
- Wien/NÖ/Bgld.:** Erlebnis-Bauernhof-Malafa in Goldgeben
- Kärnten:** Erlebnistag im Bodental
- Tirol:** Besuch des Raritätenzoos Ebbs
- Vorarlberg:** Erlebnistag im Jugend- und Bildungshaus St. Arbogast
- Steiermark:** Besuch des Almerlebnisparks Teichalm
- Salzburg:** Erlebnistag im FANTASIANA-Erlebnispark Strasswalchen
- EMAH:** Erlebnistag im Tiergarten Schönbrunn

Kinder- und Jugendreha kokon Rohrbach-Berg:

Auch in der Kinder- und Jugendreha kokon Rohrbach - Berg wurde am 5. Mai anlässlich des „Tag des herzkranken Kindes“ ein Erlebnistag „Herz ist Trumpf“ veranstaltet.



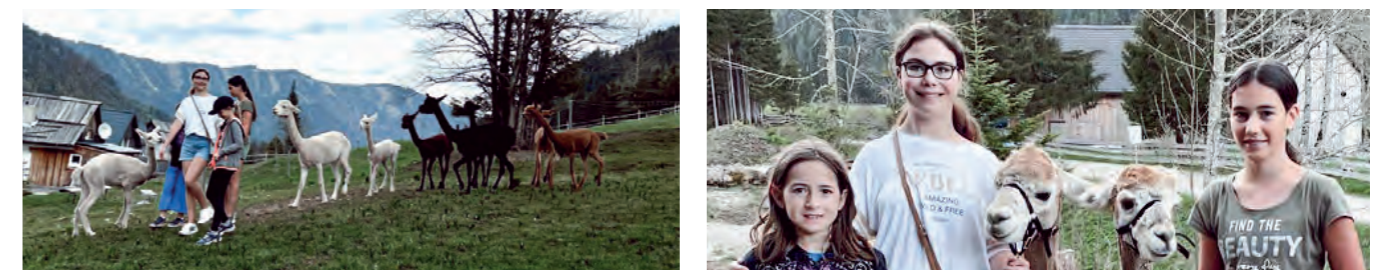
Oberösterreich



Wien/Niederösterreich/Burgenland



Kärnten



Tirol



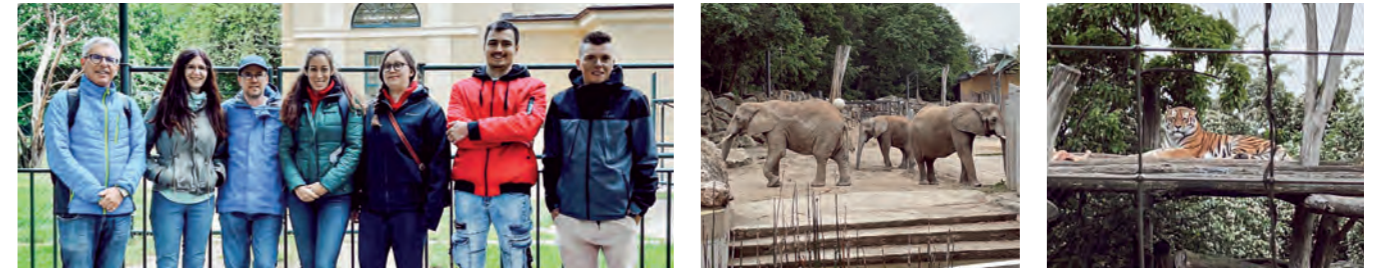
Salzburg



Vorarlberg



EMAH



Kinder- und Jugendreha kokon Rohrbach-Berg Fotos: ©Armin Rauthner



Steiermark



HERZLAUF

Viel Herz in sieben Bundesländern



Mit unseren diesjährigen Herzläufen, begleitet von drei „kidsrun4kids“-Schülerläufen, haben wir eine überwältigende Resonanz in den Bundesländern erfahren. Unabhängig vom Wetter zeigten alle Teilnehmer in den vielfältigen Wettbewerben und auf verschiedenen Streckenlängen durchgehend begeistertes Engagement und ein großes Herz.

Der Herzlauf 2023 in Zahlen und Fakten:

Insgesamt zeigten 9.236 kleine und große Teilnehmer (inkl. kidsrun4kids in drei Bundesländern) großes Herz für herzkrankte Kinder. Eine Gesamtstrecke von 23.814 km wurde zurückgelegt. Es wurden **126.102,22 Euro** erlaufen - eine unglaubliche Summe, mit der wir für die Herzfamilien bereits viel bewegen konnten. Wir sind zutiefst dankbar und sagen **Danke** im Namen der Herzfamilien!

Wir danken neben den **Laufveranstaltern in den Bundesländern** auch allen Mitwirkenden - unserer Herzlauf-Crew, ohne die ein Herzlauf nicht möglich wäre, die mit uns durch (fast alle) Bundesländer reisten:

- **Martin, Max und Dominic Patak, Christoph Glaser** (Moderation)
- **Michael Bohrn und Gerdtschi** (DJ)
- **Gerald Giedenbacher, Petra und Anna Lenzenweger** (Die Filmgestalter - Kamerateam)
- all unseren Fotografen in den Bundesländern, speziell **Christian & Daniela Moser** (Foto)
- **Jürgen Schwung** (Bühne + Technik)
- **Time Now Sports** (Zeitnehmung)
- **Michael Leiner** - Aktiv Leben (Startersackerl)
- **Skanbo Werbematerial** (Laufbögen)
- **Sandra Assinger** (Schirmherrin)
- **Werner Schrittwieser** (Botschafter)
- **Markus Rainer**, Kinderpatenschaft Österreich - der all unsere Herzläufe in den Bundesländern wertvoll unterstützt hat.

Wir freuen uns, wenn wir uns 2024 bei einem der nächsten Herzläufe wieder sehen, ganz nach dem Motto:

“Achte auf dein Herz und laufe für meins!”

SAVE THE DATE

07. Mai – Herzlauf Wien

24. Mai – Herzlauf Salzburg

8. Juni – Herzlauf Vorarlberg

14. Juni – Herzlauf Steiermark

22. Juni – Herzlauf Kärnten

31. August – Herzlauf Tirol

NEU 21. September – Herzlauf Niederösterreich

06. Oktober – Herzlauf Oberösterreich



WIEN	2.650 Teilnehmer	16.830,62 € Spendenerlös
STMK	2.093 Teilnehmer	12.174,31 € Spendenerlös
KTN	415 Teilnehmer	28.803,01 € Spendenerlös
SBG	1.073 Teilnehmer	11.896,01 € Spendenerlös
TIROL	1.041 Teilnehmer	23.294,84 € Spendenerlös
VBG	566 Teilnehmer	12.229,13 € Spendenerlös
OÖ	1.398 Teilnehmer	20.874,30 € Spendenerlös



HERZLAUF

Unser Botschafter mit Herz – Werner Schrittwieser

Da wird einem warm ums Herz

Was war das für ein großartiges Herzlauf-Jahr 2023. Vom Start am 4. Mai in Wien bis zum Finale am 1. Oktober in Oberösterreich haben knapp 10.000 Teilnehmer bei den sieben Veranstaltungen in den unterschiedlichsten Bundesländern Herz für schwache Herzen gezeigt. Es freut mich ganz besonders, dass ich diese tolle Laufserie auch 2023 als „Botschafter mit Herz“ begleiten durfte. Bei vier Veranstaltungen konnte ich in diesem Jahr auch selbst dabei sein, nächstes Jahr möchte ich dann wirklich alle Herzläufe persönlich begleiten. Jeder Herzlauf ist irgendwie anders, denn jeder für sich punktet mit seiner ganz persönlichen Note und eigenen Emotionen. Neben dem großartigen Team der Herzkinder Österreich rund um Michaela Altendorfer sorgen vor Ort jeweils lokale Organisationsteams mit viel Herzblut für tolle Veranstaltungen.

Emotionen pur

Ich bin bereits bei den „kidsrun4kids“-Kinderläufen mit dabei und darf von den Allerkleinsten bis hin zu Oberstufen-Schülern alle Kinder und Jugendliche als Vor- bzw. Schlussläufer begleiten. Es ist immer wieder ein echt tolles Gefühl, wenn man sieht, mit welcher Freude und Begeisterung der Nachwuchs für den guten Zweck läuft. Besonders emotional sind dann aber auch jene Momente, wenn betroffene und herzkranken Kinder selbst bei den Herzläufen teilnehmen und für wahre Gänsehautmomente sorgen. So erinnere ich mich beispielsweise noch ganz genau an einen jungen herzkranken Burschen, mit dem ich in Wien gemeinsam gelaufen bin. Er wollte hier für sich seine ganz persönlichen Grenzen austesten.

Der Herzlauf in Kärnten ist noch einer der jüngsten Herzläufe Österreichs, denn er fand heuer erst zum zweiten Mal statt. Die Veranstaltung in Baldramsdorf war für mich persönlich aber einer der emotionalsten Herzläufe in diesem Jahr. Hier ist echt ein ganzer Ort auf den Beinen und der Verein Herz4Kids Baldramsdorf unter der Leitung von Herzpapa Rene Pucher und Herzmama Tina Roßmann organisierte einen herzergreifenden Event. Wie gesagt, jeder Herzlauf hat seine ganz persönliche Note - hier alles aufzuzählen, würde wohl den Rahmen sprengen.

Vorfreude aufs nächste Herzlauf-Jahr

Ich freue mich jedenfalls schon riesig, wenn wir am 7. Mai 2024 in das nächste Herzlauf-Jahr starten. Für mich persönlich wird es auch ein ganz besonderes Laufjahr. Anlässlich meines 40. Geburtstages im Jahr 2024 werde ich bei der „Running Schritti Jubiläums-Lauftour 2024“ das ganze Jahr über bei ausgewählten Laufevents am Start sein und überall mit der Startnummer 40 ins Rennen gehen. Es soll sich ein roter Faden durch das ganze Jahr ziehen, neben den Veranstaltungen wird es über meine Homepage und Social-Media-Kanäle auch regelmäßig unterschiedlichste Beiträge, Fakten und Specials rund um die Zahl 40 geben. Und dabei dürfen natürlich auch alle Herzläufe in ganz Österreich nicht fehlen.

Unter dem Motto „Achte auf dein Herz und laufe für meins“ freue ich mich sehr, wenn wir uns nächstes Jahr bei einem oder gerne auch mehreren Herzläufen sehen. ❤️

HAND AUFS HERZ!

Euer Running Schritti
www.runningschritti.at



Herzlauf Wien



Herzlauf Salzburg



Herzlauf Steiermark



Herzlauf Kärnten



Herzlauf Vorarlberg



Herzlauf Tirol



Herzlauf Oberösterreich



Kidsrun4kids Wien



Kidsrun4kids Steiermark



Kidsrun4kids Salzburg



VERANSTALTUNGEN



Mama- wochen- ende



Bei strahlendem Sonnenschein fand vom 20. - 23. Oktober 2023 ein wunderschönes Mamawochenende - „Wellness“ im Verwöhnhotel Berghof in St. Johann im Pongau statt. Die Herzmamas waren aus allen Bundesländern angereist. Nach einem herzlichen Begrüßen und Kennenlernen mit anschließendem Abendessen wurde das gemeinsame Wochenende gestartet, in dem viel Platz für Erholung und Austausch war. Bei sonnigem Wetter wurde gewandert, geplaudert, Erfahrungen ausgetauscht und natürlich viel gelacht. Auch der Wellnessbereich lud zum Verweilen und für gute Gespräche ein - von Herzmama zu Herzmama. **Herzlichen Dank** an Simone Mußbacher für die Begleitung des Mamawochenendes sowie an Nadja Sykora für die Organisation vorab. ❤️

Papa- wochen- ende

Skifahren in Schladming.

Das Papawochenende - „Schifahren“ fand bei strahlendem Sonnenschein von 03. - 05. März 2023 im Apart & Suites Hotel Weiden in Schladming statt. Nach einem gemütlichen Kennenlernabendessen mit anschließendem Besuch an der Bar und einer geruhsamen Nacht ging es am Samstag los zum Ski- und Snowboardfahren. Der Wettergott hat es gut mit den Papas gemeint! Mit viel Gemütlichkeit und Spaß wurde die Zeit auf der Schipiste verbracht. Es war auch viel Zeit für gute Gespräche und einen Erfahrungsaustausch - von Herzpapa zu Herzpapa. Der Wellnessbereich im Hotel wurde dann am Abend zum Entspannen genutzt. **Herzlichen Dank** an Michael Preslmayr für die Begleitung des Papawochenendes sowie an Nadja Sykora für die Organisation vorab. ❤️



Ferienecamp in Schladming

Für unsere jüngeren Herz- und Geschwisterkinder (8 bis 14 Jahre).

Von 8. - 11. Juni 2023 fand wieder das Ferienecamp für Herz- und Geschwisterkinder (8 - 14 Jahre) im Apart & Suites Hotel Weiden in Schladming statt. 30 Herz- und Geschwisterkinder aus allen Bundesländern verbrachten ein spannendes und abenteuerreiches Wochenende, bei dem Gemeinschaft, Verständnis, Miteinander und natürlich viel Freude und Spaß im Mittelpunkt standen. Nach der Begrüßung, dem Kennenlernen und dem gemeinsamen Mittagessen am Anreisetag verbrachten die Kinder bei einem Kräuter- und Malworkshop den Nachmittag, organisiert von Nadja Niederl vom Apart & Suites Hotel Weiden. Die Herz- und Geschwisterkinder durften den Gang im ersten Stock des Hotels mit bunten Herzen bemalen, wir haben dort „unsere Spuren des Herzens“ für alle Hotelgäste hinterlassen. Der nächste Tag war vollgepackt mit buntem Programm: der Besuch am Rittisberg und die unglaublich schöne Alpakawanderung mit den Dachsteinalpakas am Biobauernhof Grundlehnerhof. Wir wurden dort mit so viel Herzlichkeit und Verpflegung in Empfang genommen, die Kinder hatten großen Spaß am Hof und mit den Alpakas. Ein besonderes Highlight war am Samstagvormittag die Fahrt mit den Mountain-Gokarts von der Hochwurzen runter ins Tal. Anschließend ging es zum Bogenschießen, zum Bogen Ranch Bruno - Schieplechnerhof. Am Abend wurde gespielt und gelacht, neue Freundschaften geschlossen - die Kinderaugen strahlten. Die Betreuer waren sehr stolz und begeistert, wie verantwortungsvoll und teilweise selbständig die Kinder ihre Medikamente nehmen. Das Ferienecamp ist diesbezüglich auch eine sehr gute Vorbereitung für diverse Schulprojektwochen. Herzlichen Dank an unsere Begleiterinnen Christine Wuksch, Simone Mußbacher, Hong-Loan Chau und Birgit Reichmann für die herzliche Betreuung der Herz- und Geschwisterkinder sowie an Nadja Sykora für die vorbereitende Organisation. **Vielen Dank** an das gesamte Team des Apart & Suites Hotel Weiden rund um Nadja und Georg Niederl, die mit ihrer Herzlichkeit immer für uns da sind. ❤️

VERANSTALTUNGEN

Feriencamp in Podersdorf

Für unsere größeren Herz- und Geschwisterkinder (14 bis 18 Jahre).

Bei durchwachsenem Wetter fand vom 8. - 11. Juni 2023 das Feriencamp für Herz- und Geschwisterkinder (14 - 18 Jahre) statt. 12 Jugendliche (Herz- und Geschwisterkinder) verbrachten gemeinsam spannende Tage in Podersdorf am See. Vom Lakeside77 Hotel waren es nur ein paar Minuten zur Surfschule Mission To Surf. Nach den ausführlichen, theoretischen Erklärungen ging es direkt vom Trockentraining zum Surfen oder zum Stand-Up-Paddeling auf dem Wasser. In den Pausen war chillen in der Sonne angesagt - wenn sie grad mal da war.

Für die Nicht-Surfer gab es als Ersatzprogramm einen Besuch im Familypark in St. Margarethen. Das war ein Spaß! Nach dem Abendessen stand die gemeinsame Wanderung zum Leuchtturm in Podersdorf auf dem Programm. Es war ein tolles, spannendes und wunderschönes Wochenende, an dem Gemeinschaft, Verständnis und Miteinander im Mittelpunkt standen.

Herzlichen Dank an Nadja Sykora für die Organisation vorab, sowie an Michael Preslmayr und Pia Hager für die tatkräftige Unterstützung und Begleitung. ❤️



Ein gemeinsames Wochenende für Familien transplantierter Herzkinder

Wildkräuterwanderung & Mountain-Gokart.

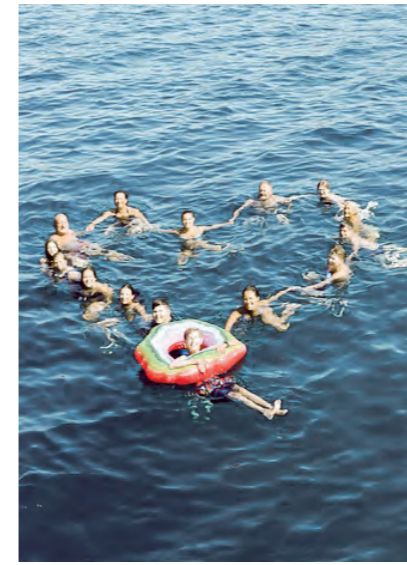
Erstmals fand letztes Jahr das „Wochenende für Eltern transplantierter Herzkinder“ für die gesamte Familie statt für Eltern, HTX- und Geschwisterkinder. Die Herzfamilien aus den unterschiedlichen Bundesländern - von Vorarlberg bis Wien - trafen sich vom 23. - 25. Juni 2023 im Apart & Suites Hotel Weiden. Beim ersten Abendessen lernten sich alle Herzfamilien mit den Kindern kennen. Es herrschte von Beginn an ein reger Erfahrungsaustausch und es gab viel Platz für die persönlichen Geschichten der Betroffenen. Am Programm stand auch eine Wildkräuterwanderung, gemeinsam mit Nadja Niederl vom Apart & Suites

Hotel Weiden. Sehr informativ erklärte sie den Familien die Kräuter und deren gesunden Wirkung. Im Anschluss wurden mit der gesammelten Ausbeute Aufstriche zubereitet, Brote geschmiert und gemeinsam gegessen. Abenteuerlich wurde es, als es mit der Gipfelbahn Hochwurz auf den Berg hinauf ging, um von dort die 7 km lange Strecke mit dem Mountain-Gokart hinunterzusausen. Die Verbundenheit der Familien war das gesamte Wochenende spürbar.

Herzlichen Dank an unsere Ansprechpartnerin für Transplantationen, Birgit Huemer-Konwalinka, für die Organisation und herzliche Betreuung dieses Wochenendes! ❤️



VERANSTALTUNGEN



Sommer, Sonne, Segeln – auf nach Kroatien

Invictus – Segeln mit Herz für Herzkinder.

Ende August 2023 starteten 12 jugendliche Herzkinder in Begleitung einer unglaublich engagierten und herzlichen Crew auf zwei Segel-Katamaranen in eine gemeinsame Segelwoche in Kroatien. Eine Woche mit dem Ziel, Ausgrenzungen zu überwinden und Vorurteile über Bord zu werfen. Ganz unter dem Motto: Bei uns steht im Mittelpunkt, wer sonst benachteiligt ist. Neben viel Spaß mit dem Stand-Up Board, mit dem Schnorchel und bei Landausflügen standen auch durchaus nützliche Dinge am Programm: Navigieren und Steuern lernen, Knotenkunde und Erste Hilfe. Auch das Entspannen am Sonnen-deck, das gemeinsame Kochen und Musizieren schaffte für die Herzkinder und die Crew besondere Momente. In der Nacht schliefen manche Kids unter dem Sternenhimmel, nachdem sie das Liegenetz an Deck für sich entdeckt hatten. Besonderes Highlight des Segeltörns war unbestritten die „Delphin-Safari“, ein unbeschreibliches Erlebnis für die Herzkinder. Auch das Wellenreiten am offenen Meer war einzigartig. Vor allem aber ging es darum, tolerant und hilfsbereit gegenüber anderen zu sein und aus der Gruppe von Landratten ein eingeschworenes Team zu bilden, das sich gegenseitig unterstützt. Mit diesen wunderbaren Erlebnissen und tollen Glücksmomenten gehen die Jugendlichen gestärkt im Alltag weiter ihren Weg.

Wir sagen vielen lieben **Dank an die unglaublich herzliche und engagierte Crew** rund um **Petra und Wolfgang Brenner: Petra, Marleen, Wolfgang, Vanessa, Roland, Mac, Michi** sowie an unseren „Doc“ **OA Dr. Christoph Bauer** (Kinderkardiologe), die sich alle in den Dienst der guten Sache stellten. **Herzlichen Dank an Markus Rainer und Kinderpatenschaft Österreich**, die diese Woche ermöglicht haben. →



VERANSTALTUNGEN

Der coolste Sommer meines Lebens

von Laurenz Mittendorfer

Am 19.8.2023 früh morgens ging es ab nach Linz zum Teddyhaus. Betreuerin Marlene und Doc Christoph nahmen von dort Freddy, Mia und mich mit und los ging die Reise in eine spannende Segelwoche. Auf dem Weg nach Kroatien sammelten wir noch Noah, Livia, Hanna, Selina, Vinzenz, Anna, Alina, Sebastian und Franz ein. Gemeinsam mit dem Bus aus Wien fuhren wir in den Süden. Schon während der Fahrt hatten wir viel Spaß und die Zeit verging wie im Flug. Am Abend erreichten wir unser Ziel: Trogir. In der Marina gingen wir an Board, stellten unser Gepäck ab und dann ging es noch zum Abendessen in die schöne Altstadt. Gestärkt kamen wir retour und verbrachten unsere erste Nacht auf den Katamaranen. Am Morgen frühstückten wir und bekamen die Einschulung für Sicherheit an Board. Dann wurden die Segel gesetzt, die Flagge gehisst und wir stachen in See. Eine traumhafte Woche erwartete uns: strahlender Sonnenschein, bestes Badewetter, sehr gutes Essen, voll nette Herzkinder und eine unglaublich coole Crew. Zusammenhalt war gefragt: Die Smutjes (=Köchinnen) Petra und Michaela brauchten ab und zu unsere Unterstützung beim Kochen und Abwaschen; die Skipper Wolfgang und Mac gaben uns ein bisschen Segelunterricht und wir durften auch öfters ans Steuer; an Board musste man auch Ordnung

halten. Während der Woche bekamen wir täglich Aufgaben, die wir mit Seekarten lösen mussten (unsere Skipper unterstützten uns dabei). Der Badespaß kam nicht zu kurz und es wurde mehrmals täglich ins Meer gesprungen. Auch für Stand-Up-Paddeln, Fender-Reiten, Schnorcheln und Tauchen war viel Zeit. Wir kamen an entlegene Buchten und wunderschöne Plätze. Atemberaubend waren die Sonnenuntergänge und dieses Gefühl von Freiheit am Meer. Glücklicherweise brauchten wir den ärztlichen Beistand von Doc und Sanitäterin Vanessa nicht. Dennoch war es ein gutes Gefühl zu wissen, dass im Notfall jemand da war. Roli, der als Co-Skipper und Betreuer dabei war, hatte immer ein Späßchen auf Lager.

Das war eindeutig der coolste Sommer meines Lebens und ich würde sofort wieder mitfahren. An alle sorgenden Eltern: Betreut wurden wir bestens und uns wurde nie langweilig. An andere Herzkinder: Traut euch, ich kannte niemanden und wir wurden eine super Crew und hatten unheimlich viel Spaß miteinander. Auf jeden Fall hat dieses Abenteuer das Segelfieber in mir entfacht! Danke an alle, die uns das ermöglicht haben. →



Glücksmomente beim Kennenlernwochenende für die Segelwoche

Einfach mal zum Kennenlernen.

Um sich schon ein wenig auf die verschiedenen Aufgaben an Bord vorzubereiten, trafen sich die 12 Herz- und Geschwisterkinder Mitte Juni 2023 zum Kennenlernwochenende im ÖKO Feriendorf Schlierbach. Neben einem lustigen Kennenlernen lernten sie die ersten Segelbegriffe und Knoten. Auch das Schwimmen mit der Schwimmweste musste geübt werden. Begleitet wurden die Jugendlichen von einer erfahrenen und vor allem herzlichen Crew, die mit viel Herz und Einsatz für die Kinder alles vorbereitet hatte. Und wenn dann als Feedback nach dem Wochenende „Mama, es ist so lustig! Und weißt, was so cool ist? Wir kennen uns alle nicht und trotzdem ist es voll lustig! Wir haben so a Gaudi!“, dann wissen wir - wir haben Glücksmomente geschaffen. ❤️



VERANSTALTUNGEN

Strahlende Gesichter bei unseren Herz- kindertreffen

In Vorarlberg, Tirol, der Steiermark, Oberösterreich sowie Wien/NÖ/Bgld. herrschte bei unseren Herzkindertreffen eine unglaublich lebendige Atmosphäre.

Spielevormittag – Herzkindertreffen Vorarlberg.

Das Herzkindertreffen in Vorarlberg fand am 11.11.2023 in der Spielfabrik Dornbirn statt. Hochmotiviert stürmten die Herzkinder mit ihren Geschwistern den riesengroßen Indoorspielplatz mit 2000 m². Die Spielfabrik öffnete exklusiv für uns 1,5 Stunden vor der regulären Öffnungszeiten. So konnten die Kinder ungestört toben, klettern, rasen und hüpfen. Es war für jeden etwas dabei – was für ein Spaß! Die Kinder genossen das Spielparadies und die Eltern konnten einfach einmal in Ruhe reden und gemütlich einen Kaffee trinken. Mit einem feinen Mittagessen endete das wunderschöne Herzkindertreffen in Vorarlberg.

Herzlichen Dank an unsere Ansprechpartnerinnen Stephanie Huber und Helga Zengerle für die herzliche Organisation des Herzkindertreffens!

Besuch Indoorspielplatz Happyhopp – Herzkindertreffen Tirol.

Am 02.12.2023 fand das Herzkindertreffen in Tirol am Indoorspielplatz Happyhopp statt. Trotz Schneefalls fanden sich wieder zahlreiche Herzfamilien ein. Die Kinder stürmten geradezu den Indoorspielplatz und tobten was das Zeug hielt. Klettern, rutschen, springen am Trampolin, fahren mit dem Karussell, Fußball spielen, Bällebad, aber vor allem die Gokarts begeisterten alle. Die Eltern hatten zwischendrin immer wieder Zeit für nette Gespräche. Bestehende Freundschaften konnten gepflegt, aber auch neue geschlossen werden. Zur Stärkung gab es zwischendurch Pommes, Nuggets und Grillwürstchen. Natürlich durfte die eine oder andere Süßigkeit nicht fehlen. Und so ging ein wunderschöner Nachmittag zu Ende. Die Familien bekamen zum Abschied noch einen Schokoniolaus und einen von Steffis Mama gehäkelten Schlüsselanhänger.

Herzlichen Dank an unsere Ansprechpartnerin Stefanie Gartner für die herzliche Organisation des Herzkindertreffens! →

Spielevormittag – Vorarlberg



Besuch Indoorspielplatz Happyhopp – Tirol



VERANSTALTUNGEN

Besuch im Dinopark – Herzkindertreffen Oberösterreich.

Bei strahlendem Sonnenschein fand am Samstag, 09.09.2023 das Herzkindertreffen OÖ im Dinopark Agrarium statt. 28 Familien, über 100 kleine und große Gäste, verbrachten dort gemeinsam Zeit, um Erfahrungen auszutauschen und den Ferienabschluss zu genießen. Auf dem über 100.000 m² großen idyllischen Areal begaben sich die Familien auf eine Urzeitreise. Bei der Rundfahrt mit den Traktoren T-Rexi und Tropsi tuckerten alle gemeinsam durch den Park und entdeckten zahlreiche, liebevoll gestaltete Dinosaurier-Modelle. Mit dem Dinofight, der Rodelbahn sowie der Gokart Arena war für ordentlich Action gesorgt. Beim Fladenbrotbacken, mit selbst gemahlenem Getreide und eigenhändig gepflückten Kräutern aus dem Naturgarten, wurden auch die Kleinsten zu großen Bäckern. Und wer später vielleicht einmal Archäologe werden möchte, konnte bereits jetzt in der riesigen Sandgrube nach den versteckten, echten Fossilien buddeln. Anschließend stärkten sich die Familien im Landgasthaus Zaubergartl bei Schnitzel, Pommes und DINO-Nuggets. Es war ein unglaublich abwechslungsreicher, erlebnisreicher und abenteuerlich schöner Tag.

Herzlichen Dank an unsere Ansprechpartnerinnen Nadja Sykora und Andrea Bieringer für die herzliche Organisation des Herzkindertreffens! →



Adventbasteln – Herzkindertreffen Oberösterreich.

In einem vorweihnachtlichen Rahmen fand am 09.12.2023 wieder ein Herzkindertreffen in OÖ, im Volkshaus Auwiesen statt. 20 Herzfamilien waren gekommen, um gemeinsam zu basteln und Zeit miteinander zu verbringen. Bei mehreren Stationen konnten die unterschiedlichsten Geschenke hergestellt werden. Darunter tolle Serviettenhalter, Vasen, Lavendelkissen und dazu natürlich auch noch die passenden, selbstgemachten Geschenkttüten. Danke an Cornelia Schallauer für diese Kreativideen für Groß und Klein.

Zwischendurch stärkte man sich mit Kuchen und Keksen. Dazu gab es leckeren Kinderpunsch, diverse Säfte und Kaffee. Bei diesem gemütlichen Beisammensein konnten sich die Herzfamilien besser kennen lernen und hatten genug Zeit für einen Erfahrungsaustausch. Zum Abschluss kam noch der Nikolaus auf Besuch, der die Kinderaugen so richtig zum Strahlen brachte. Unser Nikolaus nahm sich ausgiebig Zeit für die Kinder. Und wer sich traute, durfte sogar seinen Bischofsstab halten. Anschließend überreichte er noch jedem Kind ein gut gefülltes Nikolaussackerl.

Herzlichen Dank an unsere Ansprechpartnerinnen Nadja Sykora und Andrea Bieringer für die herzliche Organisation des Herzkindertreffens! →



VERANSTALTUNGEN



Dachbodenzauber – Herzkindertreffen Wien/NÖ/Bgld.

In einem abenteuerlichen Rahmen fand am 26.11.2023 das Herzkindertreffen - Wien/NÖ/Bgld. - Dachboden Zauber im Donauzentrum statt. Mit großer Begeisterung stürzten sich die Herz- und Geschwisterkinder auf den 800 m² Indoor-spielplatz, um gemeinsam Abenteuer zu erleben. Nach Lust und Laune war für jeden etwas dabei! Während die Kinder im Spieleparadies spielten, konnten sich die Eltern untereinander austauschen und gemeinsam Zeit verbringen. Viele neue Freundschaften konnten geschlossen werden. Mit einer gemeinsamen Brezeljause wurde der wunderbare Tag beendet.

Herzlichen Dank an unsere Ansprechpartnerinnen Jenny Schwinghammer und Natalie Wagner für die herzliche Organisation des Herzkindertreffens! →



Theaterbesuch – Herzkindertreffen Steiermark.

Danke an Christian Höller - Mein Fensterladen Kindberg-Mürzhofen, www.meinfensterladen.at, der 100 Karten für herzkranke Kinder und deren Familien für das Herzkindertreffen - Steiermark | Theaterbesuch „Eine Weihnachtsgeschichte im Next Liberty Kinder- und Jugendtheater“ gesponsert hat. Mit großer Vorfreude trafen sich die Herzfamilien aus der Steiermark am 21.12.2023, um den Theaterabend gemeinsam zu verbringen. Nach dem Stück gab es ein „Meet & Greet“ mit den Schauspieler:innen. Bei Kinderpunsch, Glühwein und Weihnachtskekzen, die vom Next Liberty bereitgestellt wurden, ließen alle den Abend gemütlich ausklingen.

Danke an Michael Schilhan, Intendant des Next Liberty Kinder- und Jugendtheater, sowie an sein Team und an Familie Höller für diesen besonderen, vorweihnachtlichen Abend.

Danke an unsere Katrin Brunner und Manuela Kern, die die Begleitung der Herzfamilien kurzfristig übernahmen, da unsere Simone Mußbacher leider erkrankt war und Eva Eggenreich-Sommer ebenfalls leider nicht teilnehmen konnte. ❤️



VERANSTALTUNGEN

Der letzte Sommer war sehr schön...

Sommerwochen für Herzfamilien.

Unvergessliche Urlaubstage in Schlierbach/OÖ.

Herzkinder Österreich organisierte im letzten Sommer wieder drei Sommerwochen mit Reha-Charakter für Herzfamilien im Öko-Feriedorf Schlierbach, damit die Familien dort gemeinsam den Sommerurlaub verbringen konnten. Insgesamt verlebten über 50 Herzfamilien, aufgeteilt auf die drei Wochen, gemeinsam wunderschöne Urlaubstage.

Ein von Herzen kommendes **Danke** an alle, die die Sommerwochen zu einem unvergesslichen Erlebnis werden ließen.

Auf den folgenden Seiten haben wir einige der vielen Eindrücke aus unseren Sommerwochen abgebildet. →



Sommerwoche 1



Sommerwoche 2



Sommerwoche 3



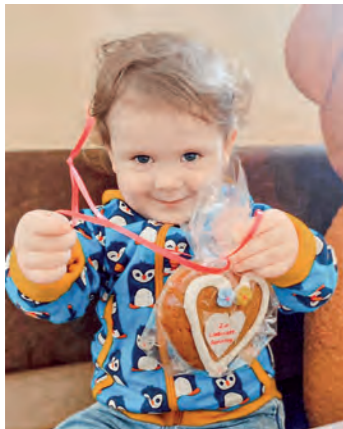
VERANSTALTUNGEN

Liebstatsonntag 2023

Lebkuchenherzen für unsere Herzerl.

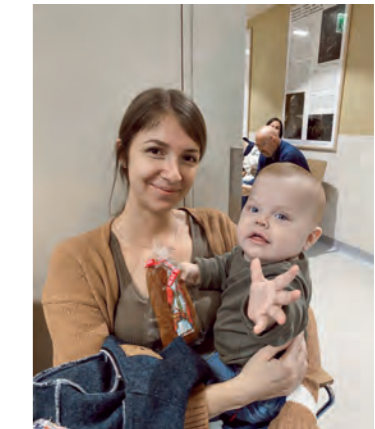
Die Geste, Lebkuchenherzen als Symbol der Liebe zu verschenken, verleiht diesem Tag eine besondere Bedeutung und schafft eine schöne Tradition des Dankens und Zeigens von Zuneigung. So wird dieser typisch oberösterreichische Brauch zu einem Mittel, Bindungen zwischen den Menschen herzustellen. Schön, dass wir unsere Liebe und Wertschätzung auf so kreative und süße Weise zum

Ausdruck bringen dürfen. Für unsere kleinen und großen Herzkinder, aber auch für das medizinische und das Pflegepersonal auf allen Stationen, gab es am Liebstatsonntag 2023 ein besonderes Dankeschön: ein schmackhaftes Liebstattherz. ♥



Süße Überraschungen vom Nikolo

Unser Herzkinder-Nikolo war auch in diesem Jahr aktiv und brachte köstliche Lebkuchen-Nikolos zu den Teddyhäusern und den kardiologischen Stationen in Linz und Wien. Damit hat der Nikolo nicht nur unseren Herzkindern, sondern auch dem Pflege- und medizinischen Personal strahlende Gesichter entlockt. ♥



INTERN

Ja, wen haben wir denn da?

Herzlichen Glückwunsch! Wir gratulieren unserer lieben Ansprechpartnerin in Vorarlberg, **Helga Zengerle**, und ihrer Familie von ganzem Herzen zur Geburt ihrer Tochter **Mathea!** Alles erdenklich Gute für euer Familienleben zu viert! ❤️



Gratulation!

Unsere **Beatrix Buchinger** wurde in den „**Expertenpool Trauerbegleiter**“ im **Fachverband Personenberatung & Personenbetreuung im Bereich Psychosoziale Beratung aufgenommen.**

Wir gratulieren sehr herzlich dazu! ❤️



Alle Jahre wieder trifft sich das Herzkinder-Team zur Mitgliederversammlung

Und vorab beim jährlichen Bundesländer-Meeting.

Am 10. März 2023 fand unser jährliches Bundesländermeeting mit dem gesamten Herzkinder Österreich-Team und im Anschluss unsere Mitgliederversammlung statt. Mit großer Vorfreude trafen sich alle Teammitglieder für einen Austausch sowie für die Planung sämtlicher Projekte im Jahr 2023. Bei der Mitgliederversammlung stand

ein Rückblick auf ein bewegtes Jahr 2022 sowie ein Ausblick aufs Jahr 2023 im Mittelpunkt. Im Anschluss gab es einen regen Austausch beim gemeinsamen Abendessen mit dem Team und den anwesenden Mitgliedern. Wir sagen **herzlichen Dank** für euer Interesse an unserer Arbeit und für euren herzlichen Besuch! ❤️



INTERN

Wir stehen mit Hand und Herz zur Seite



Vereinsleitung



Michaela Altendorfer
Präsidentin

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
Elternbetreuung
Kampagnen & Projekte
Koordination der Bundesländer

Telefon: +43 664 | 520 09 31
E-Mail: m.altendorfer@herzkinder.at

Office / Buchhaltung



Katrin Brunner, M.A.
Office

Spender- & Sponsorenbetreuung
Redaktionsleitung Herzblatt
Schriftführung

Telefon: +43 664 | 574 85 58
E-Mail: k.brunner@herzkinder.at
office@herzkinder.at



Manuela Kern
Buchhaltung / Kassa

Telefon: +43 664 | 884 32 807
E-Mail: m.kern@herzkinder.at

Teddyhaus Linz



Nadja Sykora
Hausmutter im Teddyhaus Linz

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 664 | 884 32 800
E-Mail: n.sykora@herzkinder.at



Hong-Loan Chau
...die gute Seele für Sauberkeit
und Ordnung im Teddyhaus Linz



Viengmany Meuangchanh
...die gute Seele für Sauberkeit
und Ordnung im Teddyhaus Linz

Teddyhaus Wien



Astrid Baumgartner
Hausmutter im Teddyhaus Wien

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 664 | 884 32 802
E-Mail: a.baumgartner@herzkinder.at



Arjeta Musliji
...die gute Seele für Sauberkeit
und Ordnung im Teddyhaus Wien

Ansprechpartner Oberösterreich



Andrea Bieringer
Ansprechpartnerin Oberösterreich

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 699 | 818 816 79
E-Mail: a.bieringer@herzkinder.at



Nadja Sykora
Ansprechpartnerin Oberösterreich

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 664 | 884 32 800
E-Mail: n.sykora@herzkinder.at

Ansprechpartner Wien / Niederösterreich / Burgenland



Jennifer Schwinghammer
Ansprechpartnerin Wien|NÖ|Bgl.

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 664 | 559 32 55
E-Mail: j.schwinghammer@herzkinder.at



Natalie Wagner
Ansprechpartnerin Wien|NÖ|Bgl.

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 699 | 195 26 421
E-Mail: n.wagner@herzkinder.at

Ansprechpartner Steiermark



Eva Eggenreich-Sommer
Ansprechpartnerin Steiermark

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 664 | 222 48 96
E-Mail: e.eggenreich@herzkinder.at



Simone Mußbacher
Ansprechpartnerin Steiermark

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 660 | 198 11 20
E-Mail: s.mußbacher@herzkinder.at

Ansprechpartner Salzburg



**Andrea Mangelberger &
Peter Altmann**
Ansprechpartner Salzburg

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 664 | 145 58 30
E-Mail: a.mangelberger@herzkinder.at



Bettina Graf
Ansprechpartnerin Salzburg

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 664 | 889 263 88
E-Mail: b.graf@herzkinder.at

Ansprechpartner Vorarlberg



Stefanie Huber
Ansprechpartnerin Vorarlberg

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 664 | 420 09 25
E-Mail: s.huber@herzkinder.at



Helga Zengerle
Ansprechpartnerin Vorarlberg

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 664 | 654 09 44
E-Mail: h.zengerle@herzkinder.at

Ansprechpartner Tirol



Stefanie Gartner
Ansprechpartnerin Tirol

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 699 | 170 77 627
E-Mail: s.gartner@herzkinder.at

Ansprechpartner Kärnten



Christine Wuksch
Ansprechpartnerin Kärnten

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 676 | 636 51 26
E-Mail: c.wuksch@herzkinder.at

Ansprechpartner Transplantationen



Birgit Huemer-Konwalinka
Transplantationen

Betreuung von Eltern
transplantiertes Herzkinder
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 650 | 520 91 31
E-Mail: b.huemer@herzkinder.at

Verwaiste Eltern / Trauerbegleitung



Beatrix Buchinger
Dipl. Lebens- und Sozialberaterin

Betreuung von verwaisten Eltern
Stationsbesuche am
Kinderherz Zentrum Linz

Telefon: +43 664 | 884 32 806
E-Mail: b.buchinger@herzkinder.at

Ansprechpartner Kindergarten- und Schulbesuche / Herzstunde



Beatrix Buchinger
Dipl. Lebens- und Sozialberaterin
Aufklärungsarbeit in Kindergärten und Schulen

Telefon: +43 664 | 884 32 806
E-Mail: b.buchinger@herzkinder.at

Stillberatung IBCLC / Early Life Care



Maria Eisl, MSc
Stillberatung IBCLC

Master of Science in Early Life Care
Ganzheitliche Beratung und Begleitung von Familien in belastenden Situationen während
der Schwangerschaft und in der Zeit danach
Austausch und Beratung zu Interaktion und Bindung

Telefon: +43 664 | 884 32 801
E-Mail: m.eisl@herzkinder.at

Ansprechpartner EMAH / Erwachsene mit angeborenem Herzfehler



Pia Hager
Ansprechpartnerin EMAH

Begleitung, Beratung und
Unterstützung in nicht-medizinischen
Anliegen und Belangen

Telefon: +43 660 | 620 55 55
E-Mail: p.hager@emah.at



Karin Soemmer
Ansprechpartnerin EMAH

Begleitung, Beratung und
Unterstützung in nicht-medizinischen
Anliegen und Belangen

Telefon: +43 664 | 213 99 00
E-Mail: k.soemmer@emah.at

INTERN

Unsere Botschafter mit Herz



Martin Siebermair, Familienmensch und Unternehmer.

Seit 2024 ist Martin Siebermair Botschafter für Herzkinder Österreich. Martin Siebermair, MBA, ist nicht nur Unternehmer, sondern auch ein engagierter Familienmensch mit Sinn für soziale Verantwortung. Seine bunte Karriere spiegelt sich in der Leitung von drei spannenden Unternehmen wider, wobei er stets Wert auf die Förderung sozialer Aspekte legt. Mit einem klassischen beruflichen Werdegang betrat Martin die Hotellerie und zeigte schnell sein Talent. Seine Stationen im Hotel Sacher Wien, Hotel Imperial Wien und als Butler für Heidi Horten Management prägten seinen Weg.

Nach über einem Jahrzehnt bei der Oberbank AG, wo er verschiedene Positionen bekleidete, einschließlich der als stellvertretender Leiter des Geschäftsbereichs Salzkammergut, wechselte er 2019 zur VKB Bank AG als Regionaldirektor Linz-Mühlviertel mit mehr als 100 Mitarbeitern unter seiner Leitung.

Im Jahr 2018 gründete Martin die DieWein eGen., ein Weinhandels- und Vertriebsunternehmen. Gleichzeitig leitet er seit 2023 das Bergschlössl am Froschberg als **Geschäftsführender Gesellschafter.**

Seine akademische Laufbahn hat Martin mit einem MBA von der LIMAK Austrian Business School, wo er im Bereich Sales Management Excellence abschloss, auch bereits erfolgreich absolviert. Seine Zusatzausbildungen und Projekterfahrungen zeugen von seinem Engagement für kontinuierliche Weiterentwicklung und strategische Führung.

Trainer und Mentor: Wissen teilen für Erfolg.

Martin hat nicht nur umfangreiche Erfahrung im Bank-

wesen, sondern auch eine große Leidenschaft als Trainer für verschiedene Organisationen. Sein Engagement in der Finanzbildung für Kinder zeigt sein Interesse daran, Wissen und Erfahrung weiterzugeben. Und dies führte wiederum dazu, dass die InStyle Akademie und Training ein weiteres Standbein als Unternehmer wurde. Dabei bietet das Unternehmen Führungs- und Vertriebskräften vielfältige und maßgeschneiderte Ausbildungen an.

Persönliches Interesse und Engagement: Über den Beruf hinaus.

Neben seinem geschäftlichen Erfolg ist Martin Siebermair auch Marathonläufer und reisebegeistert, was seinen ausgewogenen Lebensstil und sein Streben nach persönlichem Wachstum unterstreicht.

Insgesamt verkörpert Martin Siebermair einen dynamischen Unternehmer, der nicht nur beruflich erfolgreich ist, sondern auch seine Energie und Ressourcen nutzt, um soziale Verantwortung zu übernehmen und in die Gemeinschaft zu investieren.

„Insbesondere im Bergschlössl am Froschberg in Linz und durch DieWein möchte ich die Herzkinder sichtbar machen und unterstützen“, so die engagierten und herzlichen Worte von Martin Siebermair.

Diese Partnerschaft ist auf Dauer ausgerichtet und soll stetig wachsen.

Herzkinder Österreich ist für Martin deshalb so wichtig, weil es mehrere Aspekte unterstreicht: zum einen, dass mit Initiative, Mut und Konsequenz sehr viel Gutes getan und erreicht werden kann und zum anderen, dass unterstützenswerte Projekte, insbesondere wenn es Kinder betrifft, direkt vor der eigenen Tür zu finden sind. ♥



Martin Siebermair



Andreas Zankovitsch

Andreas Zankovitsch, Justizwachebeamter und Vereinsgründer.

Seit 2024 ist Andreas Zankovitsch Botschafter für Herzkinder Österreich.

Andreas Zankovitsch, Freunde nennen ihn „Zanko“, wohnt mit seiner Frau und seinen beiden Söhnen Sebastian und Maximilian im Burgenland.

Als **Justizwachebeamter** im forensisch-therapeutischen Zentrum in Wien-Favoriten war es Andreas Zankovitsch immer schon ein Anliegen, einen gesellschaftlichen Beitrag für ein besseres Miteinander zu leisten. So gründete er, gemeinsam mit Kollegen vor rund zweieinhalb Jahren, den **gemeinnützigen Charity-Verein „Guardians for Austria – Unterstützung von Exekutivbediensteten“**. Der Verein leistet Hilfestellungen in vielfältiger Weise, sei es durch Geldspenden, Charity-Aktionen oder persönliche Hands-on-Einsätze seiner Mitglieder. Mit dem Verein Herzkinder Österreich wurden bereits viele gemeinsame Unterstützungsprojekte erfolgreich realisiert.

„Bereits zu Beginn der Zusammenarbeit spürte ich, dass hier etwas Wunderbares entstehen kann. Jedes einzelne Detail des Vereins inspirierte mich auf Anhieb und ich wusste, hierfür lohnt es sich, jede Minute etwas Gutes zu tun. Die gemeinsamen Treffen mit Herzfamilien in den Teddyhäusern, die Gespräche mit den Mitarbeiterinnen

- all dies berührt mich unglaublich“, so Zankos herzliche Worte. Privat verbringt Zanko seine Freizeit am liebsten mit seiner Familie und Freunden. Neben seiner sportlichen Leidenschaft, dem Tennis, verfolgt er auch eine kulinarische: Zankovitsch fühlt sich in der Küche hinter dem Herd am wohlsten, wie er betont. Noch lieber jedoch hinter dem Grill.

Andreas' Lieblingszitat von Louis de Funes:

„Es spielt keine Rolle, ob Sie Stil, Ruf oder Geld haben, wenn Sie kein gutes Herz haben, sind Sie nichts wert.“

„Mit unseren **Guardians for Austria** durften wir schon viel mit Herzkindern zusammenarbeiten. Wir besuchen die Kinder in unseren Uniformen, spielen und feiern mit ihnen. Die Reaktionen darauf sind oft überwältigend schön“, sagt Andreas Zankovitsch. „Mir ist es eine Ehre, als Freund der Herzkinder Österreich zugleich ihr Botschafter sein zu dürfen. Die Anliegen und das hohe Engagement dieses Vereines verdienen in meinen Augen größtmögliche Unterstützung“, betont Zanko. ♥

UNSERE TEDDYHÄUSER

Man soll die Feste feiern, wie sie fallen



Zeit für Freude, Genuss und Gemeinschaft.

Um den Familien zusätzliche Freude zu bereiten, sorgen die Hausmütter regelmäßig für kleine Überraschungen und Aufmerksamkeiten. Dies geschieht nicht nur an besonderen Tagen wie Faschingsdienstag, Valentinstag, Mutter- und Vatertag, sondern auch zu Ostern und während der Adventszeit. →



Weihnachten und Silvester für Herzfamilien.

Die Weihnachtszeit und die Tage rund um den Jahreswechsel würde jede Herzfamilie bestimmt lieber gern zu Hause verbringen. Leider lässt das manchmal der aktuelle, medizinische Zustand des Herzkindes nicht zu und es muss über die Feiertage im Krankenhaus bleiben. In diesen schwierigeren Tagen im Jahr kümmern sich unsere Hausmütter besonders liebevoll um die Herzfamilien im Teddyhaus. Immer vor den Feiertagen findet das schon zur Tradition gewordene Weihnachtsfrühstück statt, bei dem die Herzfamilien sich gemeinsam auf Weihnachten einstimmen können. Die Augen der Geschwisterkinder strahlten besonders, als sie die Geschenke vom Christkind unter dem festlich geschmückten Weihnachtsbaum entdeckten. →



Unser Garten in all seiner Farbenpracht.

Der Herbst malte unseren Garten im Teddyhaus Linz nochmals so richtig bunt. In der Herbstsonne konnten die anwesenden Herzfamilien und Geschwisterkinder durchs bunte Laub stapfen oder auf der neu montierten Gartenbank von **Klaus Krumphuber** verweilen. ♥



WIR UNTERSTÜTZEN

Herzkinder Österreich hilft

Wir machen uns stark für unsere Herzfamilien.

Nach diesem Leitsatz übernehmen wir nicht nur die Betreuung und Begleitung von herzkranken Kindern, Jugendlichen, EMAH und deren Familien in allen nicht-medizinischen Belangen, wir unterstützen die Familien auch mit finanziellen Leistungen.

- 1 Um den Krankenhausalltag für Herzkinder etwas kuscheliger zu machen, haben wir auf Wunsch der Station PICU am Kinderherz Zentrum Linz verschiedene Kuscheldecken und Windeln angekauft.
- 2 Auf Wunsch der Bettenstation KARD am Kinderherz Zentrum Linz haben wir verschiedene Kuscheldecken und Windeln sowie Tonie-Boxen mit Figuren angekauft.
- 3 Wir freuen uns, dass wir das Team der PICU am Kinderherz Zentrum Linz mit dem Ankauf einer Kaffeemaschine unterstützen konnten.
- 4 Gerne haben wir für die OP Intensiv 2 des Kinderherz Zentrum Linz Bodys, Windeln und Decken gekauft. Die Herzeltern freuen sich, wenn sie ihr Herzchen nicht nur an Schläuchen und Kabeln sehen, sondern mit den bunten Decken und Bodys auch etwas Farbe in den Krankenhausalltag kommt.
- 5 Wir freuen uns, dass wir die Intensiv 2 des Kinderherz Zentrum Linz mit Sachspenden, wie Fotodrucker und Flaschersterilisator, unterstützen konnten.
- 6 Die Interne 4 des Kinderherz Zentrum Linz konnten wir mit Kinderbettwäsche und einer Kaffeemaschine unterstützen - viel Freude damit!
- 7 Zu Weihnachten haben wir für die Angiographie am Kinderherz Zentrum Linz eine Kaffeemaschine, einen Roller und ein Nachlicht zur Verfügung stellen dürfen.
- 8 Das Herzkinder-Christkind besuchte das Kinderherz Zentrum Linz und erfüllte Weihnachtswünsche. Es wurden Geschenke für die stationären Herzkinder zur Verfügung gestellt. Herzkinder Arjin kuschelt bereits mit dem Schmusebären, gemeinsam mit ihrer Mama. Wir wünschen viel Freude damit!
- 9 Auch im Kinderherzzentrum Wien war das Herzkinder-Christkind zu Besuch und hat natürlich auch Weihnachtswünsche erfüllt. Es wurden Spielsachen, Therapiematerial und Malunterlagen für die stationären Herzkinder zur Verfügung gestellt. Ebenfalls viel Freude damit!

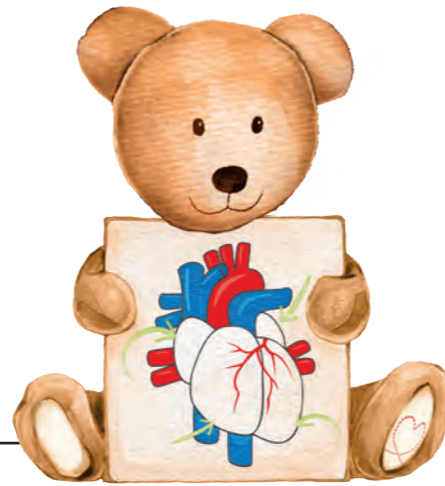


Herzkinder unterstützt Forschung.

Forschung für herzkranken Kinder - damit immer mehr herzkranken Kindern geholfen werden kann. Dafür machen wir uns stark! Wir freuen uns, dass wir auch im letzten Jahr die so wertvolle Arbeit des Forschungsvereins Kinderherz Zentrum Linz unterstützen konnten. Einer der Schwerpunkte ist die Forschung rund um die Erkrankung Eiweißverlust PB / PLE. Wir unterstützen den Forschungsverein Kinderherz Zentrum Linz weiterhin und wünschen viel Erfolg bei der Forschung an PB und PLE, sowie bei der Weiterentwicklung der Behandlungsmethoden. Nähere Infos zu den Forschungsprojekten auch unter www.forschung-khzlinz.at ❤️

UNSERE KINDERHERZZENTREN

Kinderherz Zentrum Linz



News vom Team der Kinderherzchirurgie.

Wie jedes Jahr wurden die außergewöhnlichen chirurgischen Leistungen des Linzer OP-Teams auf zahlreichen internationalen Kongressen präsentiert und führten zu Publikationen in den besten Fachzeitschriften. So referierte Doz. Mair zum Beispiel in Los Angeles, USA, über die Ergebnisse der En-bloc Rotation der Ausflusstrakte am renommierten Kongress der American Association of Thoracic Surgeons. Doz. Sames-Dolzer hielt neben zahlreichen Aufgaben als Moderator und Panellist auch einen Expertenvortrag über die weltweit größte Serie an Ross-Konno Operationen im Neugeborenenalter bei der Jahrestagung der Europäischen Herzchirurgen.

Seit August 2023 ist Dr. Gregor Gierlinger von seinem Forschungsjahr am Boston Children's Hospital wieder

zurück und unterstützt tatkräftig das Linzer Chirurgie-Team. Seine wissenschaftliche Arbeit am Tiermodell zum Thema Endokardfibroelastose konnte er bereits auf dem American Heart Kongress in Philadelphia vorstellen. Er schreibt derzeit eine wissenschaftliche Arbeit über Endokardfibroelastose, die nach der Ross-Konno Operation seltener auftritt als bei anderen Operationen im linksventrikulären Ausflusstrakt.

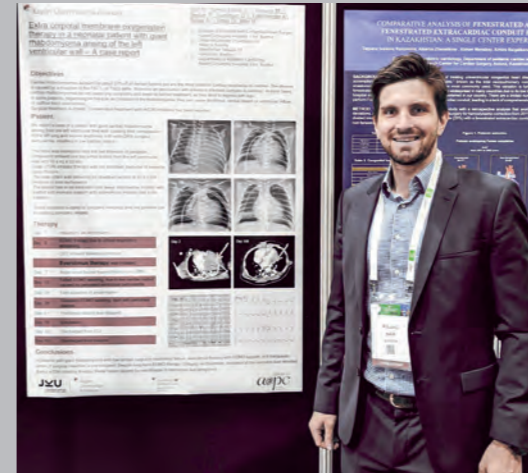
Assistenzarzt Dr. Fabian Seeber untersuchte die Ergebnisse des Kinderherz Zentrums Linz mit pädiatrischer ECMO Therapie und konnte die hohen Überlebensraten durch diese mechanische Kreislaufunterstützung auf Kongressen in Athen und Paris vorstellen. Beim ECHSA Meeting wurde ihm für seine Präsentation sogar der Preis für die beste Einreichung verliehen! ❤️

Folgende chirurgische Publikationen aus Linz wurden 2023 in Top-Journalen veröffentlicht:

Sames-Dolzer E, Fahrnberger A, Kreuzer M, Mair R, Gierlinger G, Tulzer A, Gitter R, Prandstetter C, Tulzer G, Mair R. Outcome of patients with tetralogy of Fallot with pulmonary atresia. *Front Pediatr*. 2023 Jan 30;10:1077863. doi: 10.3389/fped.2022.1077863. PMID: 36793501; PMCID: PMC9922747.

Kreuzer M, Sames-Dolzer E, Tulzer A, Gierlinger G, Mair R, Nawrozi MP, Grangl G, Mair R. Long-term follow-up after simultaneous arterial switch operation and aortic arch repair. *Eur J Cardiothorac Surg*. 2023 May 2;63(5):ezad038. doi: 10.1093/ejcts/ezad038. PMID: 36752497.

Kreuzer M, Sames-Dolzer E, Tulzer A, Gierlinger G, Mair R, Nawrozi MP, Mair R. The right age for the en-bloc rotation of the outflow tracts: a single-centre experience. *Eur J Cardiothorac Surg*. 2023 Jun 1;63(6):ezad065. doi: 10.1093/ejcts/ezad065. PMID: 36810682.



AEPC Kongress in Irland.

Das Kinderherz Zentrum Linz war am AEPC Kongress in Irland (Europäischer Kinderkardiologie Kongress) stark vertreten! ❤️



Betriebsausflug der besonderen Art.

Eine herzchirurgische Teamreise der ganz besonderen Art gab es 2023 nach Südtirol. Assistenzarzt Dr. Fabian Seeber heiratete in der Heimatregion seiner Familie seine Isabel. Dankenswerterweise wurde das gesamte Team der Kinderherzchirurginnen zu diesem großartigen Fest eingeladen. Fast vollständig nahm es auch daran teil, nur Priv.-Doz. Rudolf Mair verlor bei der Auslosung und übernahm die Rufbereitschaft im Kinderherz Zentrum Linz. Liebe Isabel und lieber Fabian, danke, dass wir mit euch feiern durften und alles Gute für eure Ehe! ❤️



Dr. Nawrozi, Dr. Mair, Dr. Gierlinger, Ehepaar Seeber, Doz. Sames-Dolzer, Dr. Kreuzer



 Kinderherz
Zentrum Linz
Kepler Universitäts
Klinikum

UNSERE KINDERHERZZENTREN

Großer Erfolg im Kinderherz-OP

Die einjährige Sarah aus Oberösterreich ist ein aufgewecktes kleines Mädchen.

Außer einer geringeren Belastbarkeit und vermehrtem Schwitzen, vor allem beim Spielen mit dem großen Bruder, kann man ihr in ihrem ersten Lebensjahr nichts Schlimmes anmerken. In ihrem Körper allerdings sind die Organe überhaupt nicht so angeordnet, wie sie es sein sollten. Sowohl in ihrem Bauch, als auch in ihrem Brustkorb, ist alles seitenverkehrt. Zusätzlich besteht ein schwerer Herzfehler mit vertauschten Kammern, vertauschten großen Gefäßen, zusätzlicher Hohlvene, einem großen Loch zwischen den Herzkammern und einer hochgradig verengten Lungenarterie (Situs inversus, IDD-CCTGA, DORV, VSD, PS, RSVC). Kurz gesagt: ein Herzfehler, der in den meisten Zentren der Welt nicht vollständig korrigiert werden könnte. Und, wenn man ganz ehrlich ist: ein Herzfehler, bei dem man sich sogar als Spezialist wirklich sehr konzentrieren muss, um ihn sich vorstellen zu können.



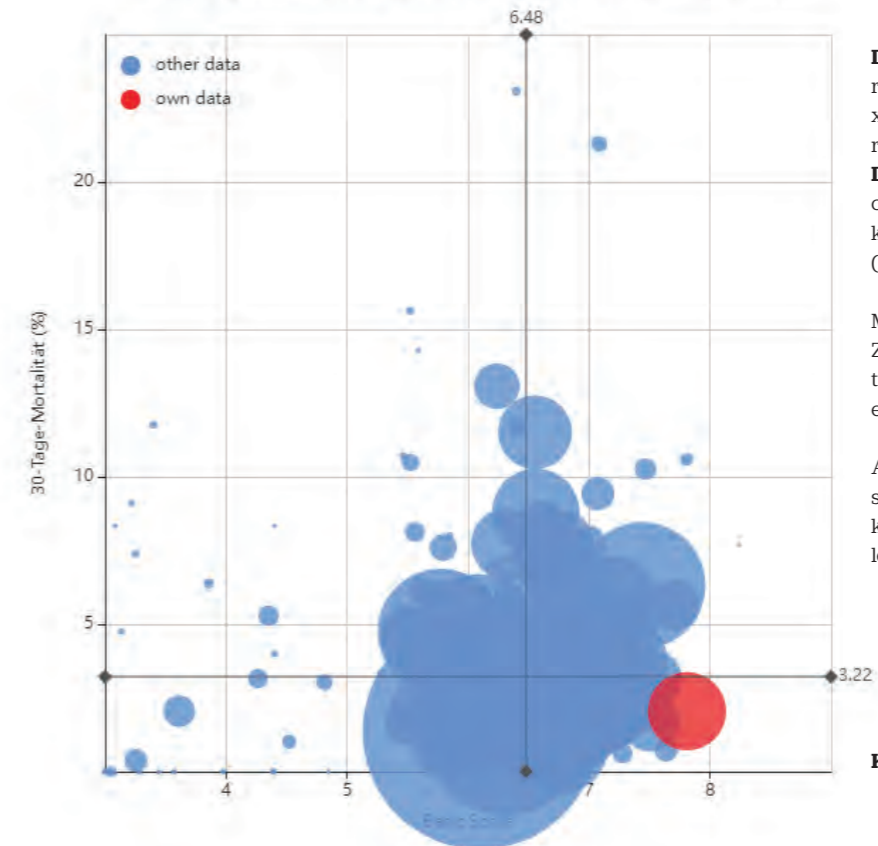
Das Kinderherz Zentrum Linz ist schon seit mehreren Jahrzehnten für eine spezielle Operationstechnik bei ähnlichen Herzfehlern bekannt: die En-bloc Rotation der Ausflusstrakte. Doz. Rudolf Mair wird deshalb immer wieder in viele verschiedene Länder der Welt eingeladen, um diese Operation dort live vorzuzeigen. Aber nicht einmal diese hochkomplexe Operation reichte bei Sarah aus, zusätzlich musste noch eine Umleitung der Vorhöfe durch-

geführt werden. Es handelte sich somit um einen Kombinationseingriff aus 2 sehr schwierigen, seltenen Eingriffen (En-bloc Rotation der Ausflusstrakte und Mustard OP). Um die lange Zeit des notwendigen Herzstillstands bei der Operation verträglich zu machen, wurde vom Leiter der Linzer Kardiotechnik, Dr. Niklas Krenner, ein neues **Kardioplegie-Set für die Herz-Lungen-Maschine entworfen und erstmalig eine neue Medikamentenlösung aus Boston (del Nido-Kardioplegie) verwendet.**

Ende Oktober 2023 wurde schließlich die aufwändige, tagessfüllende offene Herzoperation von Doz. Mair und Doz. Sames-Dolzer durchgeführt. Alles lief wie geplant, sogar die Lungenarterie mitsamt der eigenen Klappe konnte erhalten werden. **Somit hat Sarah nun ein weitestgehend normales Herz und wird aller Wahrscheinlichkeit nach nie wieder eine Herzoperation brauchen.** Nach 7 Tagen auf der Intensivstation konnte Sarah wieder zu ihrer Mama auf die kardiologische Station, nach nur insgesamt zwei Wochen Krankenhausaufenthalt konnte sie wieder zu ihrem Bruder nach Hause fahren. Das gesamte Team freute sich wirklich sehr über diesen Erfolg und wünscht Sarah und ihrer Familie alles erdenklich Gute! ❤️



ECHSA Congenital Database, Quality of Care Chart



Die X-Achse steht für den Schwierigkeitsgrad der OPs, dh je komplexer die Operationen, desto weiter rechts ist der Kreis.

Die Y-Achse steht für die Sterblichkeit, dh je niedriger die Sterblichkeit, desto weiter unten ist der Kreis (Bubble) in der Graphik.

Man sieht, dass das Kinderherz Zentrum Linz das schwierigste Patientengut operiert bei gleichzeitig extrem niedriger Sterblichkeit.

Alle Zahlen, Fakten und Statistiken sind unter <https://www.forschung-khlinz.at/kinder-herz-zentrum/zahlen-fakten-statistik> abrufbar.

Kumulative Daten bis inkl. 2022

Homografbank und wissenschaftliche Studie zu Herzmuskelzellen.

Am Kinderherz Zentrum Linz werden jährlich rund 100 Herzklappen von verstorbenen Spendern (sogenannte Homografbklappen) im Rahmen von Herzoperationen bei Kindern und Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern implantiert. Diese Herzklappen ersetzen die meist von Geburt an fehlgebildeten Herzklappen und zeichnen sich im Vergleich zu industriell gefertigten Klappen durch ihre Langlebigkeit sowie geringe Infektionsrate aus. Damit Herzklappen möglichst unabhängig von anderen europäischen Zentren bereitstehen, wurde im letzten Jahr intensiv an der Ausweitung des Explantationsprogrammes gearbeitet und bereits rund 50% der implantierten Klappen aus der Linzer Homografbank, die eine Kooperation zwischen Kinderherzchirurgie der Kepler Universitätsklinikum und der Blutzentrale Linz darstellt, genommen werden. Zudem wurde am Kinderherz Zentrum Linz ein Projekt - in Kooperation mit dem Boston Children's Hospital/Harvard University - zur Entnahme von Herzmuskel-

gewebe im Rahmen dieser Homografbklappen-Entnahmen gestartet: Von verstorbenen Herzklappenspendern werden Gewebeproben aus beiden Herzkammern entnommen und anschließend die Endokardzellen (=innerste Herzmuskelschicht) abgelöst und im Labor kultiviert. Die Endokardzellen und das Herzmuskelgewebe werden tiefgefroren in die USA geschickt, um dort Laboranalysen und Zellexperimente durchführen zu können. Gesunde Herzmuskelzellen und Herzmuskelgewebe sind für die Wissenschaft von besonderer Bedeutung, da sie als Kontrollgewebe mit krankhaftem Gewebe verglichen werden können. So sollen wichtige Erkenntnisse im Bereich von angeborenen Herzfehlern, wie z.B. dem hypoplastischen Linksherzsyndrom, welches häufig eine abnorme Verdickung des Endokards aufweist, gewonnen werden. Zur Durchführung dieses Projektes wurde uns seitens der Johannes Kepler Universität eine Forschungsstelle für einen Medizinstudenten genehmigt. Wir freuen uns, dass wir hierfür Herrn Mohammed Ali Abas in unserem Team begrüßen können. ❤️

UNSERE KINDERHERZZENTREN

Hilfeinsatz in Santo Domingo / Dominikanische Republik.

Anfang Oktober begab sich Dr. Anna Fahrnberger (bis Juli als Assistenzärztin im Kinderherz-OP tätig) nach Santo Domingo in der Dominikanischen Republik, um dort einen Hilfeinsatz der Organisationen „Herz bewegt“ und „Gift of Life“ zu unterstützen. Am Cedimat Krankenhaus konnten so in einer Woche 10 Kinder erfolgreich am offenen Herzen operiert werden, für deren Eltern andernfalls eine Operation nicht finanzierbar gewesen wäre. Das Team, bestehend aus Chirurgen, Intensivmedizinern, Kinderkardiologen, Atemtherapeuten und Intensivpflegerinnen, arbeitete eng mit den jeweiligen Berufsgruppen des lokalen Krankenhauses zusammen, um diese für die künftig selbständige Versorgung der komplexen kleinen Patienten zu schulen. Bei der Behandlung in diesem Einsatz waren die Therapiemöglichkeiten teilweise eingeschränkt. So waren der Einbau von Spender-Herzklappen oder eine postoperative ECMO-Therapie aufgrund fehlender Ressourcen nicht möglich. Unter der chirurgischen Leitung von Dr. Rodrigo Soto sowie der Beratung und Anleitung von Dr. Tom Karl konnten trotz herausfordernder Bedingungen individuell passende Lösungen für jedes Kind gefunden werden. So konnte Dr. Fahrnberger einen wertvollen Einblick in das chirurgische Vorgehen unter eingeschränkten Ressourcen bekommen. Sie ließ sich aber auch nicht die Gelegenheit entgehen, anschließend an die erfolgreiche Arbeitswoche die Dominikanische Republik zu erkunden. ❤️



Fetales Interventions-Programm

Zu Gast bei Priv.Doz. Dr. Andreas Tulzer PhD.

Das Jahr 2023 war in vielerlei Hinsicht ein sehr erfolgreiches Jahr. Das Fetale-Interventionsteam um Univ.-Prof. Dr. Gerald Tulzer, Priv.Doz. Dr. Andreas Tulzer und Dr. Iris Scharnreitner führte im Jahr 2023 bislang 14 vorgeburtliche Herzeingriffe an Patient:innen aus ganz Europa sehr erfolgreich durch. Das Team präsentierte seine Ergebnisse und Erkenntnisse in zahlreichen Vorträgen und Publikationen weltweit, u. a. auf internationalen Kongressen (Weltkongress Kinderkardiologie Washington DC, Europäische Jahrestagung in Dublin, ISUOG Jahrestagung in Seoul, CSI Frankfurt und viele mehr). Eine große Ehre wurde diesbezüglich PD Dr. Andreas Tulzer zuteil. Er wurde 2023 eingeladen, die renommierte Stuart Campbell Lecture im Rahmen der Jahrestagung der Internationalen Gesellschaft für Ultraschall in der Gynäkologie und Geburtshilfe in Südkorea zu halten. Diese Vorlesung wurde für die beste Arbeit der wissenschaftlichen Zeitschrift Ultrasound in Obstetrics and Gynecology im Jahr 2022 vergeben.



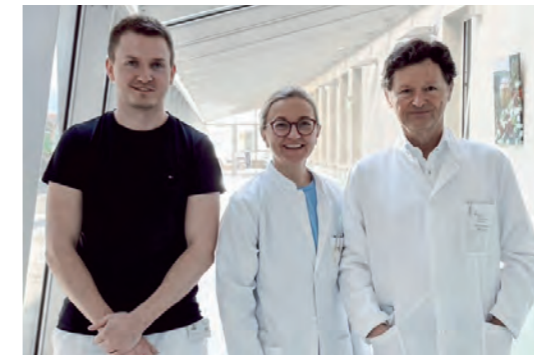
Veröffentlichte Arbeiten:

Prenatal aortic valvuloplasty as a definite treatment in fetuses with critical aortic stenosis, severe mitral regurgitation and giant left atrium: a report of two cases with medium-term follow-up. Tulzer A, Arzt W, Tulzer G. *Cardiol Young*. 2023 Apr;33(4):666-668. doi: 10.1017/S1047951122002566. Epub 2022 Aug 5. PMID: 35929437.

Contribution of Ventricular Motion and Sampling Location to Discrepancies in Two-Dimensional Versus Three-Dimensional Fetal Ventricular Strain Measures.

Ren M, Chan WX, Green L, Armstrong A, Tulzer A, Tulzer G, Buist ML, Yap CH. *J Am Soc Echocardiogr*. 2023 May;36(5):543-552. doi: 10.1016/j.echo.2022.12.024. Epub 2023 Jan 6. PMID: 36623710.

Fluid Mechanical Effects of Fetal Aortic Valvuloplasty for Cases of Critical Aortic Stenosis with Evolving Hypoplastic Left Heart Syndrome. Wong HS, Li B, Tulzer A, Tulzer G, Yap CH. *Ann Biomed Eng*. 2023 Jul;51(7):1485-1498. doi: 10.1007/s10439-023-03152-x. Epub 2023 Feb 13. PMID: 36780051; PMCID: PMC10264284. ❤️



Weiterhin besteht eine äußerst produktive Kooperation mit dem Imperial College in London, Großbritannien. So wurden mit dem Institut für Biomechanik auch heuer wieder neue Erkenntnisse im Bereich der fetalen kritischen Aortenstenose und dem Einsatz von KI gewonnen und mehrere wissenschaftliche Arbeiten veröffentlicht.

Den wissenschaftlichen Abschluss des Jahres 2023 im Bereich Fetale-Interventionen stellte die **Habilitation von Priv. Doz. Dr. Andreas Tulzer PhD** zum Thema „Intrauterine Interventionen bei Feten mit angeborenem Herzfehler“ dar.



UNSERE KINDERHERZZENTREN

Für die Behandlung von Herzrhythmusstörungen von Kindern:

Kepler Universitätsklinikum Linz investiert in eine komplett neue noch bessere EPU-Anlage.

Manche Kinder bekommen im Laufe ihres Lebens ein Herzrasen. Dabei schlägt das Herz plötzlich schneller als es sollte.

Diese Herzrhythmusstörungen können ganz plötzlich im Alltag in den verschiedensten Situationen entstehen und können die Lebensqualität erheblich beeinträchtigen und in seltenen Fällen auch gefährlich werden. Medikamente können die Beschwerden unterdrücken. Eine definitive Heilung solcher Erkrankungen kann aber nur durch eine spezielle Katheter Methode, genannt EPU (Elektrophysiologische Untersuchung) mit Ablation, erreicht werden.

Dabei werden Katheter ins Herz vorgeschoben und an die Stelle gebracht, an der die Herzrhythmusstörungen entstehen. Durch spezielle Katheter kann dann der auslösende Herd zerstört werden (= Ablation, im Volksmund oft als Verödung bezeichnet). Zur genauen Steuerung und Positionierung von den Kathetern benötigt man üblicherweise eine Angiographieanlage. Das bedeutet, dass für die im Rahmen der Untersuchung notwendige Lagekontrolle der Katheter im Herzen Röntgenstrahlung (vergleichbar wie bei der Durchführung eines Röntgen) benötigt wird. Mit Hilfe von neuen 3D-Navigationssystemen kann die Katheterpositionierung zum Teil auch komplett ohne Strahlung erfolgen.

Am Linzer Kinderherz Zentrum des Kepler Universitätsklinikums / Med. Campus IV werden Kinder mit Herzrhythmusstörungen bereits seit 2011 in Zusammenarbeit mit Prof. Dr. Jan Janoušek mittels elektrophysiologischer Untersuchungen abgeklärt und erfolgreich mittels Ablationen behandelt. Durch die Anschaffung eines 3D-Navigationssystems (Ensite R Velocity TM System, Abbott) konnte im Dezember 2017 durch Prof. Janousek erstmalig in ganz Österreich erfolgreich eine Ablation, ohne jeglicher Strahlungsbelastung, bei einer jungen Patientin mit Herzrhythmusstörung durchgeführt werden. In den anschließenden Jahren war es daraufhin möglich, in ca. 30% aller Fälle auf Strahlung gänzlich zu verzichten und in allen anderen Fällen die Strahlung um ca. 70 % zu reduzieren (siehe auch Bericht Herzblatt 2020).

Seither haben wir die Techniken mit der damaligen Anlage laufend verbessert und es werden mittlerweile über 90% aller unserer Eingriffe komplett ohne Strahlung durchgeführt. Aufgrund der erfolgreichen Umsetzung der verbesserten Technik der letzten Jahre in Bezug auf die Behandlung von Herzrhythmusstörungen investiert nun das Kepler Universitätsklinikum in eine neue noch bessere EPU-Anlage (Ensite X System, Abbott).

Mit speziellen, neuen Algorithmen (z. B. „Near Field Algorithmus“) können mit dieser Anlage elektrische Signale noch besser interpretiert werden. Die Anlage verfügt außerdem über ein „AutoMark Distance Feature“, das eine präzisere und numerische Darstellung der jeweiligen tatsächlichen Distanz zum gewünschten Ablationspunkt ermöglicht. Gerade bei kleinen Kindern, und dementsprechend sehr kleinen anatomischen Verhältnissen im Herzen, ist die Genauigkeit und damit die Verlässlichkeit eines 3D-Maps ein sehr wichtiger Punkt.

Mit dieser Anlage eröffnen sich hoffentlich für uns viele neue Möglichkeiten, damit wir in Zukunft Herzrhythmusstörungen noch sicherer, besser und effektiver behandeln können. ❤️



Neue EPU-Anlage EnsiteX

Kinderkardiologische Arbeitsgruppen-Tagung.

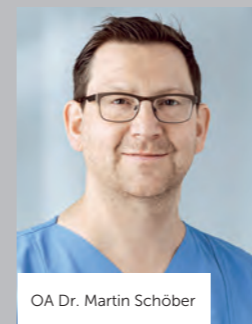
Im Rahmen der kinder-kardiologischen AG-Tagung im April wurden vom Verein „KinderHerzForschung“ erstmals folgende Preise verliehen:

Kinderkardiologischer Wissenschaftspreis und **Kinderkardiologischer/Kinderherzchirurgischer Diplomarbeitspreis** für die beste wissenschaftliche Publikation und beste Diplomarbeit.

Beide Preise gingen mit Priv.Do. Dr. Andreas Tuzler (wissenschaftliche Arbeit) und Dr. Anna Fahrnberger (Diplomarbeit) an Mitglieder des Linzer Kinderherz Zentrums. ❤️



Unsere neuen Ärzte an der Klinik für Kinderkardiologie in Linz



OA Dr. Martin Schöber

Dr. Martin Schöber kommt aus der Uni-Klinik Erlangen zu uns, mit großer Erfahrung in Echokardiographie, Herzinsuffizienzdiagnostik und Therapie sowie neuer Methoden zur nicht-invasiven Bestimmung der Herzfunktion. Er hat die Leitung der Herzambulanz und des Echokardiographie-Labors übernommen. ❤️



OA Dr. Klaus Welunschek

Dr. Klaus Welunschek kommt von der Uni-Klinik Salzburg zu uns, wo er zuletzt auf der Neonatologie als Facharzt tätig war. Er verfügt über große Erfahrung auf dem Gebiet der Notfallmedizin und absolviert jetzt die 3-jährige Spezialisierung für Kinderkardiologie. ❤️



UNSERE KINDERHERZZENTREN

Hand aufs Herz – Interaktive Workshops rund ums Herz für Kinder

Die Förderung wissenschaftlichen Interesses und Verständnisses bereits in jungen Jahren ist ein entscheidender Schritt, um die Neugier und Begeisterung für die Wissenschaft zu entfachen. Die „Junge Kepler Uni“ hat im Jahr 2021 ein Programm ins Leben gerufen, um junge Forscherinnen und Forscher einzuladen, in die faszinierende Welt der Wissenschaft und Medizin einzutauchen. Durch altersgerechte Vorlesungen, interaktive Workshops und die direkte Beteiligung von Fachkräften eröffnete dieses Programm den Teilnehmenden eine spannende Reise, um das komplexe Wunder des menschlichen Körpers zu erkunden.

Unter den Beteiligten waren auch die Assistenzärztinnen und -ärzte aus der Kinder- und Jugendheilkunde sowie der Kinderkardiologie des Kepler Universitätsklinikums, die spielerisch den Kindern grundlegendes Wissen über den menschlichen Körper vermittelten. Fragen wie „Welche Untersuchungen führt ein Kinderarzt durch?“ oder „Wie funktioniert das Herz?“ wurden anschaulich beantwortet, ebenso wie Erklärungen zu allergischen Reaktionen nach einem Insektenstich.

Der Workshop namens „Hand aufs Herz“, geleitet von Assistenzärztinnen der Kinderkardiologie, Dr. Julian Hochpöchler und Dr. David Kielmayer und unterstützt von ihren Kolleginnen Dr. Claudia Altmann, Dr. Jena Chung und Dr. Katharina Rack aus der Kinder- & Jugendheilkunde, vermittelte den jungen Forscherinnen und Forschern, wie das menschliche Herz funktioniert und welche Aufgaben es erfüllt.

Zusätzlich zu den theoretischen Einblicken erhielten die insgesamt 60 Teilnehmerinnen und Teilnehmer die Möglichkeit, praktische Erfahrungen zu sammeln. Sie konnten eigenständig ausprobieren, wie ein Elektrokardiogramm (EKG) geschrieben wird und wie man mit einem Stethoskop das Herz abhört. Unter Anleitung der Fachleute konnten die jungen Forscherinnen und Forscher selbst Hand anlegen und so einen tieferen Einblick in die praktischen Aspekte der kardiologischen Untersuchungsmethoden gewinnen. Diese interaktive Erfahrung verlieh den Teilnehmenden einen erlebnisreichen Zugang zur Medizin und ermöglichte es ihnen, die faszinierende Welt des Herzens auf eine praktische und anschauliche Weise zu erkunden. ❤️



Pädiatrischer Echokardiographie Aufbaukurs 2023.

Das Kinderherz Zentrum Linz veranstaltete im März 2023 wieder einen Echo-Grundkurs und im November 2023 einen Echo-Kurs für Fortgeschrittene.

25 Teilnehmerinnen aus Österreich und Deutschland konnten ihr Know-how in der pädiatrischen Echokardiographie in Theorie und Praxis verbessern und neue Ultra-

schalltechniken und Herzfehler erlernen. Vielen Dank an alle unsere Patient:innen, die sich freiwillig für die praktischen Übungen zur Verfügung stellten. Herzlichen Dank auch an alle Vortragenden und Organisatoren des Echo-Kurses.

Wir freuen uns bereits auf unseren nächsten Echo-Kurs (Grundkurs) der von 14. bis 16. März 2024 am Kinderherz Zentrum Linz stattfindet. ❤️



KONTAKTIEREN SIE UNS

Kinderkardiologie

Prim.Univ.-Prof.Dr. Gerald Tulzer
Sekretariat: 05 7680 84 22003
Email: miriam.preinfalk@kepleruniklinikum.at

Kinderherzchirurgie

Prim.Priv.-Doz.Dr. Rudolf Mair
Sekretariat: 05 7680 83 2229
Email: kinderherzchirurgie@kepleruniklinikum.at

Weitere Informationen:
www.kinderherzzentrum.at

UNSERE KINDERHERZZENTREN

Ganzheitliche Nachsorge für Kinder mit angeborenem Herzfehler und ihre Familie



Strong CHiLD – ein Projekt zur ganzheitlichen Nachsorge für Kinder mit angeborenem Herzfehler und ihre Familien.

„Strong CHiLD“ ist ein Pilotprojekt, welches in Zusammenarbeit zwischen dem Kinderherz Zentrum des Kepleruniklinikums Linz, dem Verein Herzkinder Österreich, dem Institut für Sinnes- und Sprachneurologie des Konventhospitals der Barmherzigen Brüder Linz und dem „Research Institute for Developmental Medicine“ der Johannes Kepler Universität Linz durchgeführt wurde. CHiLD steht für ein Kind mit „Congenital Heart Disease“, also einem schweren angeborenem Herzfehler.

Ziel des Pilotprojektes war es, durch intensive Zusammenarbeit mit Eltern von betroffenen Kindern ein Begleitkonzept zu erarbeiten, welches zukünftig zum Ziel hat, Kinder mit angeborenem Herzfehler in der Entfaltung ihrer Potenziale zu unterstützen.

Das Projekt gliederte sich in 3 Teile:

- I) eine Fokusgruppen-Arbeit, d.h. ein direktes Lernen von den „Herzeltern“ in Form von gemeinsamen Gruppen-Gesprächen, welche aufgezeichnet und ausgewertet wurden.
- II) eine Aufarbeitung sämtlicher wissenschaftlicher Arbeiten, welche sich mit Methoden der Verlaufskontrollen und Begleitung von Kindern mit schweren angeborenem Herzfehler befassen und
- III) eine Machbarkeitsanalyse der erarbeiteten und gemeinsam mit 20 Familien erprobten Strategie zur Erhebung kindlicher Entwicklungsbereiche (Sprache und Kommunikation, Lernen und Denken, psychische und soziale Entwicklung) mit dem Ziel, frühzeitig abweichende Entwicklungen zu erkennen und unterstützende Maßnahmen anzuregen. →

Folgende Erkenntnisse konnten aus den durch die von Herzeltern und Kind beigesteuerten Daten gewonnen werden:

- I) Die Eltern berichteten über den Wunsch und die Notwendigkeit einer die Lebensphasen übergreifenden Begleitung zu Fragen der Entwicklung und Unterstützung ihres Kindes.
- II) Es zeigte sich, dass trotz vieler wissenschaftlicher Arbeiten und Studien gewisse Entwicklungsbereiche von Kindern mit angeborenem Herzfehler noch unzureichend untersucht wurden. So sind es vor allem Fragen rund um die Themen soziale Entwicklung, soziale Integration und Sprachentwicklung, welchen mehr Aufmerksamkeit geschenkt werden sollte. Auch zeigte sich, dass bisher Kinder mit zusätzlichen komplexen medizinischen Bedürfnissen, z.B. bestimmte genetische Syndrome, nur wenig in diversen Studien bedacht wurden.
- III) Alle eingeladenen 20 Familien mit ihren Kindern nahmen teil. Die 20 Kinder waren 12 Monate bis 84 Monate alt (mittleres Alter der teilnehmenden Kinder: 47 Monate). Es waren gleich viele Mädchen wie Burschen. Bei 7 Kindern (also 35%) lagen genetische Syndrome vor, 25% der Familien waren mehrsprachig mit einer anderen Sprache als Deutsch als Muttersprache. Die Untersuchungen der Entwicklung zeigten bei 14 der 20 Kinder (70%) einen deutlichen Unterstützungsbedarf ihrer Denk- und/oder sprachlichen und/oder motorischen und/oder sozialen und/oder emotionalen Entwicklung. Für alle dieser 14 Kinder und deren Familien wurde eine über die Studie hinausgehende Begleitmöglichkeit (entwicklungsbezogene Ansprechperson an der neurologisch linguistischen Ambulanz) mit Kontrollen und Beratungen vereinbart. Bei etwas weniger als der Hälfte dieser Kinder

(6 von 14) waren die notwendigen Unterstützungen und Therapien bereits bestehend. Für 8 dieser 14 Kinder ergaben sich konkrete therapeutische Empfehlungen und Zuweisungen.

Sowohl die Eltern als auch die Untersucher bewerteten die Durchführbarkeit des Konzeptes als hoch, wobei anzumerken ist, dass v.a. für die älteren Kinder in Zukunft die Anzahl der durchgeführten psychologischen Tests etwas reduziert werden sollte. Die verwendeten Fragebögen und Erhebungen waren für die Eltern zeitaufwändig, in den meisten Fällen aber dennoch gut machbar. Einige Fragebögen waren je nach Situation der Eltern und des Kindes nicht immer passend, nicht alle in den Fragebögen gestellten Fragen waren klar verständlich. Dennoch wurden in Summe 91% der in den vielen Fragebögen gestellten Fragen beantwortet.

Wie geht es nun weiter? Wurde das Pilotprojekt von Herzkinder Österreich finanziert, so wird nun Strong CHiLD II von der Johannes Kepler Universität über Forschungsförderungsmittel des Linz Institute of Technology (LIT) unterstützt. Dabei wird untersucht, wie in Zukunft Familien und deren Kinder mit schweren angeborenem Herzfehler schon sehr früh und möglichst bedarfsorientiert bezüglich der kindlichen Entwicklung begleitet und beraten werden können. Auch stellt sich die Frage nach der optimalen Form der Beratung, welche möglichst familienzentriert erbracht werden sollte. Ziel ist es, in Zukunft eine diesbezügliche Standardversorgung ohne Abhängigkeit von Studienmitteln zu ermöglichen. Hierfür ist aber noch viel politische Überzeugungsarbeit notwendig. ♥

OA.Dr. Johannes Hofer (Institut für Sinnes- und Sprachneurologie, Krankenhaus der Barmherzigen Brüder)
Prof. Mag. Dr. Raphael Oberhuber (Kinderherz Zentrum Linz, Kepler-Universitätsklinik, Klinische Psychologie)
Michaela Altendorfer (Herzkinder Österreich)

Prof. Mag. Dr. Raphael D. Oberhuber
Klinischer- und Gesundheitspsychologe
Kinderherz Zentrum Linz

Kontakt:
E-mail: raphael.oberhuber@kepleruniklinikum.at
Telefon: +43 664 | 501 55 63



UNSERE KINDERHERZZENTREN

Kinderherzzentrum Wien

Ein großes Aufatmen ging im April letzten Jahres durch unsere Klinik.

Die Pandemiemaßnahmen wurden schrittweise zurückgefahren und das war nicht nur für uns eine große Erleichterung, sondern auch für die Patient:innen und deren Familien. Wir konnten wieder mehr Besucher bei den stationären Patient:innen zulassen und auch im Ambulanzbetrieb durften wieder beide Elternteile die Kinder begleiten. Wer je ein krankes Kind selbst betreut hat und weiß, wie wichtig „Familie“ bei der gegenseitigen Unterstützung ist, kann wohl nachvollziehen, welcher große Schritt zur Normalität hier gelungen ist. ❤️



1. Wiener Symposium Fetale Kardiologie.

Bereits im Februar 2023 sind wir furios ins akademische Jahr gestartet. Gemeinsam mit der Abteilung für Geburtshilfe der Med. Universität Wien haben wir das 1. Wiener Symposium Fetale Kardiologie rund um kardiologische Aspekte vor und nach der Geburt veranstaltet. In einzigartigen Doppelkonferenzen wurden verschiedene Herzfehler mit ihren Besonderheiten während der Schwangerschaft und nach der Geburt aus Sicht der Geburtshelfer und der Kinderkardiolog:innen beleuchtet.

Weit über 130 interessierte Kolleg:innen waren begeistert vom Format der Veranstaltung und den Referaten nationaler und internationaler Redner:innen.

Der besondere Dank geht hier an Doz. Dr. Elisabeth Seidl-Mlczoch (Kinderkardiologie) und Doz. Dr. Julia Binder (Geburtshilfe), die ein umfassendes und abwechslungsreiches Programm auf die Beine gestellt haben. Das positive Echo der Teilnehmer:innen war uns Freude und gleichzeitig Anlass genug, für 2024 wieder eine Veranstaltung zu planen. Das 2. Wiener Symposium Fetale Kardiologie wird am 7.9.2024 in Wien stattfinden - save the date! ❤️

Zürs – Heart Team Winter Summit.

Gemeinsam mit den Kolleg:innen der Herzchirurgie veranstalteten wir zum fünften Mal den Heart Team Winter Summit. Prof. Dr. Daniel Zimpfer und Prof. Dr. Ina Michel-Behnke gestalteten das pädiatrische Programm mit den Schwerpunktthemen Lungenhochdruck, minimal-invasive Chirurgie, Borderline - linker Ventrikel, Fetale Interventionen sowie Aortopathien und andere Bindegeweberkrankungen mit Herzbeteiligung. Internationale Redner:innen boten ein hochwertiges Programm mit intensivem Austausch in einer stimulierenden Atmosphäre. Das Symposium hat sich zu einem überregional beachteten wissenschaftlichen Treffen entwickelt, das 2024 seine Fortsetzung findet. ❤️



Forschungsergebnisse.

2023 durften wir unsere Forschungsergebnisse bei den europäischen Kinderkardiologen präsentieren. Neben eingeladenen Vorträgen wurden sieben Posterbeiträge vom wissenschaftlichen Komitee akzeptiert. Das macht uns sehr stolz und insbesondere unser wissenschaftlicher Nachwuchs war mit Dr. Julian Heno vertreten. Er berichtete über Gefäßveränderungen bei Patient:innen mit Turner Syndrom. Die sorgfältige Bewertung ist von großer Bedeutung für die Patient:innen, da die Gefäßveränderungen mit dem Alter fortschreiten können und lebensbedrohliche, akute Komplikationen zur Folge haben können. Die Daten wurden inzwischen auch für eine wissenschaftliche Publikation in einem hochrangigen Journal akzeptiert. ❤️



Juniortraining.

Im Oktober 2023 fand zum 10. Mal das Juniortraining - Interventionen bei angeborenen Herzfehlern statt.

Herzkatheterinterventionen stellen die minimalinvasive Behandlungsförm für verschiedene Herzfehler dar. Für viele Kinder wird eine Operation am offenen Herzen dadurch vermeidbar. Um hier eine hohe Expertise zu entwickeln, benötigt man viel Erfahrung und Übung. Um den wissenschaftlichen Nachwuchs auszubilden, veranstalten wir diesen Workshop, bei dem die praktischen Übungen im Vordergrund stehen.

Führende Interventionisten aus Wien, Deutschland und der Schweiz stellen sich in den Dienst der Nachwuchsförderung. Mit Silikonmodellen können die Interventionen im Herzkatheterlabor sehr realitätsnah geübt werden. Die jungen Kolleg:innen können dann bestens vorbereitet in ihren Zentren die Kenntnisse auf die Patient:innen übertragen. Der Kurs ist eine zehnjährige Erfolgsgeschichte, auf die wir sehr stolz sind. ❤️



UNSERE KINDERHERZZENTREN

Nach Übersiedelung stehen insgesamt vier hochmoderne OP-Säle zur Verfügung.



Erfolgreiche Übersiedelung ins Kinder-OP-Zentrum.

Als echter Meilenstein für die Kindermedizin in Wien ist die erfolgreiche Übersiedelung des Kinderherz-OPs ins Kinder-OP-Zentrum zu bezeichnen.

Ende Mai 2023 wurde die erste Kinderherzoperation im neuen hochmodernen OP-Trakt des Kinderoperationszentrums durchgeführt. **Assoc. Prof. Priv. Doz. Dr. Dominik Wiedemann** (Leiter des Kinderherzchirurgischen Programms) führte gemeinsam mit **Dr. Erhan Urganci** eine erfolgreiche Korrektur einer Fallot'schen Tetralogie durch. Die Übersiedelung der Herzchirurgie ist ein weiterer Schritt näher, um alle chirurgischen Disziplinen, die auf die Versorgung von Kindern spezialisiert sind, unter einem Dach zu vereinen.

Im Kinder-OP-Zentrum stehen insgesamt vier hochmoderne OP-Säle zur Verfügung, in denen nun auch die Kinderherzchirurgie, neben Plastischer Chirurgie, Unfallchirurgie, Mund-, Gesichts- und Kieferchirurgie und allge-

meine Kinderchirurgie, zu finden ist. Dabei werden alle diese Disziplinen pflegerisch durch das Team des Kinder-OP-Zentrums betreut (Leitung OP-Pflege Kinder-OP-Zentrum **Barbara Groß**). Gemeinsam mit der Herzchirurgie hat auch die Kinderherzanästhesie im neuen Kinder-OP-Zentrum Platz gefunden, sodass für diese Eingriffe weiterhin das Team unter der Leitung von **Ao.Univ. Prof. Dr. Eva Base** verantwortlich ist.

Die Übersiedelung bietet, abgesehen von der hochmodernen Ausstattung, auch den Vorteil, dass der kinderherzchirurgische Operationssaal räumlich wesentlich näher an der kinderherzkardiologischen Normalstation und auch an der pädiatrischen und neonatologischen Intensivstation der Kinderklinik gelegen ist. Damit verbunden sind kürzere Wege für Kinder, Eltern und auch für das Personal. Im Zeitraum Mai bis November 2023 wurden ca. 160 kinderherzchirurgische Operationen mit dem Team des Kinderoperationsszentrums durchgeführt. ❤️



Prof. Wiedemann und Dr. Urganci bei der ersten Kinderherzoperation im Kinder-OP-Zentrum.

Veränderungen in der Kinderherzchirurgie Wien

Wir verabschieden uns...

Prof. Günther Laufer ist im Oktober 2023 nach 14 Jahren als Leiter der Klinik für Herzchirurgie, und nach über 39 Jahren im Dienst der kardiovaskulären Medizin, in den Ruhestand gegangen. Er hat seine gesamte professionelle Karriere auf Innovationen im Bereich der Herzchirurgie aufgebaut und konnte dadurch die Entwicklung des Fachs maßgeblich mitgestalten. Prof. Laufer war nicht nur in der österreichischen, sondern auch in der internationalen, herzchirurgischen Szene stets eine treibende Kraft. Während seiner gesamten Karriere war die Kinderherzchirurgie stets ein besonderer Schwerpunkt für ihn. Durch diverse Aufenthalte bei Dr. Roger Mee an der renommierten Cleveland Clinic, konnte Prof. Laufer das Know-how eines der besten Kinderherzchirurgen weltweit nach Österreich importieren. Er hat nicht nur selbst als Leiter an den Med. Uni Wien und Innsbruck Kinderherzoperationen durchgeführt, sondern seine Expertise sowohl auf Prof. Daniel Zimpfer und auch Prof. Dominik Wiedemann weitergegeben. Somit hat er maßgeblich zum Bestehen und zum Erfolg des Kinderherzzentrums Wien beigetragen. Prof. Laufer geht zwar in Ruhestand als Klinikleiter, aber wir gehen davon aus, dass er auch nach seiner Emeritierung wichtige Beiträge zur österreichischen Herzmedizin leisten wird. Wir wünschen alles Gute für einen interessanten und spannenden nächsten Lebensabschnitt. ❤️

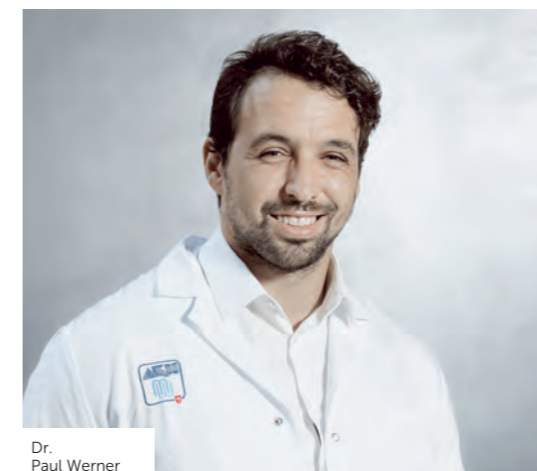


Prof. Günther Laufer

Willkommen im Team!

Dr. Paul Werner begann seine Tätigkeit im Jahr 2017 an der Medizinischen Universität Wien als wissenschaftlicher Mitarbeiter an der herzchirurgischen Abteilung im Forschungsbereich Herzklappen. Im Jahre 2018 startet er seine Facharztausbildung an jener Abteilung. Im Rahmen seiner Ausbildung befasste sich Dr. Werner schwerpunktmäßig mit dem Bereich der Herzklappenerkrankungen sowie Erweiterungen der Hauptschlagader im Brustkorb. Diese führte zur Initiierung einiger wissenschaftlicher Register und zeigte sich in der Publikation zahlreicher wissenschaftlicher Arbeiten.

Seit 2023 unterstützt Dr. Werner das Team der Kinderherzchirurgie an der Medizinischen Universität Wien. ❤️



Dr. Paul Werner

UNSERE KINDERHERZZENTREN

Wechsel in der Leitung der Kinderherzchirurgie des Kinderherzzentrums Wien.

Assoc. Prof. Priv.-Doz. Dr. Dominik Wiedemann, wird Leiter der Klinischen Abteilung für Herzchirurgie am Universitätsklinikum St. Pölten. Mit 1. Jänner 2024 übernahm Assoc. Prof. Priv.-Doz. Dr. Dominik Wiedemann die Leitung der Herzchirurgie am Universitätsklinikum in St. Pölten. Dominik Wiedemann leitete in den letzten Jahren zwei bedeutende Programme der Klinischen Abteilung für Herzchirurgie am AKH Wien an der Medizinischen Universität Wien. Er war zum einen Leiter des Kunsttherapieprogramms und zum anderen seit Mai 2022, Leiter des kinderherzchirurgischen Programms am Kinderherzzentrum Wien. Gemeinsam mit Univ. Prof. Dr. Günther Laufer schrieb er die Erfolgsgeschichte der Kinderherzchirurgie in dem 2008 gegründeten Kinderherzzentrum Wien fort. Dominik Wiedemann und sein Team entwickelten kardiologisch-kardiologische Hybridkonzepte weiter, sowohl zur Versorgung von Neugeborenen mit schwersten angeborenen Herzfehlern, als auch für Patient:innen mit Kardiomyopathien bis hin zu komplexen Herztransplantationen.

Wir bedanken uns herzlichst für die tolle gemeinsame Zeit, die nicht nur von der gemeinsamen Patientenbetreuung, sondern vor allem von einer großartigen Philosophie des „Wir“ und des „Miteinander als Team“ geprägt war.

Danke, für Ihre hervorragende Performance im Operationssaal!

Danke, für Ihre wirklich 24/7-Verfügbarkeit zum Wohle unserer Patient:innen!

Danke, für Ihre stets konstruktive Zusammenarbeit!

Danke, für Ihren einfühlsamen Umgang mit den Familien unserer Herzkinder!

Danke, für die wissenschaftlichen Kooperationen!

Die Kinderherzchirurgie gilt als die Königsdisziplin der Herzchirurgie - Danke, dass Sie sich darauf eingelassen und mit Bravour bestanden haben.

Wie bei einem Theaterstück kommt es im Leben nicht darauf an, wie lange es dauert, sondern wie gut es gespielt wird. (Seneca)

So lassen wir Assoc. Prof. Priv.-Doz. Dr. Dominik Wiedemann bereits nach kurzer Zeit als Leiter der Kinderherzchirurgie mit einem weinenden und einem lachenden Auge ziehen. Wir freuen uns über seinen nächsten Karriereschritt und wünschen ihm für die neuen Aufgaben viel Freude und Energie und ein gutes Gelingen. Gleichzeitig übergibt er den Staffelstab der Kinderherzchirurgie an Univ. Prof. Dr. Daniel Zimpfer, dem neu berufenen Hochschulprofessor der MedUni Wien und Leiter der Klinischen Abteilung für Herzchirurgie. →



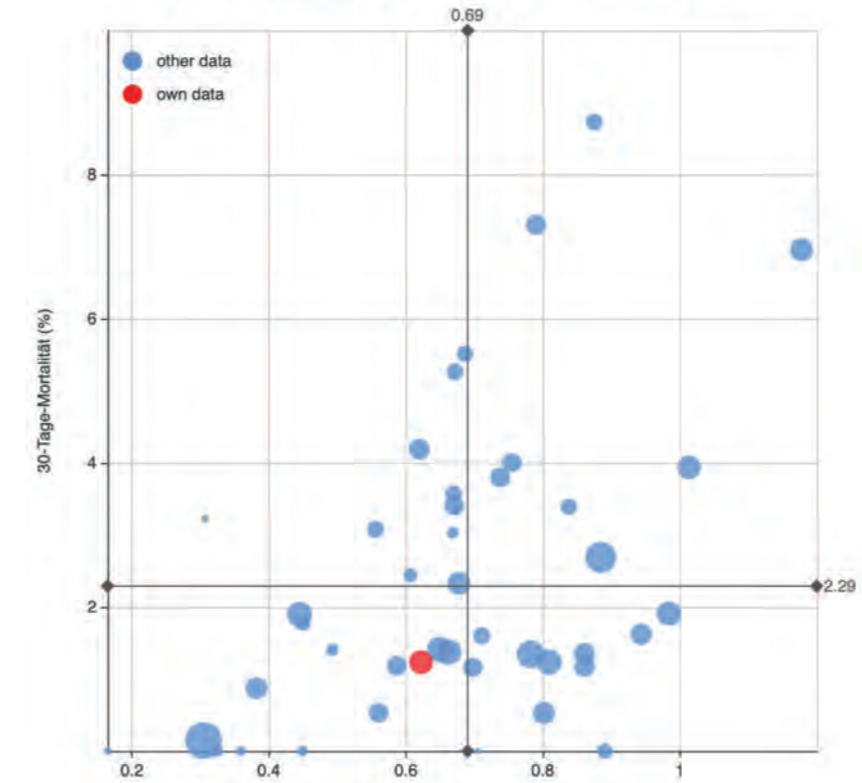
Daniel Zimpfer tritt Professur für Herzchirurgie an der MedUni Wien an.

Daniel Zimpfer trat mit Anfang Jänner 2024 die Professur für Herzchirurgie (§98) an der MedUni Wien an. Zudem übernimmt er die Leitung der Universitätsklinik für Herzchirurgie von MedUni Wien und AKH Wien. Seine Ziele: „Die Universitätsklinik für Herzchirurgie soll durch Exzellenz in Klinik, Forschung und Lehre international führend in der herzchirurgischen Versorgung von Erwachsenen, Kindern und Jugendlichen mit erworbenen und angeborenen Herzerkrankungen sein.“

Auf dem Weg zu seinen Zielen wird für Daniel Zimpfer patient:innenzentrierte und individualisierte kardiovas-

kuläre Portfoliomedizin im Vordergrund stehen. Um das zu gewährleisten, werden neben der klassischen Herzchirurgie die etablierten klinischen Schwerpunkte Herzersatz, Aorten Chirurgie, Rhythmuschirurgie und Chirurgie angeborener Herzfehler gestärkt. Ein besonderes Augenmerk wird auf dem weiteren Ausbau und der Stärkung des Kinderherzzentrums Wien und der Chirurgie angeborener Herzfehler liegen. Das Kinderherzzentrum Wien bietet schon jetzt als einziger Standort in Österreich das gesamte Spektrum der Kinderherzmedizin von komplexer Neugeborenenherzchirurgie bis hin zum Organersatz an. Zukünftig sollen noch schonendere Therapiemethoden etabliert werden, aber auch die österreichweiten Kooperationen ausgebaut werden. →

ECHSA Congenital Database, Quality of Care Chart



Risikoadjustierte Mortalität
(in Rot: Kinderherzzentrum Wien)
Anmerkung: Grafik bezieht sich auf die Statistik von 2022

Qualität – Kinderherzchirurgie Wien nach wie vor im Top-Bereich.

Auch im Jahr 2023 konnten, wie in den Jahren zuvor, ca. 380 Eingriffe bei Patient:innen mit angeborenen Herzfehlern durchgeführt werden. Wie die Grafik zeigt, ist die risikoadjustierte Mortalität im absoluten Spitzenbereich. ❤



Zur Person

Daniel Zimpfer studierte Medizin in Wien und absolvierte die Facharztbildungen für Herzchirurgie und Gefäßchirurgie an der MedUni Wien. Er hält einen MBA in Health Care Management (WU Wien) und absolvierte eine postgraduale Ausbildung an der Harvard Medical School. Im Jahr 2012 übernahm er die Leitung des Programms für mechanische Kreislaufunterstützung und seit 2014 leitete er die Chirurgie bei angeborenen Herzfehlern. Im Jahr 2019 übernahm er die Professur für Kinderherzchirurgie an der MedUni Wien. Im Jahr 2022 trat er eine Professur und Abteilungsleitung für Herzchirurgie an der Med Uni Graz an und kehrt nun an die MedUni Wien zurück. Zimpfer ist Mitglied zahlreicher nationaler und internationaler Fachgesellschaften, Guideline Committees und Chair der EACTS Heart Failure Taskforce. ❤



UNSERE KINDERHERZZENTREN

Premiere

Erstmals im deutschsprachigen Raum: PEARS (Personalized external aortic root support) – Neue Hoffnung für Patienten mit erweiterter Aorta

Nachdem zuvor schon erwachsene Patient:innen an der Med. Uni Wien erfolgreich mit dieser Methode behandelt wurden, konnte am Kinderherzzentrum Wien, erstmals im deutschen Sprachraum, ein 16-jähriger Patient mit einer Erweiterung der Hauptschlagader mittels personalisierter Prothese behandelt werden. Der Eingriff wurde von Prof. Laufer und Prof. Wiedemann erfolgreich durchgeführt.

Bei der PEARS-Operation handelt es sich um eine Methode, bei der anhand der CT-Bilder des Patienten zunächst eine 3D-Rekonstruktion der aufsteigenden Hauptschlagader erstellt wird. Basierend darauf wird eine maßgeschneiderte Prothese angefertigt. Mit dieser weichen, netzartigen Prothese aus Polyethylenterephthalat ist man in der Lage die Hauptschlagader zu „raffen“ und damit ihren Durchmesser zu verringern. Zusätzlich verstärkt diese die Gefäßwand und kann so einem Zerreißen oder Platzen der Hauptschlagader vorbeugen. Diese neue OP-Methode konnte bei unserem jungen Patienten vollkommen problemlos und gänzlich ohne Herz-Lungen-Maschine durchgeführt, und somit der konventionelle Ersatz seiner Hauptschlagader erspart werden.

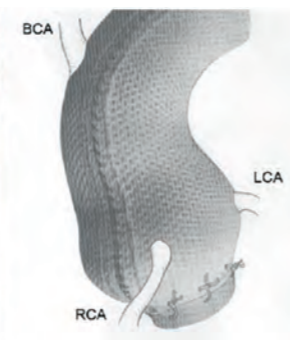
Die Methode kann angewendet werden noch bevor eine kritische Größe der Hauptschlagader erreicht wird, wie z. B. bei der Patientengruppe „Marfan-Syndrom“. Dies ist eine wichtige Errungenschaft, da es hier aufgrund einer angeborenen Bindegewebsschwäche rascher zu einem Wachstum und möglicherweise einem Zerreißen der Hauptschlagader kommen kann. Diese innovative Therapieform wird in der DACH-Region bis dato nur am AKH Wien angeboten.

Priv.Doz. Dr. Christiane Pees leitet am Kinderherzzentrum Wien die **Marfan-Ambulanz**.

Die Organisation des PEARS Programms in Wien übernehmen **Dr. Emilio Osorio** und **Prof. Alfred Kocher**, Abteilung Herzchirurgie. ❤️



Maßgeschneiderte Prothese beim Entstehen.



Herzkinder mit Kunstherz „Berlin Heart“ – sie warten derzeit auf ein Spenderherz.

Kleine und große Wunder

Geschichten, die das Leben schreibt.

Wo gerade noch alles in Ordnung war, ist im nächsten Moment ein Scherbenhaufen. So geht es Eltern, deren Kinder plötzlich und unerwartet mit einer schweren Herzschwäche (Herzinsuffizienz) erkranken. Diese entsteht häufig durch eine Entzündung des Herzens, durch Viren oder andere Keime, kommt aber auch angeboren vor. Meist kann sich der Körper gegen die Infektionen gut wehren. Es kommt jedoch immer wieder zu Verläufen, bei denen das Herz so schwach wird, dass nur eine Transplantation noch helfen kann.

Das Kinderherzzentrum Wien ist weltweit führend in der Behandlung solcher Kinder, die mitunter die Wartezeit auf ein neues Herz nur durch ein Kunstherz überleben können, so wie auch bei Herzkind Mekka.

Sie kam im Alter von 4 Monaten zu uns und wurde mit einem Kunstherz „Berlin Heart Excor“ versorgt. Leider können Kinder mit dieser mechanischen Kreislaufunterstützung nicht nach Hause entlassen werden und müssen bis zum Erhalt eines Spenderorgans im Krankenhaus bleiben. Die großen Herausforderungen sind nicht nur die Operation und kardiologische Betreuung, sondern auch die emotionale, psychologische Unterstützung der Familien, deren Leben sich so abrupt ändert.

Mekka kam als Säugling im August 2022 zu uns und wartete bis Mai 2023 auf das lebensrettende Organ. Die Familie wohnte in dieser Zeit im nahe gelegenen Teddyhaus Wien.

Die Herztransplantation verlief erfolgreich! Gemeinsam konnte unser gesamtes Team mit Mekkas Familie ihren 1. Geburtstag feiern. Inzwischen ist sie bereits seit einiger Zeit zu Hause und hat sich zu einem fröhlichen, kleinen Mädchen entwickelt.

Ende 2023 warteten drei Kinder auf ein neues Herz. Seitens des Unternehmens Berlin Heart wurde ein „Antrieb“ für die Herzpumpe entwickelt, der den Kindern deutlich mehr Freiraum ermöglicht. Aufgrund der positiven Entwicklungen der letzten Jahre kann man sich auch vorstellen, dass die Patient:innen künftig im Teddyhaus Wien untergebracht werden können, mit regelmäßigen Visiten im Krankenhaus. Dies möge uns 2024 gelingen! ❤️



Sommer 2022 – kurz nach Implantation Kunstherz.



Winter 2022 – Warten auf ein Spenderherz.



Frühling 2023 – nach Herz-Transplantation.

UNSERE KINDERHERZZENTREN

Neueröffnung Herzkatheterlabor.

Herzkatheterinterventionen und diagnostische Herzkatheteruntersuchungen sind Schwerpunkte unseres Zentrums in der Betreuung angeborener Herzfehler. Die Untersuchungen können jedoch nur durch die Verwendung von Röntgenstrahlen vorgenommen werden. Um die Strahlenbelastung so gering wie möglich zu halten, entwickeln die Hersteller immer wieder neue Geräte, mit denen die Bildqualität bestechend exakt geworden ist und gleichzeitig die Strahlendosis reduziert wird.

Seit April 2023 steht das modernste Gerät der Firma Siemens Artis Q:zen für unsere Herzkinder zur Verfügung. Unter der Leitung von OA Dr. Erwin Kitzmüller konnten wir

die neue Qualität bereits in vielen Untersuchungen nutzen. Gemeinsam mit Dr. Matthias Beichl werden jährlich über 300 Untersuchungen vorgenommen.

Ebenso erhielt unser elektrophysiologischer Arbeitsplatz ein Upgrade, sodass wir Herzrhythmusstörungen noch exakter charakterisieren können und eine Ablationsbehandlung mit großer Effektivität und maximaler Sicherheit angeboten werden kann.

Wir freuen uns für das gesamte Team des Herzkatheterlabors, das sich im Laufe des Jahres mit Wechsel im Pflegeteam und den RTA neu formiert hat und natürlich für unsere Patientinnen, die von dem Fortschritt profitieren. ❤️

Wir gratulieren PD Dr. Elisabeth Seidl-Miczoch!

Neben der klinischen Tätigkeit und dem Erwerb von Spezialkenntnissen in der Behandlung unserer Patientinnen ist die universitäre Medizin auch mit einer akademischen Entwicklung und Karriere verbunden. Über die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit einem Spezialgebiet und der Veröffentlichung von Publikationen in Fachjournals hat sich Dr. Seidl-Miczoch mit der pränatalen Diagnostik und Therapie von angeborenen Herzfehlern auseinandergesetzt. In der „Fetalen Kardiologie“ ist sie inzwischen auch international angesehen und mit Preisen bedacht worden. Im Juni 2023 konnte sie schließlich auch ihr **Habilitationsverfahren** erfolgreich abschließen und wurde zur Privatdozentin ernannt. Wir freuen uns sehr über diesen großartigen Erfolg. ❤️



Danke

Wir verabschieden uns von:

Dr. Annette Schindler, Fachärztin für Kinderkardiologie, wird nach dem Ende ihrer Karenz als Fachärztin die Kinderabteilung des Klinikums Ottakring unterstützen.

Dr. Patrizia Pontasch, Assistenzärztin Kinderkardiologie, Rückkehr nach Deutschland

Wir bedanken uns bei beiden Kolleginnen für die wertvolle Mitarbeit und wünschen ihnen viel Freude und Erfolg bei ihren neuen Aufgaben.

KONTAKTIEREN SIE UNS

Kinderkardiologie

Univ.Prof.Dr. Ina Michel-Behnke
ina.michel-behnke@meduniwien.ac.at

Kinderherzchirurgie

Univ. Prof. PD. Dr. Daniel Zimpfer, MBA, FESC
daniel.zimpfer@meduniwien.ac.at

Weitere Informationen:

www.meduniwien.ac.at/hp/kinderherzzentrum-wien/

Herzlich Willkommen im Team!



Seit September 2023 gehört **Dr. Vanessa Vieth** zum Team der Kinderkardiologie. Sie hat ihre Diplomarbeit mit dem Thema „Rhythmologisches Profil nach Herztransplantation im Kindesalter unter besonderer Berücksichtigung von Abstoßungsreaktionen“ bereits mit Prof. Dr. Michel-Behnke und Prof. Marx als Betreuern geschrieben. Nach erfolgreichem Abschluss des Studiums ist sie nun Assistenzärztin an der Herzstation des Kinderherzzentrums.



Kristina Ehrenstorfer unterstützt uns seit 2023 im Abteilungssekretariat. Sie hat am AKH Wien schon im Rahmen der Covidpandemie erste Erfahrungen sammeln können.



Mag. Stephanie Kellner unterstützt uns seit Ende Dezember als Karenzvertretung im Chefsekretariat. Sie hat vor einigen Jahren bereits Einblicke in die Kinderklinik gewinnen können.



Herzlichen Glückwunsch

Dr. Maja Daurach zur Geburt ihrer Tochter

Fachärztin für Kinderkardiologie
in der Herzambulanz
Rückkehr im Sommer 2024

Sophie Gumpelmair zur Geburt ihres Sohnes

Chefsekretariat, Assistenz der Abteilungsleitung

KINDER IM KRANKENHAUS

Comfort positions – Mutmach-Umarmungen

Für Kinder ist ein Krankenhausaufenthalt häufig mit einem mulmig-ängstlichen Gefühl verbunden: eine neue Umgebung, fremde Personen, die einen betreuen, das Essen schmeckt anders als zu Hause, unbekannte – teilweise unangenehme – Untersuchungen werden durchgeführt etc.

Vor allem bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen ist dies besonders schwerwiegend, weil sie sich diesen Untersuchungen häufig und wiederholend aussetzen müssen. Gemäß der EACH-Charta (European Association for Children in Hospital), Artikel 4, haben Kinder und ihre Eltern das Recht, ihrem Alter und ihrem Verständnis entsprechend, informiert zu werden. Insbesondere wird darauf hingewiesen, dass jede Maßnahme ergriffen werden soll, um körperlichen und seelischen Stress zu mildern. Eine Blutabnahme bzw. das Legen einer Venenverweilkantüle (Venflon) kann somit rasch zur Belastungsprobe für alle Beteiligten werden. Kinder suchen dann meist Sicherheit bei den Eltern/Begleitpersonen. Doch auch diese sind häufig belastet und überfordert von der Situation. Es erzeugt großen Stress bei nahen Bezugspersonen, ihre Kinder in einer für sie unangenehmen aber unvermeidlichen Situation zu begleiten. Das Gefühl, nicht in der Lage zu sein, sein eigenes Kind adäquat unterstützen zu können bzw. „im Stich zu lassen“ wird häufig als eines der schlimmsten Erfahrungen von Bezugspersonen berichtet. (Brenner, M., 2013, A Need to protect: Parents Experience of the Practice of Restricting a Child for a Clinical Procedure in Hospital. Issues in comprehensive Pediatric Nursing, 36).

Aus diesem Grund hat sich ein multiprofessionelles Team der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, AKH Wien, Gedanken zu dem Thema gemacht und Plakate entwickelt, die fünf „Mutmach-Umarmungen“ zeigen. „Comfort positioning“ ist ein bereits seit 1985 implementiertes Instrument aus Cleveland, Ohio. Der sichere Körperkontakt bei schmerzhaften Interventionen soll dazu dienen, Angst- und Stressreduktion herbei zu führen und das kindliche Sicherheitsgefühl zu erhöhen (Kugler R., 2015, Schmerzhaftes Eingriffe kindgerecht gestalten. Nicht-medikamentöse pflegerische Massnahmen, Diplomarbeit, Organisation der Arbeitswelt, Gesundheit Zürich).

Diese Poster sollen Begleitpersonen eine Vorstellung davon vermitteln, wie Kinder bei verschiedenen medizinischen Untersuchungen und Eingriffen gehalten werden können und ihnen dadurch Nähe und Geborgenheit vermittelt werden kann.

Es wurden vor allem für jüngere Patient:innen „Mutmach-Boxen“ entwickelt, welche verschiedene Materialien für unterschiedliche Entwicklungs- und Altersstufen beinhalten. Diese sollen während den Untersuchungen bei Kindern für Ablenkung sorgen. →



Mutmach-Umarmungen Comfort Positions



Die „Mutmach-Poster“ und „Mutmach-Boxen“ unterstützen das Krankenhauspersonal bei der Aufklärung und der Behandlung der jungen Patient:innen und deren Angehörigen. Es soll dadurch vermieden werden, dass Kinder und Jugendliche bei medizinischen Untersuchungen und Eingriffen aus Gründen der Sicherheit von behandelnden Personen festgehalten werden müssen. Dies belastet alle an der Untersuchung Beteiligten emotional und moralisch und wirkt sich auf den weiteren Behandlungsverlauf und die Beziehung zum Behandlungsteam negativ aus (Bray, L., Snodin J., Carter B., 2015, Holding and restraining children for clinical procedures within an acute care setting: an ethical consideration of the evidence, in nursing inquiry, Vol. 2, 22).

Die Ziele des Projektes:

- Erhöhung der Selbstwirksamkeit von Patient:innen
- Vermeidung von Stress, Angst und Traumata
- Miteinbeziehung der Begleitpersonen
- Verbesserung der Kooperation und Adhärenz bei den Patient:innen
- Stärkung der Beziehung zwischen den Systemen Eltern/Kind und Behandlungsteam
- Entlastung des Behandlungsteams
- Erhöhung des Informationsgrades
- frühzeitige Vermittlung von alternativen Behandlungsmodellen an Pflegekräfte in Ausbildung und Jungmediziner:innen

Wenn die bevorstehenden Blutabnahmen eines Kindes auf diesem Wege ein wenig angenehmer gestaltet werden können bzw. weniger belastend oder angespannt erlebt werden, haben wir schon viel erreicht! ❤️



Mag. Sigrid Jalowetz

Klinische Psychologin und Gesundheitspsychologin
Psychotherapeutin (Systemische Familientherapie)
Klinische Abteilung für Pädiatrische Kardiologie
Kinderherzzentrum Wien, AKH Wien und MedUni Wien.



kokon – Kinder- und Jugendrehabilitation für herzkrankte Kinder

Kinder-Reha für alle, die sie brauchen!

Seit über 4 Jahren gibt es bereits die Kinder- und Jugendreha kokon in Rohrbach-Berg im Mühlviertel (OÖ). Während dieser Zeit wurde wichtige Pionierarbeit geleistet. Denn Kinder sind keine kleinen Erwachsenen. Sie brauchen einen auf ihre Bedürfnisse zugeschnittenen, sicheren Raum, um den Umgang mit ihren Erkrankungen zu lernen und sich selbst zu entfalten. All das finden sie im kokon.

Hier werden junge Menschen von 0 bis 18 Jahren ganzheitlich und auf Augenhöhe von einem multiprofessionellen Team begleitet. Stets mit dem Ziel vor Augen, die jungen Patientinnen und Patienten in ein möglichst selbstständiges und selbstbestimmtes Leben zu führen.

Egal ob nach einem Unfall, bei chronischen Erkrankungen wie etwa Herzfehler und Asthma oder bei psychosozialen Belastungen: Durch eine Reha kann der Verlauf von Heilung bzw. Erkrankung positiv beeinflusst werden.

Je nach Erkrankung bzw. Indikation dauern die Aufenthalte zwischen 3 und 5 Wochen. Diese sind entsprechend auf die jeweilige Indikation zugeschnitten und bestehen unter anderem aus Ergotherapie, Logopädie, Physiotherapie, Musiktherapie, Psychotherapie und viele mehr.

Fit für Reha? Körperlich und seelisch bereit.

Kinder-Reha ist für alle da, die ein körperliches oder seelisches Problem haben. Nur eins ist wichtig: der richtige Zeitpunkt. Denn Reha ist anstrengend, sowohl für den Körper als auch die Seele. Es ist wichtig, dass die jungen Menschen psychisch und physisch in der Lage sind, in der Gruppe mit anderen Kindern Reha zu machen. „Wir nennen das Reha-Fähigkeit. Denn Reha bedeutet auch Arbeit: Im kokon wartet ein umfassendes Therapie-Programm,“ berichtet Dr. Robert Weinzettel. Er ist Experte für Herz-Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen und seit April 2023 der ärztliche Direktor im kokon Rohrbach-Berg.

Auch die Unterstützung durch die Erziehungsberechtigten spielt eine große Rolle. Bis zum Alter von 14 Jahren begleiten sie ihre Kinder. **Seit November 2023 haben nun Eltern auch einen Rechtsanspruch auf eine Freistellung** – für die betroffenen Familien ein wichtiger Meilenstein und eine enorme Erleichterung. ♥



Eltern-Freistellung für Kinder in Reha.

Ab 1. November 2023 haben Eltern für ihre Kinder bis zum 14. Lebensjahr einen Anspruch auf eine Freistellung, um ihr Kind zu einem Reha-Aufenthalt zu begleiten. Die Freistellung kann bis zu 4 Wochen lang dauern. Beide Eltern können sich den Zeitraum auch aufteilen, aber bis auf Ausnahme-Fälle nicht gleichzeitig in Anspruch nehmen. Im kokon dauern die Reha-Aufenthalte zwischen 3 und 5 Wochen. Sollte die Reha 5 Wochen dauern, können die Eltern mit dem Arbeitgeber in dieser Woche Urlaub vereinbaren. Es ist auch möglich, dass in dieser Woche eine andere Bezugsperson das Kind begleitet. ♥



Prim. Dr. Robert Weinzettel hat zwei Facharzt-ausbildungen – Kinder- und Jugendheilkunde mit Additivfach pädiatrische Kardiologie sowie Anästhesiologie und Intensivmedizin. Bis 2020 war er Kardiologischer Leiter in der Kinder- und Jugendreha Wildbad Einöd. Bevor er in den Reha-Bereich wechselte, um junge Menschen ganzheitlich behandeln zu können, führte er eine eigene Wahl- und Kassenordination.

Prim. Dr. Robert Weinzettel – seit einem Jahr Ärztlicher Direktor im kokon Rohrbach-Berg.

Seit knapp einem Jahr leitet der 55-jährige Kinderarzt, Kinderkardiologe und Facharzt für Anästhesiologie und Intensivmedizin als ärztlicher Direktor das Kinder- und Jugend-Reha-Zentrum kokon Rohrbach-Berg. Damit tritt er in die Fußstapfen von seiner Vorgängerin Dr. Evelyn Lechner, deren wertvolle Arbeit er nun fortsetzt. Eine seiner wichtigsten Aufgaben war und ist es, die Evolution des kokon Rohrbach-Berg weiter voranzutreiben. Dr. Weinzettel möchte die Reha-Einrichtung weiterentwickeln und erachtet die integrative, gesamtheitliche Betreuung der jungen Patient:innen als essentiell für den Behandlungserfolg. ♥



Die Herz-Reha: das Herz-Stück im kokon

Von angeborenen Erkrankungen des Bindegewebes mit Herzbeteiligung bis hin zum Zustand nach Herztransplantationen – junge Patientinnen und Patienten mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen bekommen im kokon eine altersgerechte und ganzheitliche Versorgung. Regulär dauert ein Reha-Aufenthalt drei Wochen, im Bedarfsfall kann er jedoch verlängert werden.

Einmal jährlich zur Herz-Reha.

„Mit einem chronisch herzkranken Kind können Familien sogar einmal im Jahr auf Rehabilitation gehen“, weiß der Ärztliche Direktor Prim. Dr. Robert Weinzettel. Das kokon ist zudem die österreichweit größte Reha-Einrichtung für junge Menschen mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen und bietet individuell angepasste Therapien, die die Entwicklung, Selbstständigkeit und Selbstbestimmtheit der Kinder und Jugendlichen fördern. Das ist auch deshalb wichtig, da viele der jungen Patientinnen mit zusätzlichen Erkrankungen konfrontiert sind, wie etwa Trisomie 21, also Down-Syndrom.

„Im Rahmen der Reha fördern wir auch die allgemeine Entwicklung und bei Bedarf auch spezielle Fähigkeiten, wie beispielsweise die Sprache und das Sprechen,“ erklärt Weinzettel. Im kokon wird auf all diese Bedürfnisse eingegangen, damit sich die jungen Menschen bestmöglich entfalten und selbstbestimmt leben können.

Sonden-Entwöhnung.

Viele der Herzkinder benötigen bereits unmittelbar nach der Geburt intensivmedizinische Behandlung. In dieser Zeit werden sie von einer Ernährungssonde ernährt. Die Entwöhnung danach gestaltet sich allerdings oftmals als schwierig, denn sondenernährte Kinder beginnen leider nicht von alleine zu essen und benötigen zusätzliche Hilfe. Genau diese Hilfe bekommen sie im kokon, wo es einen eigenen Reha-Schwerpunkt zur Sonden-Entwöhnung gibt. Die Kinder und ihre Familien werden von einem multiprofessionellen Team in einem ganzheitlichen Setting begleitet und unterstützt – mit viel Expertise, Erfahrung und Einfühlungsvermögen.



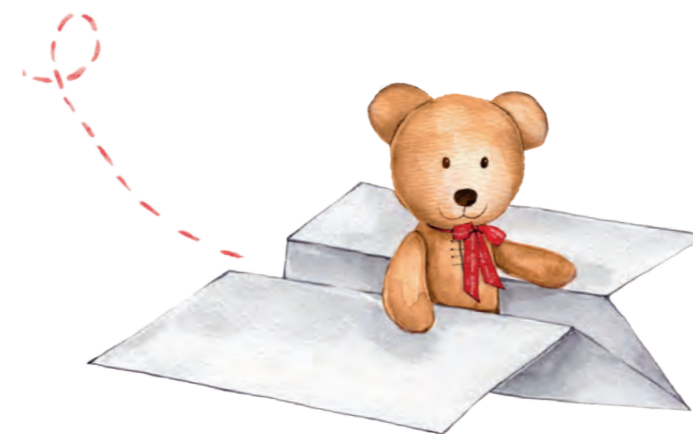
Steffi – von der Herz-Patientin zur kokon-Praktikantin.

Die heute 18-jährige Stefanie hat zur Kinderreha-Einrichtung kokon eine ganz besondere Beziehung. Geboren mit dem Hypoplastischen Linksherz Syndrom musste sie insgesamt viermal am Herzen operiert werden. Mit der Eröffnung des Reha-Zentrums in Rohrbach-Berg konnte sie auch die wertvolle Möglichkeit einer Rehabilitation in Anspruch nehmen. Bereits zweimal war sie hier auf Reha. Über ihre Zeit im kokon wurde in Zusammenarbeit mit

dem Verein Herzkinder Österreich ein wunderbares Video gedreht. Im vergangenen Sommer absolvierte Steffi nun ein vierwöchiges Pflicht-Praktikum im kokon bei der Elementarpädagogik. Damit kommt sie ihrem Traumberuf der Kinderfachassistentin wieder einen Schritt näher und kann ihre Ausbildung demnächst erfolgreich beenden. „Das ist der schönste Lohn unserer Arbeit: wenn wir sehen, wie sich unserer Patientinnen und Patienten über die Jahre entwickeln und ihren Weg so erfolgreich gehen“, freut sich Robert Weinzettel über Geschichten wie diese. ❤️



Hier geht's zum Video:



kokon

Reha
für
junge
Menschen

Krankenhausstraße 5 | 4150 Rohrbach
+43 7289 94 14 50
rohrbach-berg@kokon.rehab
www.kokon.rehab

KINDERREHA – KOKON | OÖ

Seit 01. November 2023 haben Eltern einen Anspruch auf Freistellung für Kinder in Reha.

Das ist ein großer Meilenstein für Herzkinder und deren Familien. Denn eine Reha soll für alle Kinder möglich sein, die diese brauchen.

Was ihr zur Elternfreistellung wissen müsst, findet ihr unten im folgenden Infoblatt der Herzkinder-Rehaeinrichtung kokon Rohrbach - Berg.

- Reha-Antrag mit Arzt ausfüllen
- Bewilligung durch Sozialversicherung
- Bewilligung dem Arbeitgeber vorlegen
- Terminbestätigung durch Reha-Klinik
- Terminbestätigung dem Arbeitgeber vorlegen

kokon
Reha für junge Menschen

ELTERN-FREISTELLUNG FÜR KINDER IN REHA

Ab 01.11.2023 haben Eltern einen Anspruch auf Freistellung für Kinder in Reha. Das ist ein großer Meilenstein für unsere Patient:innen und ihre Familien. Denn eine Reha soll für alle Kinder möglich sein, die diese brauchen.

Was ihr zur Elternfreistellung wissen müsst:
Arbeitnehmer:innen haben ab dem 1. November 2023 einen Rechtsanspruch auf Freistellung von der Arbeitsleistung, wenn sie Kinder zu einem stationären Reha-Aufenthalt begleiten müssen.

Voraussetzungen:
Das Kind ist einschließlich 14 Jahre alt und wurde stationär in eine Reha-Klinik aufgenommen.

Freistellung:
Der rechtliche Anspruch auf Freistellung beträgt maximal vier Wochen pro Kalenderjahr pro Kind. Er kann zwischen den Eltern aufgeteilt werden. Dabei muss ein Teil mindestens eine Woche betragen. Die gleichzeitige Inanspruchnahme der Freistellung durch beide Elternteile ist nur in Ausnahmefällen zulässig.

Pflegekarenzgeld:
Während der Rehabilitationsfreistellung besteht kein Anspruch auf Entgeltfortzahlung durch die Arbeitgeber:innen. Eltern haben jedoch Anspruch auf Pflegekarenzgeld. Dieses müssen sie bei ihrer Sozialversicherung beantragen.

Meldung bei den Arbeitgeber:innen:
Nachdem die Sozialversicherung den Reha-Antrag bewilligt hat, muss diese Bewilligung innerhalb von einer Woche den Arbeitgeber:innen bekanntgegeben werden. Nach der Termin-Bestätigung durch unser Team ist auch das konkrete Datum des Reha-Aufenthalts umgehend zu melden.

Kündigungs- und Entlassungsschutz:
Ab dem Zeitpunkt der Meldung haben Arbeitnehmer:innen einen Kündigungs- und Entlassungsschutz. Dieser Schutz gilt bis vier Wochen nach dem Ende der Reha.

Ihr habt noch Fragen?
Weitere Informationen auf www.kokon.rehab

EUER KOKON-TEAM

kokon Bad Erlach
Thermenstraße 1
2822 Bad Erlach

kokon Rohrbach-Berg
Krankenhausstraße 5
4150 Rohrbach

www.kokon.rehab



Antrag Kinder und Jugendliche auf Rehabilitationsaufenthalt

Eingangsstempel des Versicherungsträgers

Zutreffendes bitte ankreuzen

Zuständiger Sozialversicherungsträger:

Angaben zum Kind / Jugendlichen:

Familienname / Vorname(n): <input type="checkbox"/> weiblich <input type="checkbox"/> männlich	Versicherungsnummer:
Hauptwohnsitz (PLZ, Ort, Straße, Nr.):	
Telefon:	eMail:
Pflegegeldbezug <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja, Pflegestufe:	
Versicherte/r Name:	Versicherungsnummer:

Angaben zum Erziehungsberechtigten / zur gesetzlichen VertreterIn:

Familienname / Vorname(n): <input type="checkbox"/> weiblich <input type="checkbox"/> männlich	Versicherungsnummer:
Anschrift (PLZ, Ort, Straße, Nr.):	
Telefon:	eMail:

Hat das Kind bzw. der / die Jugendliche bereits Rehabilitationsaufenthalte mit Kostenbeteiligung eines Versicherungsträgers konsumiert?

nein ja Wann Wann Wann Wo Wo Wo

Welche Therapien wurden in den letzten 12 Monaten in welcher Einrichtung in Anspruch genommen?

.....
Datum und Unterschrift Antragssteller(in) bzw. Erziehungsberechtigte(r) / gesetzliche(r) VertreterIn

INFORMATIONEN

NoTube – die weltweit erste Esslerschule zur Sondenentwöhnung

Es ist – angesichts vieler Informationen im Internet – nicht leicht herauszufinden, welches Programm zur Sondenentwöhnung für das Kind das passende ist. NoTube hat sieben Qualitätskriterien zusammengestellt, die man beachten sollte, wenn man Hilfe für das sondenernährte Kind sucht.

Sieben Dinge, die Eltern bei der Suche nach einem Programm zur Sondenentwöhnung berücksichtigen sollten:

- 1. Erfahrung zählt:** Bitte fragen Sie jede Institution, mit der Sie zusammenarbeiten möchten, wie viele Entwöhnungen jährlich durchgeführt werden. Die Zahl sollte 20 pro Jahr und insgesamt mindestens 100 überschreiten.
- 2. Nachweisbarkeit zählt:** Viele Institutionen bieten Entwöhnungsprogramme an, werten aber keine eigenen klinischen Daten aus und veröffentlichen nicht. Die Durchführung klinischer Studien und deren Veröffentlichung in peer-reviewed Journalen ist jedoch der Grundstein der evidenzbasierten Medizin und ist erforderlich, um die Sicherheit und Wirksamkeit verschiedener Entwöhnungsprogramme und -ansätze objektiv zu vergleichen.
- 3. Kompetenz zählt:** Bitte lassen Sie niemanden oder ein Team einfach „versuchen“, Ihr Kind zu entwöhnen. Wir haben festgestellt, dass ein erfolgreicher Ansatz ein interdisziplinäres Team aus Kinderärzten, Fütterspezialisten und psychosozialer Betreuung erfordert.
- 4. Die Gruppe zählt:** Die meisten Kinder mit Problemen im Essverhalten profitieren von Gruppensettings mit anderen Kindern. Die Interaktion mit anderen Kindern fördert die Entwicklung ihrer eigenen sozialen und oralen Fähigkeiten. Aus unserer Erfahrung besteht die ideale Gruppengröße in einem ambulanten oder stationären Programm aus mindestens fünf Kindern.
- 5. Das richtige Timing zählt:** Das empfohlene Alter des Kindes für die Entwöhnung liegt zwischen 6-12 Monaten, aber es kann natürlich immer Gründe für einen späteren Beginn geben. Sollte Ihr Kind älter als 12 Monate sein, ist eine Entwöhnung natürlich möglich, es braucht nur eine noch individuellere Therapie.
- 6. Freies Spiel mit dem Essen** allein ist nicht ausreichend, aber es kann helfen die taktile Überempfindlichkeit zu reduzieren.
- 7. Hunger ist wichtig,** aber Hunger allein reicht nicht aus. Unkontrollierte Reduzierung der Sondennahrung könnte die Gesundheit Ihres Kindes gefährden.

Wenn Sie sich für unsere Methode interessieren, ist Folgendes für Sie wissenswert:

Die „NoTube-Methode“ oder das „Grazer Modell der Sondenentwöhnung“ wurde vor rund 30 Jahren von NoTubes Gründern Marguerite Dunitz-Scheer und Peter Scheer entwickelt und sie haben mit ihrer Methode Tausenden von Kindern geholfen, von ihren Ernährungssonden entwöhnt zu werden. Der Ansatz wurde in den letzten Jahren mehrfach veröffentlicht und präsentiert und von vielen Institutionen und Therapeuten übernommen. Daher ist es für viele Eltern verwirrend geworden, den Unterschied zwischen „NoTube“ und anderen Institutionen zu erkennen, die das „Grazer Modell der Sondenentwöhnung“ anwenden. Daher ist es wichtig zu betonen, dass das NoTube-Team und seine Gründer niemanden außer dieses Team ausdrücklich autorisiert, geschult oder zertifiziert haben, diese Methode innerhalb einer Institution oder privat anzuwenden, indem sie es „die NoTube-Methode oder das Grazer Modell“ nennen. In anderen Worten: Wenn Sie mit dem Original-Team arbeiten möchten, finden Sie es unter www.notube.com.

NoTube entwöhnt pro Jahr zwischen 170 und 190 Kinder erfolgreich von der Sonde. Die Erfolgsrate liegt über 96 %.

In der weltweit ersten „Esslerschule“ bieten wir Intensivkurse für rund 100 Kinder und deren Familien pro Jahr an, um den Weg zur oralen Ernährung zu finden. Gerne bieten wir Ihnen eine kostenlose Evaluierung an, wenn Sie das Gefühl haben, dass Sie und Ihr Kind Hilfe benötigen. In diesem Telefonat mit unserer Expertin Eva Kerschischnik haben Sie die Möglichkeit, die Situation Ihres Kindes individuell zu besprechen.



Text und Bilder:
© www.notube.com

Univ.-Prof. Dr. med. Marguerite Dunitz-Scheer ist die Hauptverantwortliche für das medizinische Coaching & Consulting und hat mit Peter Scheer das „Grazer Modell zur Sondenentwöhnung“ entwickelt. Sie hat zahlreiche Beiträge zum Thema Sondenabhängigkeit in den renommiertesten medizinischen Journalen publiziert.

NoTube ist seit 2019 als Non-Profit-Organisation eine Krankenanstalt/Ambulatorium.

Esslerschule für Sondenkinder:

1 Woche telemedizinischer Vorbereitung, 2 Wochen Intensivtherapie in Graz, telemedizinische Nachbetreuung bis 35 Tage nach letzter Sondierung bei stabilem Gewicht, maximal 6 Monate.

Netcoaching:

für sondenernährte Kinder - Online-Coaching bis 35 Tage nach letzter Sondierung bei stabilem Gewicht, maximal 6 Monate.

Esslerschule für Kinder mit frühkindlichen Ess- und Fütterstörungen:

1 Woche telemedizinischer Vorbereitung, 2 Wochen Intensivtherapie in Graz, 60 Tage telemedizinische Nachbetreuung.

Learn To Eat:

3 monatiges telemedizinisches Programm für Kinder mit frühkindlichen Ess- und Fütterstörungen inklusive 2 Zoomgespräche pro Woche.

Weight DOC:

3 monatiges telemedizinisches Intensivprogramm für Eltern mit Kindern/Jugendlichen mit Anorexie, Bulimie, Adipositas oder anderen Essstörungen

KONTAKTIEREN SIE UNS

NoTube EAT Campus

Interdisziplinäres Therapiezentrum für Ess- und Fütterstörungen
Lenaugasse 5 | A-8010 Graz

NoTube gemeinnützige GmbH

Kerschhoferweg 14
A-8010 Graz
Tel.: +43 316 349950

Weitere Informationen:

help@notube.com



„Ihr Kind ist herzkrank“ ... dieser Satz ist wohl allen Herzeltern bekannt von Stefanie Ortner

Herzkind Paul, Herzfehler: Double outlet right ventricle.

Wir gehören zu denjenigen, die diesen Satz bereits in der Schwangerschaft hörten. Wir sind immer noch dankbar, dass der Herzfehler unseres Kindes bereits damals erkannt wurde. Unsere Herzreise begann Anfang Juli 2021. An diesem Tag hatten wir das Organscreening bei einem niedergelassenen Pränataldiagnostiker. Mein Mann und ich fuhren voller Vorfreude in das Ärztezentrum. Wir dachten, heute würden wir erfahren, ob unser Bauchzweig ein Junge oder Mädchen war. Keine Sekunde lang dachten wir daran, dass sich an diesem Tag noch alles ändern würde.

Anfangs erklärte uns der Gynäkologe noch alles ganz genau, aber schon bald wurde er still und mir fiel auf, dass er das Herz beim Schallen im Fokus hatte, kein Wort mehr sprach und uns informierte. Ich sollte mich einmal auf die Seite drehen und kurz so liegen bleiben, er würde gleich fortfahren. Er stellte uns noch ein paar Fragen wegen der Nackenfaltenuntersuchung und wie die bisherige Schwangerschaft verlaufen war. Danach schallte er weiter und zu meiner Verwunderung betrachtete er noch immer das Herz. Als der Ultraschall beendet war, fragten wir noch, ob er gesehen hatte, ob es ein Junge oder ein Mädchen wird. Er dachte sich wahrscheinlich in dem Moment, dass das unser geringstes Problem sein würde, aber er sagte uns, dass es ein Junge wird. Wir freuten uns sehr, aber die Freude hielt nur kurz. Er bat uns, kurz Platz zu nehmen, um alles Weitere zu besprechen. „Bei Ihrem Baby wurden einige Auffälligkeiten festgestellt, unter anderem beim Herzen“. Ich dachte mir noch so, „OK. Beim Herz, das lässt sich doch gut operieren“. Dann fuhr er fort: „Die Nieren, der Magen, das Nasenbein, die Hirnventrikel sind alle auffällig. Es wird sich eventuell um einen Gendefekt handeln.“ Ich brach in Tränen aus und konnte gar nicht glauben, was er da zu uns sagte. Meinem Mann tropften die Schweißperlen von der Stirn. Ich konnte nicht mehr klar denken und hörte auch nur mehr Bruchstücke von dem, was der Arzt sagte. Er empfahl uns, eine Fruchtwasserpunktion zur Abklärung durchführen zu lassen. Das Gespräch verlief leider nicht sehr empathisch seinerseits und wir wurden von ihm mit einer Visitenkarte der

Pränatalabteilung der Salzburger Landeskliniken verabschiedet. So standen wir nun da, total verheult in einem Wartezimmer voller schwangerer Frauen. Ich konnte nicht glauben, dass nach einer bisher so gut verlaufenen Schwangerschaft unser Baby krank sein sollte.

Ich rief meine Frauenärztin an und fragte, ob wir nicht kurz vorbeikommen könnten. Auch sie empfahl uns die Fruchtwasserpunktion, da es sich mit diesen Befunden wahrscheinlich um eine Trisomie handeln würde. An einem Freitag, ich war mit den Nerven am Ende, musste ich mich noch selbst um einen Termin in der Pränatalambulanz kümmern. Zum Glück bekamen wir gleich einen für kommenden Montag. Das Wochenende war schrecklich. Wir verbarrickadierten uns zu Hause, gingen alle Optionen und Möglichkeiten durch. Die Hälfte des Tages verbrachte ich mit Weinen und Schlafen, die andere mit Nachdenken und Googeln. Während meiner mehreren Heulattacken spürte ich unseren Burli - wie wir ihn damals nannten - immer stärker. So, als würde er mir mitteilen wollen, dass alles gut werden würde.

Das Wochenende erschien unendlich lang und dann war der Montag gekommen. Nach ungefähr einer Stunde Fahrzeit kamen wir in den Landeskliniken an. Wir wur-



den sehr freundlich von allen Mitarbeiter:innen empfangen und schon ging es zum Ultraschall. Der Oberarzt gab gleich einmal „Entwarnung“. „Das Einzige, das auffällig ist, ist das Herz und ich gehe von einer Fallot’schen Tetralogie aus und das kann man gut operieren“, waren seine Worte. Die anderen Auffälligkeiten seien laut ihm völlig in der Norm. Er holte noch einen Kollegen dazu und sie sahen sich die Bilder nochmal miteinander an. Sein Kollege bestätigt die Aussage. Uns fiel ein erster, kleiner Stein vom Herzen, aber wir ließen die Fruchtwasserpunktion trotzdem durchführen. Ich fühlte mich so gut betreut, dass ich keine Sorge hatte, dass bei der Punktion etwas passieren könnte. Ein kurzer Stich in den Bauch und schon wurden ein paar Milliliter Fruchtwasser abgenommen. Der Schnelltest sollte in 24 Stunden fertig sein und das komplette Ergebnis der Array-Untersuchung in drei bis vier Wochen. Am nächsten Tag wurde uns mit-



geteilt, dass das Schnelltest-Ergebnis unauffällig war und wir in drei Wochen wieder zur Kontrolle vorbeikommen sollten. Nach den turbulenten Tagen kehrte wieder einigermaßen Routine in unseren Alltag ein. Mein Mann ging arbeiten und da ich in Frühmutterschutz geschickt wurde, hatte ich relativ viel Zeit. Ich befasste mich intensiv mit dem Thema „herzkrankes Kind“ und so stieß ich auf den Verein Herzkinder Österreich, sowie die dazugehörige Facebookgruppe „Leben mit einem herzkrankem Kind“. Ich verschlang alle Infos, die ich kriegen konnte, und gewöhnte mich relativ schnell an den Gedanken, dass wir ein herzkrankes Baby bekommen werden. Da ich selbst Krankenschwester bin, wusste ich auch, was alles in dem Bereich möglich ist. Ich wusste, wir würden gut betreut und versorgt werden. Alles wird gut.

Vier Wochen nach der Punktion, wir waren gerade in Kroatien auf Urlaub, erhielten wir den Anruf, dass auch die restliche Genetik unauffällig ist. Kurz darauf hatten wir unseren ersten Termin im Kinderherz Zentrum Linz. Auch dort fühlten wir uns sofort wohl und gut aufgehoben. Dr. Groß machte den ersten Ultraschall und es stellte sich bald heraus, dass unser Burli ein „Double outlet right ventricle“ hat, das sich sehr gut operieren ließe. Ich hatte laufend Kontrollen, entweder bei meiner Frauenärztin, in Salzburg oder in Linz.

Nach jeder Kontrolle wurden meine positiven Gedanken stärker, sodass ich die restliche Schwangerschaft trotz allem noch sehr genoss. Ein Gedanke ließ mich dennoch nicht los: Wie kann man mit einem herzkranken Kind normal entbinden? Was ist, wenn etwas passiert? Ich habe nur eine Nabelschnurarterie (normal hat man zwei). Diese Gedanken ließen mich ganz schwer los, sodass ich auf einen Kaiserschnitt fixiert war. Dank der Facebookgruppe, einer lieben Hebamme, welche in Linz arbeitet, aber in unserem Nachbarort wohnt, und den Gesprächen mit den Ärzten entschied ich mich doch für eine normale Geburt. Wir sollten eine Woche vor dem Entbindungstermin nach Linz kommen und dort abwarten, bis die Wehen einsetzten. Wir reservierten uns ein Zimmer im Teddyhaus, aber wirklich begeistert war ich von dem Gedanken nicht, dass ich hochschwanger in fremder Umgebung in Linz ausharren musste. Glücklicherweise wusste unser kleiner Mann, dass seine Mama keine Freude damit hatte und er machte sich zwei Wochen früher auf den Weg. Da ich auch im nahe gelegenen Krankenhaus in Schwarzach vorstellig war, wussten sie von unserer Geschichte und es war vereinbart, dass ich bei frühzeitigen Wehen dorthin kommen sollte. Da ich nur einen Blasensprung ohne Wehen hatte, bekamen wir grünes Licht, doch noch nach Linz zu fahren. So wurde ich mit Blaulicht von der Rettung nach Linz gebracht. Mein Mann fuhr hinter uns her. Da ich immer noch keine Wehen hatte, wurde die Geburt nach zwölf Stunden eingeleitet.

Zu unserem großen Glück hatte die uns bekannte Hebamme Dienst und betreute uns. Nach 6,5 Stunden war er dann da, unser Paul. Er wurde sofort von den Ärzten mitgenommen und untersucht. Glücklicherweise war er aber so stabil, dass er nochmal kurz zum Kuseln zu mir durfte. Das war nämlich auch eine meiner größten Ängste, dass er unmittelbar von mir weg auf die Neointensiv gebracht werden würde. Nach zehn schönen Minuten musste er uns dann trotzdem verlassen, aber wir wussten, dass er in guten Händen war und wir später zu ihm dürften.

Das Ganze ist nun zwei Jahre her. Unser Paul wurde mit drei Monaten am Herz operiert und hat alles so gut gemeistert. Wir sind so froh, dass wir von seinem Herzfehler bereits in der Schwangerschaft erfahren haben und es uns so möglich war, von Spezialisten betreut zu werden. Wir würden diesen Weg immer wieder so gehen. Die Zeit der Diagnosefindung war schwer, aber wir sind froh, dass wir das Bestmögliche daraus gemacht haben und wir trotzdem diese besondere Zeit genießen konnten. ❤️

Guter Hoffnung mit großem Schock von Melanie Simons

Herzkind Mathéo, Aortenklappenstenose.

Wenn du in deiner Schwangerschaft die Diagnose angeborener Herzfehler für dein ungeborenes Baby erhältst, dann steht für einen unfassbar langen Moment deine Welt still. So ist es meinem Mann und mir im November 2022 widerfahren. Wir waren voller Vorfreude auf unseren zweiten Sohn und wollten den Termin bei der Pränatalmedizinerin mit einem schönen Nachmittag zu zweit verbinden. So war doch in der Vergangenheit immer alles in Ordnung gewesen. Allerdings hatte ich in dieser dritten Schwangerschaft immer wieder so ein unruhiges Bauchgefühl, welches ich nicht näher definieren konnte. Es kam dieser Nachmittag im November, in dieser wunderschönen Praxis, mit einer sehr sympathischen und sorgfältigen Ärztin. Die Überweisung hatten wir nur rein vorsorglich aufgrund meines Alters (39) und einer vorangegangenen Infektion erhalten. Plötzlich wurde sie während des Ultraschalls deutlich ruhiger und teilte uns mit, dass sie keine gute Sicht auf das Herz habe. Wir sollten nochmal um den Block spazieren. Bei der Fortsetzung der Untersuchung teilte sie uns mit, dass sie eine Auffälligkeit am Herzen unseres Babys sehen würde. Wir sollten nach Praxisende am gleichen Abend nochmal vorstellen werden, damit sie in Ruhe und mit ihrer Kollegin schauen konnte. Die kommenden Stunden fühlten sich wie Tage an, wie gelähmt irrten wir durch die Straßen, informierten unsere Eltern die auf den großen Bruder aufpassten, dass wir uns verspäten würden. Am Abend schließlich die Gewissheit und eine gesicherte Diagnose: Unser Baby hat eine Aortenklappenstenose (Verengung der Herzklappe), eine schwere Mitralinsuffizienz sowie ein restriktives Foramen Ovale. Das Gespräch mit den beiden erfahrenen Ärztinnen ging bis in die Abendstunden. Mein Mann und ich waren wie gelähmt, wir konnten uns nichts mehr merken, waren wie in einer Blase. Es war, als ob sich vor uns ein großes Loch auftäte und wir uns in freiem Fall befänden - ohne Hoffnung auf ein Happy End.

Unsere Ärztin war neben der Tätigkeit in ihrer eigenen Praxis auch an einer sehr großen Klinik beschäftigt. So kam es, dass wir zwei Tage später eine Vorstellung an der ortsansässigen Klinik hatten. Der verantwortliche Leiter der Abteilung war seit geraumer Zeit im Ruhestand und wurde zusätzlich zu Rate gezogen. Die Empfehlung der Expert:innen lautete, den weiteren Schwangerschaftsver-

lauf abzuwarten, regelmäßige Verlaufskontrollen vorzunehmen und unser Kind ggf. ab der 31. SSW auf die Welt zu holen. Ich wäre am liebsten noch während der Untersuchung von der Liege gesprungen und einfach weggerannt. Ich hatte mich zu unserem Glück aber sehr zeitig nach der Diagnose im Internet auf die Suche nach möglichen Lösungen gemacht. So wurde ich auf das Kepler Uniklinikum in Linz aufmerksam. Ich nahm Kontakt auf und schilderte unsere Situation. Ich befand mich damals in der 26. SSW.

Nach Rücksprache mit Primar Dr. Gerald Tulzer waren wir für einen intrauterinen Eingriff geeignet. Dieser dauert in der Regel nur zehn Minuten. Hierbei wird mit einer Hohlnadel durch den Bauch der Mutter bis knapp vor die Herzklappe des Fötus vorgedrungen und durch diese ein Katheter mit einem Ballon an der Spitze eingeführt. Durch Aufblasen des Ballons wird die Herzklappe gesprengt, wodurch das Blut zirkulieren kann. Leider ist nicht jeder mit derselben Diagnose für einen solchen Eingriff geeignet. Wir hatten großes Glück im Unglück und machten uns wenige Tage nach Diagnosestellung auf den 700 km langen Weg nach Österreich.

Uns blieb die Wahl: Wir konnten uns alles anhören, die Chancen und Risiken, und danach entscheiden, ob wir am nächsten Tag den Versuch wagen wollten. Es handelte sich um die wohl schwierigste Entscheidung unseres Lebens. Aber die Gespräche mit Primar Dr. Gerald Tulzer und OA Priv.-Doz. Dr. Andreas Tulzer waren so überzeugend und von Empathie geprägt, dass wir dem Eingriff



zustimmten. Gleich am nächsten Morgen konnte der Eingriff stattfinden. Die Lage unseres Sohnes im Mutterleib war gut. Die Sprengung konnte nur einmal, anstatt üblich zweimal, durchgeführt werden, da seine Herztöne unter der Operation abfielen. Nichts desto trotz war der Eingriff erfolgreich. Bereits am Abend und in den kommenden Tagen erholte sich seine belastete linke Herzkammer von dem hohen Druck, der bisher auf die Kammer durch die defekte Klappe wirkte.

Bereits nach vier Tagen konnte ich die Klinik verlassen. Die Verlaufskontrollen ließen wir bei unserer Pränatalmedizinerin durchführen und schickten die Bilder immer nach Linz. Das Herz unseres Sohnes erholte sich, seine Werte verbesserten sich und wir waren überglücklich. Die weitere Schwangerschaft konnten wir wieder genießen und waren unendlich dankbar für diese Möglichkeit.

Im weiteren Verlauf stellte sich uns dann die Frage, wo unser Sohn auf die Welt kommen sollte. Wir informierten uns in diversen großen Herzzentren in Deutschland über die nachgeburtliche Behandlung unseres Sohnes. Leider war die Klappe so beschädigt, dass auf jeden Fall weitere Maßnahmen ergriffen werden mussten. Auch hier wurde für uns schnell klar, dass unser Sohn am Kepler Uniklinikum das Licht der Welt erblicken sollte. So bestand doch nur hier die Möglichkeit einer Ross-Kono-OP, eine Operation am offenen Herzen, wo die defekte Aortenklappe durch die Pulmonalklappe ersetzt wird. Diese wiederum wird dann durch menschliches oder tierisches Material implantiert. Bereits der intrauterine Eingriff wurde nur durch eine Sonderentscheidung unserer gesetzlichen Krankenversicherung übernommen. Die Geburt und die folgende Operation jedoch wollte unsere Kasse nicht übernehmen, da die Gebührenordnung in Österreich über den Sätzen in Deutschland liegt. Der Kostenvorschlag belief sich auf eine fast sechsstelligen Summe. Ein 14-tägiger Kampf begann nun kurz vor ET mit den Krankenversicherungen in Deutschland. Endlich hatten wir nun die Zusage für die Übernahme der Kosten, wie sie bei einer vergleichbaren OP in Deutschland anfallen würden. Durch einen Tipp eines Mitarbeiters der Krankenversicherung wurden wir darauf aufmerksam gemacht, ob wir eine Zusatzversicherung für den stationären Bereich hätten, denn diese übernehmen oft die Restkosten die im Ausland anfallen. Wir hatten also wieder Glück im Unglück und erhielten schließlich die Zusage der Kostenübernahme für die kurz bevorstehende Geburt und Behandlung.

Ca. drei Wochen vor dem errechneten Geburtstermin machten wir uns auf den Weg von Deutschland ins Teddyhaus nach Linz. Unser Sohn durfte spontan geboren werden und die Vorsorge war jederzeit entspannt. Wir fühlten uns verstanden und gut aufgehoben. Die Übernachtungsmöglichkeit im Teddyhaus nahm uns die Sorge, dass wir beispielsweise ein Hotel für die Dauer des Aufenthalts bezahlen müssten. Außerdem waren wir unter Eltern, die Ähnliches durchlebten. Das Teddyhaus wurde zu unserem zweiten Zuhause. Auch für unseren damals 1,5-jährigen Sohn.

Am 10. Lebenstag wurde unser Mathéo nach zweimaliger Verschiebung 12 Stunden lang am offenen Herzen operiert. Auch dieser Eingriff verlief nicht ohne Komplikationen, sodass er drei Tage an der ECMO (Herz-Lungenmaschine) angeschlossen bleiben musste. Danach ging es für uns jedoch nur noch bergauf. Bereits nach drei Wochen konnten wir die Klinik verlassen. Heute ist Mathéo ein energiegeladener 10 Monate alter Junge, der keinerlei Medikamente nehmen muss und einen sehr großen Lebenswillen zeigt. Wir sind überglücklich und möchten allen betroffenen Eltern mit unserer Gesichte Mut machen, auf ihr Bauchgefühl zu vertrauen und zu kämpfen, auch wenn einem zunächst sehr viele Steine in den Weg gelegt werden. Wir danken insbesondere allen Mitarbeiter:innen des Kepler Uniklinikums und allen Mitarbeiter:innen des Vereins Herzkinder Österreich. Die Verlaufskontrollen werden wir weiterhin in Österreich durchführen lassen. ❤️



UNSERE KAMPAGNE

Unser Herz war schon offen. Öffnen Sie bitte das Ihre!



Mit der Spendenkampagne für Herzkinder Österreich will die Werbeagentur Gantnerundenzi ein Bewusstsein für Betroffene schaffen und beim Sammeln von Spendengeldern helfen. Mit der multimedialen Kampagne von Daniel Gantner (Gantnerundenzi) sind auf den ersten Blick ganz „normale“ Kinder und Jugendliche zu sehen, die durch Zufall entdecken, dass sie das gleiche Schicksal teilen. Diese inszenierten „Magic Moments“ sollen zeigen, wie nah schwere Krankheit und Lebensfreude oft beisammen liegen. In Szene gesetzt wurden die jungen Akteure von Fotograf Michael Dürr. Für die Produktion zeichnete erneut das Filmhaus Wien verantwortlich. ♥



Auf dem Podium (v. l. n. r.): Priv.-Doz. Dr. Dagmar Wertaschnigg (Leiterin des Pränatalzentrums Fetalmedizin Feldkirch und ÖGUM-Vorstandsmitglied), Univ. Prof. Dr. Barbara Pertl (Leiterin des Pränatalzentrums Privatklinik Graz Ragnitz und ÖGUM-Präsidentin), Assoz. Prof. Priv.-Doz. Dr. Philipp Klaritsch (Leiter der Forschungseinheit für Fetale Medizin, Universitätsklinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Medizinische Universität Graz und Leiter des Arbeitskreises Geburtshilfe der ÖGUM), Michaela Altendorfer (Präsidentin und Geschäftsführerin des Vereins Herzkinder Österreich und Herzmutter)

Für ein kostenloses Organscreening während der Schwangerschaft

Herzkinder Österreich fordert gemeinsam mit der ÖGUM die Aufnahme des kostenlosen, pränatalen Organscreenings in den Mutter-Kind-Pass.

Fehlbildungen oder Erkrankungen des Ungeborenen können von Expertinnen und Experten mittels moderner Ultraschalltechnologie bereits vor der Geburt diagnostiziert werden. Durch rechtzeitige Erkennung kann die medizinische Betreuung der Schwangerschaft und die Geburt des Kindes auf die jeweilige Situation angepasst werden, wodurch sich die Prognose - und damit verbunden die künftige Lebensqualität von betroffenen Kindern und Eltern - entscheidend verbessert. Die ÖGUM (Österreichische Gesellschaft Ultraschall in der Medizin) forderte daher gemeinsam mit Herzkinder Österreich im Rahmen einer Pressekonferenz für alle Schwangeren in Österreich die Möglichkeit, ein zertifiziertes Organscreening in Anspruch zu nehmen. Diese sollte durch die öffentliche Hand finanziert und integraler Bestandteil der Eltern-Kind-Pass-Vorsorge werden.

Beispiel Herzfehler: Ohne Früherkennung droht Tod durch Sauerstoffmangel und Multiorganversagen gleich nach der Geburt.

Mit rund 700 bis 800 Fällen pro Jahr in Österreich sind Herzfehler die häufigsten Fehlbildungen bei Neugeborenen. Unmittelbar nach der Geburt können sie Sauerstoffmangel und Organversagen verursachen. Werden Herzfehler nicht schon im Mutterleib erkannt, steigt durch den entstehenden Zeitverlust von der Diagnose nach der Geburt bis zur Notfallverlegung an ein Herzzentrum das Sterberisiko um das 8-fache. Auch das Risiko für irreversi-

ble Hirnschäden, Entwicklungsverzögerungen und Nierenversagen ist ohne pränatale Diagnose deutlich höher.

„Wird ein Herzfehler bereits im Mutterleib im Rahmen eines Organscreenings durch zertifizierte Ultraschallexpertinnen und -experten erkannt, verbessert sich die Prognose für das betroffene Kind deutlich“, erklärte Dagmar Wertaschnigg, Leiterin des Pränatalzentrums Fetalmedizin Feldkirch und ÖGUM Vorstandsmitglied. „Die Entbindung erfolgt dann bereits in einem Herzzentrum im Beisein von Spezialistinnen und Spezialisten, die das Kind unmittelbar nach der Geburt übernehmen und behandeln. Bei speziellen Herzfehlern kann sogar eine relativ einfache Operation bereits im Mutterleib durchgeführt werden, um ein Einkammerherz zu verhindern.“

Lebensqualität von Kindern und Angehörigen steigt durch rechtzeitige Erkennung

Michaela Altendorfer schilderte im Rahmen der Pressekonferenz auch ihre persönlichen Erfahrungen mit der Diagnose „Herzfehler“ bei ihrem Kind. „Als bei mir vor über 23 Jahren drei Wochen vor der Geburt ein Organscreening durchgeführt wurde, wurde der komplexe Herzfehler meines Sohnes entdeckt. Somit wurde er nach der Geburt gleich richtig erstversorgt. Nach mittlerweile 4 großen Herz-OPs kann mein Sohn nun den Umständen entsprechend ein normales Leben führen“, berichtete Michaela Altendorfer.

„Durch rechtzeitige Erkennung kann man Betroffenen viel Leid ersparen und die Lebensqualität von Kindern und ihren Angehörigen deutlich steigern“, so Michaela Altendorfer. ♥

HERZFAMILIEN

Herzpost

Herzpost zum 5. Mai



Herzpost zum 5. Mai von Andreas Kreindl



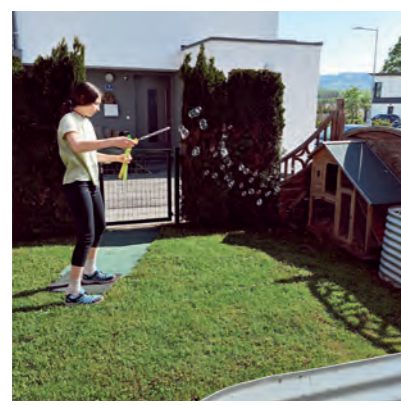
Herzpost zum 5. Mai von Leonie Riegler

Rückmeldung zur Aussendung 5. Mai verwaiste Familien – Seifenblasen



LIEBES HERZKINDER-TEAM, LIEBE TRIxi,
VIELEN DANK FÜR DIE SEIFENBLASEN ANLÄSSLICH
DES HERZKINDER-TAGES. LEIDER DURFTE GLORIA
SEIFENBLASEN NIE ERLEBEN, ABER IHRE SCHWESTER
HILDA HAT EINE RIESIGE FREUDE DARAN.

LIEBE GRÜßE
SABINE MAYERHOFER



AUCH ANNA UND ICH HABEN SEIFENBLASEN ZU
FLORIAN IN DEN HIMMEL GESCHICKT.

FAMILIE HAGL



Wandern mit den Großeltern



Herzpost vom Wandern Amalia Haider

AMALIA GENIEßT DIE
BERGTouREN SEHR.



LIEBES HERZKINDER-TEAM,
HEUTE WAR FELIX' SCHULANFÄNGERPOST IM BRIEFKASTEN.
ICH KANN GAR NICHT BESCHREIBEN, WIE SEHR ER SICH DARÜBER
GEFREUT HAT. HERZKINDER-POST IST FÜR IHN IMMER EIN HIGHLIGHT,
SEINE ZWEI PAPIER-HERZBÄR-LAMPENMÄNNER HÜTET ER WIE EINEN
GROßEN SCHATZ. ABER SEIN STRAHLEN DIESMAL IST UNÜBERTROFFEN.
ICH DANKE EUCH HERZLICH FÜR EURE ARBEIT UND FÜR SO VIEL
AUFMERSAMES MITDENKEN! DANKE, DASS IHR DEN VEREIN DABURCH
ZU ETWAS EINZIGARTIGEM MACHT UND DEN HERZKINDERN SO EIN
POSITIVES SELBSTBILD VERMITTELT.

HERZLICHE GRÜßE
ULRIKE KRAWAGNA



WELTHERZTAG

USE ♥ KNOW ♥

Der Weltherztag erinnert alle Menschen auf der ganzen Welt daran, auf ihr Herz zu achten. Die letztjährige Kampagne konzentrierte sich auf den wesentlichen Schritt, zuerst unser Herz zu kennen.

Weil wir nur das lieben und schützen, was wir kennen.

Der Weltherztag („WorldHeartDay“) ist eine Initiative der World Heart Federation, der weltweiten Dachorganisation aller Kardiologischen Gesellschaften und Herzfonds in über 100 Ländern. Herz-Kreislauf-Erkrankungen sind heute weltweit die Todesursache Nummer eins.

Der Weltherztag sollte zum Nachdenken anregen:

„Was kann ich jetzt tun, um auf mein Herz ... und dein Herz aufzupassen?“ Mit Mut anders denken, um die richtigen Entscheidungen zu treffen. Mit Mut handeln. Anderen helfen. Sich für dieses wichtige Anliegen einsetzen. Das Herz ist das einzige Organ, das du hören und fühlen kannst. Es ist das erste und letzte Lebenszeichen. Es ist eines der wenigen Dinge mit dem Potenzial, uns alle als Menschen zu vereinen.

Herzkinder Österreich möchte in Österreich anlässlich des Weltherztages ein Zeichen setzen und hat auch 2023 dazu aufgerufen, Herzselfies und/oder Fotos auf Facebook zu posten, mit dem Hashtag #worldheartday. Wir freuen uns über die herzlichen Fotos, **vielen Dank** an alle für die Zusendung! ♥

HAND AUFS HERZ!




WORLD HEART DAY 29 SEP | **USE ♥ KNOW ♥**

INFORMATIONEN

Unsere Bücher und Leitfäden

Alle Bücher und Leitfäden sind praxisnahe Helfer für das Leben von Kindern und Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler. Unsere Publikationen verstehen sich als kleine Wegbegleiter für herzkranken Kinder, deren Eltern und Geschwister aber auch für Pädagog:innen. Lebensnah von Betroffenen erzählt und besonders liebevoll illustriert. Die Bücher und Leitfäden gibt es in unseren Teddyhäusern oder in unserem Online-Shop unter [schenken-mit-herz.at](https://www.schenken-mit-herz.at) zu erwerben.

Unsere Leitfäden:



Familien mit herzkranken Kindern
Preis: € 5,00



Gut informiert zur Herz-OP
Preis: € 5,00



Herzkinder in der Schule
Preis: € 5,00

Unsere Bücher:



Das Trauer- und Erinnerungsbuch für Eltern und Erwachsene
Preis: € 10,00



Das Trauer- und Erinnerungsbuch für Geschwister und Kinder
Preis: € 10,00



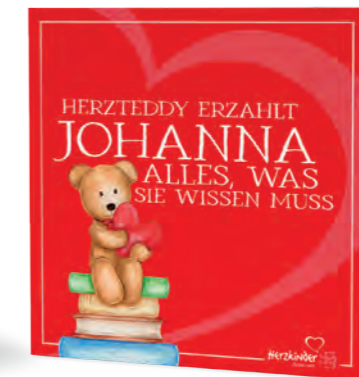
Herzteddy kommt in die Schule
Preis: € 10,00



Mein Herztagebuch
Preis: € 10,00



Meine Schwester hat ein krankes Herz
Preis: € 10,00



Herzteddy erzählt Johanna alles, was sie wissen muss
Preis: € 10,00



Wie Jakob ein gesundes Herz bekam
Preis: € 10,00

INFORMATIONEN

Wenn die Kosten der Begleitung zur Belastung werden: KiB & Muki

Neben der seelischen Belastung kann ein Krankenhausaufenthalt des geliebten Kindes auch zur finanziellen Belastung werden. Im Notfall hilft eine rechtzeitige Vorsorge.



KINDER gut begleitet
... bei einem Krankheitsfall in der Familie
www.kib.or.at



Ihr Kind braucht Sie im Krankenhaus

Lassen Sie Ihr Kind nicht alleine ...
Ein Krankenhausaufenthalt beunruhigt jeden Menschen und vor allem Kinder. Sie brauchen daher verstärkt das Gefühl von Geborgenheit. Die größte Sicherheit, die wir ihnen geben können, ist, da zu sein.

Die Anwesenheit von Mama oder Papa beeinflusst den Heilungsprozess positiv.

KiB – Österreich weit ein starker Partner für Familien

- Unterstützung im Krankheitsfall
- Begleitung im Krankenhaus
- Mobile Kinderkrankenpflege
- Betreuung der gesunden Kinder zu Hause
- Soforthilfe im akuten Anlassfall
- Unterstützung bei der Mitaufnahme im Krankenhaus
- Sprachrohr in der Öffentlichkeit
- Netzwerkpartner im Sozialbereich
- Vertretung Österreichs in Europa (EACH)

„Wie wir mit den Kindern heute umgehen, wird die Welt von morgen prägen.“
KiB-Leitwort | Hans Jonas

Dem gemeinnützigen Verein **KiB** liegt Ihr Wohl und besonders das Ihrer Kinder am Herzen. Die Begleitung von Kindern, wenn Familien von Krankheit betroffen sind, steht dabei an erster Stelle.

Zusätzlich informieren und unterstützen wir Sie in finanziellen sowie rechtlichen Belangen. Gerade in belastenden Situationen sollten Sie nicht zusätzlich Überraschungen erleben.

Wir sind Ihr Sprachrohr in der Öffentlichkeit und Ihre Interessensvertretung.

Einfach ein gutes Gefühl, im Krankheitsfall nicht alleine zu sein.

✉ verein@kib.or.at

📍 **KiB children care**
Verein rund ums erkrankte Kind
4841 Ungenach 51
Tel. +43 7672 / 8484

📱 **KiBchildrencare**



Dabei sein!

14,50 €
Für die ganze Familie pro Monat

Die KiB-Mitgliedschaft bietet ein flächendeckendes Netzwerk und finanzielle Unterstützung für Familien im Krankheitsfall.
Bestens betreut und gut begleitet.

muki®

DIE VERSICHERUNG OHNE WENN UND ABER

Gemeinsam geht sicher
alles besser.

Bei FamilyPlus zeigen sich unsere Kompetenzen am deutlichsten. Denn wir bieten Ihnen damit ein leistungsstarkes und umfassendes Versicherungspaket, das Ihre Familie so schützt, wie Sie es individuell brauchen. Für klein und groß, zu Hause und auf Reisen – mit Family-Plus haben Sie die Sicherheit dabei.

www.muki.com

Prämienübersicht FamilyPlus

Alleinerziehende	Monatsprämie
1 Erwachsener (5,25) 1 Kind (6,99)	€ 12,24
1 Erwachsener (5,25) 2 Kinder (6,99+ 3,95)	€ 16,19
1 Erwachsener (5,25) 3 Kinder (6,99+ 2 x 3,95)	€ 20,14
1 Erwachsener (5,25) 4 & mehr Kinder (6,99+ 3 x 3,95)	€ 24,09

Prämienübersicht: Familientarif FamilyPlus*

Familien	Monatsprämie
2 Erwachsene (2 x 5,25) 1 Kind (6,99)	€ 17,49
2 Erwachsene (2 x 5,25) 2 Kinder (6,99+ 3,95)	€ 21,44
2 Erwachsene (2 x 5,25) 3 Kinder (6,99+ 2 x 3,95)	€ 25,39
2 Erwachsene (2 x 5,25) 4 & mehr Kinder (6,99+ 3 x 3,95)	€ 29,34

Sie sichern durch die rechtzeitige Vorsorge vollen Versicherungsschutz ab Geburt für Ihr Baby (ausgenommen besondere Wartezeiten für Kur- und Erholungsaufenthalte 24 Monate; für Begräbniskosten 12 Monate).

Jedes Kind ist ab Geburt mitversichert, wenn spätestens 3 Monate vor der Geburt der Antrag bei muki eingegangen ist und die Mitversicherung des Kindes binnen 2 Monaten nach Geburt beantragt wurde.

Prämien sind Monatsprämien inkl. 1% Vers.Steuer. Als Kinder gelten leibliche, Stief-, Pflege- und Adoptivkinder bis zum vollendeten 19. Lebensjahr.

* In diesem Tarif muss der gesamte Familienverband versichert sein (keine Einzelversicherung möglich).



TIPP: Bei Unfällen in der Freizeit übernimmt die gesetzliche Unfallversicherung nur die Behandlungskosten, eine weitreichende Absicherung fehlt. Sorgen Sie daher mit Europas günstigster Kinderunfallversicherung vor. Mit FamilyPlus können Sie den muki Kinder-Unfall-Exklusivschutz als ideale und sinnvolle Ergänzung abschließen.

Leistungsumfang FamilyPlus



BEGLEITKOSTEN PLUS

- **Voller Kostenersatz für die Begleitperson eines versicherten Kindes**
bis zum vollendeten 12. Lebensjahr, öffentliches Krankenhaus 100 %, Privatklinik € 90,96/Tag, Ausland: alle KH € 181,91/Tag
- **Kostenersatz für Betreuungshilfe für Zuhause**
bis zum vollendeten 12. Lebensjahr, max. € 970,20/Jahr
- **Haus-Krankenpflege durch Pflegefachkräfte**
bis zum vollendeten 12. Lebensjahr; € 18,19/Stunde, max. € 970,20/Jahr
- **Kostenersatz für externe Übernachtung und Verpflegungskosten**
bis zum vollendeten 19. Lebensjahr, weltweit gültig, € 42,45/Übernachtung

Wenn ein Kind erkrankt Ihre Liebe, unsere Leistung



- **Kostenersatz für den Selbstbehalt**
im EU-Ausland, allgemeine Klasse 100 %
- **Besuchskosten-Ersatz**
bis zum vollendeten 19. Lebensjahr, € 21,83/Tag, € 218,30/Fall, € 1.091,48/Jahr
- **Ambulante operative Heilbehandlung**
bis zum vollendeten 19. Lebensjahr, bis zu OP-Gruppe IV, max. € 1.334,03
- **Hausbesuche des Arztes**
bis zum vollendeten 19. Lebensjahr, bis zu € 72,77/Hausbesuch
- **Kur- und Erholungsaufenthalt**
bis zum vollendeten 19. Lebensjahr, € 18,19/Tag, max. 21 Tage, pro 3 Jahre € 382,02/Familie
- **Krankentransport**
EU-weit gültig, € 181,91/Fall, max. € 1.334,03 pro Familie und Jahr
- **Bestattungskosten**
bis zum vollendeten 19. Lebensjahr, max. € 3.031,88

INFORMATIONEN

Zukunft mit Herz in Kooperation mit „die Berater“



Berufliche Beratung und Begleitung für Menschen mit angeborenem Herzfehler.

Das Projekt **Zukunft mit Herz** bietet **Menschen mit angeborenem Herzfehler (Jugendliche, EMAH)** individuelle und langfristige Einzelbegleitung in der beruflichen Neuorientierung, im Erarbeiten von beruflichen Perspektiven sowie Unterstützung im Bewerbungsverfahren und bietet Beratung zum Umgang mit der Erkrankung im Beruf und im Bewerbungsprozess.

Zukunft mit Herz geht über reine Berufsorientierung hinaus, bezieht psychosoziale Faktoren mit ein, ebenso wie Bedürfnisse und Themen, die mit der gesundheitlichen Belastung zusammenhängen. Im Vordergrund von **Zukunft mit Herz** steht der individuelle und langfristige Betreuungsgedanke von betroffenen Menschen, um auf deren Bedürfnisse gezielt eingehen und individuelle sowie realistische Berufs- und Zukunftsperspektiven erarbeiten zu können.

Jede Erkrankung und deren Spätfolgen betreffen die Herzpatient:innen, deren Familienangehörige und das soziale Umfeld unterschiedlich. Daher sind auch die aufkommenden Fragen und der **Unterstützungsbedarf** jedes Herzkindes **individuell und vielseitig** und müssen in einem eigens für diese Zielgruppe kreierten Unterstützungsangebot Platz finden.

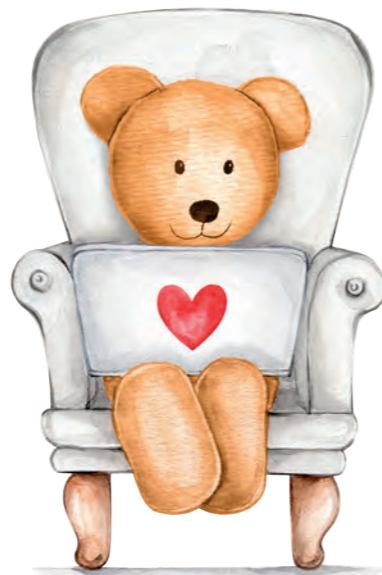
Bei den Jugendlichen und jungen Erwachsenen (EMAH) entstehen beispielsweise Fragen wie:

- Welche beruflichen Möglichkeiten habe ich, wenn ich nicht jeden Tag einsatzfähig bin?
- Soll ich im Bewerbungsgespräch meine Erkrankung angeben?
- Wie gehe ich mit erkrankungsbedingten Lücken in meinem Lebenslauf um?
- Soll ich einen Behindertenausweis beantragen?
- Habe ich Anspruch auf Invaliditätspension?
- Welche Folgen hat die Invaliditätspension für meine berufliche Zukunft?

Das Angebot richtet sich an Personen mit einer angeborenen Herzerkrankung (Mitgliedschaft bei Herzkinder Österreich erforderlich). Die Zubuchung erfolgt durch Herzkinder Österreich, nach medizinischer/psychologischer Abklärung.

Zukunft mit Herz ist ein Projekt von Herzkinder Österreich, in Kooperation mit dem Aus- und Weiterbildungsunternehmen **die Berater®**.

Den Herzpatient:innen steht ein Netzwerk zur Verfügung, das sie in einer Extremsituation auffängt. Ziel dieses Projekts ist es, die Selbstständigkeit sowie die Selbstorganisation der Jugendlichen und Erwachsenen zu erhöhen, deren Ressourcen auszubauen und Vermittlungshindernisse zu reduzieren, um die Integration in den passenden Arbeitsmarkt oder ein adäquates Ausbildungsverhältnis zu ermöglichen.



ZUKUNFT MIT HERZ

Berufliche Beratung und Begleitung
für Menschen mit angeborenem Herzfehler

Um diese Ziele zu erreichen, werden unter anderen folgende Themen im Rahmen der beruflichen Integration der Herzpatient:innen aufgenommen und erarbeitet:

- Aufspüren und Bearbeiten von Vermittlungshindernissen
- Zieldefinition in Bezug auf beruflicher und persönlicher Ebene
- Erlangen einer geregelten Tagesstruktur
- Förderung von selbstständiger Entscheidungsfindung & Eigenverantwortung
- Stärkung und Stabilisierung für das zukünftige Berufsleben
- Erstellen von Bewerbungsunterlagen
- Trainieren von Bewerbungsgesprächen
- Vorbereitung auf weiterführende Maßnahmen (z. B. Qualifikationsmaßnahmen)
- Verbesserung der beruflichen und persönlichen Weiterentwicklung
- ev. Verbesserung der Wohnsituation
- Förderung der finanziellen Eigenständigkeit

Nähere Informationen unter:

<https://www.herzkinder.at/unsere-projekte/zukunft-mit-herz> ♥

Klinische Sozialarbeit speziell für Herzfamilien

Klinische Sozialarbeit sieht sich als Ergänzung zur medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Behandlung der kleinen und großen Herzpatienten und steht beratend unter anderem zu folgenden Themen bereit:

Sozialrechtliche Fragen:

- Erhöhte Familienbeihilfe
- Pflegegeld
- Familienhospizkarenz

Arbeitsrechtliche Fragen:

- Hilfe zu Hause: Mobile Kinderkrankenpflege
- Alltagsunterstützung bei der Versorgung von Geschwisterkindern
- Todesfall eines Kindes: Muss ich gleich wieder arbeiten gehen?



Manuela Hartl, BA
Telefon: 05 7680 84 - 25167
E-Mail: Manuela.Hartl@kepleruniklinikum.at

Erreichbarkeit:
Montag, Mittwoch, Donnerstag und Freitag

INFORMATIONEN

Finanzielle Unterstützung und Hilfen für Familien mit einem kranken Kind

Schon das Leben mit gesunden Kindern kann hin und wieder anstrengend sein. Wenn aber ein chronisch krankes Kind in der Familie ist, dann ist der Alltag oft kaum zu bewältigen.

Zu den chronischen Erkrankungen zählen Herzfehler, Allergien, Erkrankungen der Atemwege und der Haut, chronische Entzündungen, Diabetes, Epilepsien, ADHS, Depressionen, Krebs und chronische Infektionskrankheiten sowie Erkrankungen von Organen oder des Bewegungsapparates. Zur Sorge um die Gesundheit und um den zukünftigen, oft ungewissen Lebensweg mit einem kranken Kind, kommen auch finanzielle Mehrkosten auf die Familie zu. Kinder mit einer chronischen Erkrankung haben über einen längeren Zeitraum oder über ihr ganzes Leben hinweg mit Einschränkungen ihrer Gesundheit zu tun. Diese Einschränkungen benötigen Unterstützung in unterschiedlichen Formen: Medikamente, Arztbesuche, verschiedene Therapien, Mithilfe im Haushalt, zusätzliche Autofahrten zum Arzt oder Krankenhaus, Hilfsmittel, spezielle Nahrungsmittel, Rehabilitation oder Kuraufenthalt. Jedes Kind ist anders, jeder Verlauf ist anders. Jeder ist einzigartig!

Die Kinder und die Diagnosen können nicht immer verglichen werden, die Behandlungen und Hilfestellungen sind oft unterschiedlich. Jede Familie mit einem kranken Kind hat einen unterschiedlichen Anspruch auf Förderungen. Es gibt eine Vielzahl an finanziellen Fördermöglichkeiten zur Unterstützung und Milderung der anfallenden Mehrkosten für die Familien. Hier eine Auflistung und kurze Beschreibung über die häufigsten finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten in Österreich:

• KIB Kinderbegleitung.

„KIB children care“ ist ein österreichweit tätiger Verein, der Familien im Krankheitsfall unterstützt und fördert. KIB unterstützt Familien bei jenen Kosten, die durch die Einschränkungen des Kindes entstehen, zum Beispiel Krankenhauskosten, Übernachtungskosten, Unterstützung bei der mobilen Kinderkrankenpflege und vieles mehr. Außerdem bietet KIB die Möglichkeit einer Notfallmama, die bei kurzfristigen krankheitsbedingten Unterstützungsbedarf aushelfen kann. *Kontakt und weitere Informationen: www.kib.or.at*

• MUKI Versicherungsverein.

„MUKI (Mutter und Kind)“ ist eine Versicherung mit unterschiedlichen Leistungen für die ganze Familie wie zum Beispiel Kostenersatz für die Begleitperson eines versicherten Kindes, Kostenersatz für eine Betreuungshilfe für zu Hause, Versicherungsschutz im Urlaub und vieles mehr. Leistungsbeginn nach drei Monaten Versicherungsschutz. *Kontakt und weitere Informationen: www.muki.com*

• Erhöhte Familienbeihilfe.

Die erhöhte Familienbeihilfe beträgt ab 1. Jänner 2024 180,90 Euro pro Monat. Sie wird zusätzlich zur Familienbeihilfe ausbezahlt. Sie steht solange zu, wie die allgemeine Familienbeihilfe gewährt wird, und kann auch rückwirkend zuerkannt werden, allerdings höchstens für fünf Jahre ab dem Monat der Antragstellung. Für den Nachweis der Behinderung erfolgt nach Antragstellung eine Einladung zu einer Untersuchung bei einer sachverständigen Ärztin/einem sachverständigen Arzt. Seit 1. März 2023 kommt es zu einer Verwaltungsvereinfachung bei der Beantragung der erhöhten Familienbeihilfe für erheblich behinderte Kinder bis zum 18. Lebensjahr. Als Nachweis für den Erhalt der erhöhten Familienbeihilfe reichen ab diesem Zeitpunkt auch die Daten aus dem Behindertenpassverfahren aus und die Antragsteller/innen bzw. die Kinder ersparen sich die bisher nötige, gesonderte ärztliche Begutachtung.

• Anspruchsberechtigung:

- Der Grad der Behinderung des Kindes beträgt mindestens 50%
- Das Kind ist dauerhaft außerstande, sich selbst den Unterhalt zu verschaffen

Für den Nachweis der Behinderung erfolgt nach der Antragstellung eine Einladung zu einer amtsärztlichen Untersuchung. Die erhöhte Familienbeihilfe ist in den allermeisten Fällen auf drei bis fünf Jahre befristet. Anschließend bekommt die Familie eine Einladung zu einer neuerlichen Untersuchung bei einem Arzt, der dann entscheidet, ob die Erhöhung weiterhin ausbezahlt wird und wie lange.

• Zusätzliche Informationen.

Ab 1. Jänner 2023 wird der Betrag von 60,00 Euro von der erhöhten Familienbeihilfe nicht mehr monatlich auf das Pflegegeld angerechnet, sodass das Pflegegeld in voller Höhe verbleibt. Die Berücksichtigung dieser Änderung erfolgt von Amts wegen.

• Arbeitsversuch gemäß § 8 Abs 6a Familienlastenausgleichsgesetz.

Wenn bei einer Person mittels Sachverständigengutachten eine dauernde Erwerbsunfähigkeit (als Dauerzustand) festgestellt wurde und Anspruch auf erhöhte Familienbeihilfe besteht, diese Person dann einen Arbeitsversuch unternimmt, wobei in der Folge das Einkommen die im § 5 Abs 1 normierte Einkommensgrenze übersteigt, besteht für dieses Kalenderjahr kein Anspruch auf die Familienbeihilfe; fällt das Einkommen in einem nachfolgenden Kalenderjahr wieder unter die genannte Grenze, kann der Anspruch auf erhöhte Familienbeihilfe wieder aufleben. Die Partei muss einen neuen Antrag einreichen; wenn die Erwerbsunfähigkeit gemäß § 2 Abs 1 lit c als Dauerzustand festgestellt wurde, ist kein weiteres Sachverständigengutachten erforderlich.

• Antragstellung:

www.help.gv.at

• Informationen über die erhöhte Familienbeihilfe:

www.help.gv.at

• Steuerliche Absetzmöglichkeiten

Steuerrechtlicher Freibetrag für Mehraufwendungen für behinderte Kinder.

Für die Eltern des behinderten Kindes gibt es verschiedene Freibeträge, die bei der Arbeitnehmerveranlagung berücksichtigt werden und die nicht durch den Selbstbehalt gekürzt werden. Je höher der Grad der Behinderung ist, desto größer ist auch der Freibetrag. Der Freibetrag steht jedoch nur zu, wenn der Grad der Behinderung des Kindes mindestens 25 % beträgt und der/die Steuerpflichtige selbst oder sein/ihr*e (Ehe-)Partner*in Anspruch auf den Kinderabsetzbetrag hat. Zusätzliche Voraussetzung ist, dass für dieses Kind keine pflegebedingte Geldleistung bezogen wird. Die zuständige Stelle ist das Finanzamt. Im Rahmen der Einkommenssteuererklärung bzw. Arbeitnehmerveranlagung.



Ab einem Grad der Behinderung von 25 % gilt ein pauschaler Jahresfreibetrag von 124 Euro aufsteigend bis zu 401 Euro bei 49% Grad der Behinderung.

Zusätzlich können ohne Kürzung durch den Selbstbehalt die pauschalen Freibeträge für eine notwendige Diätverpflegung oder die Aufwendungen für Behindertenhilfsmittel (z.B. Sehhilfen, Rollstuhl, behindertengerechte Adaptierung der Wohnung) berücksichtigt werden.

Ab einem Grad der Behinderung des Kindes von 50% ohne Pflegegeld und bei Bestehen eines Anspruchs auf den Kinderabsetzbetrag oder den Unterhaltsabsetzbetrag und somit eine erhöhten Familienbeihilfe, beträgt der monatliche Freibetrag pauschal 262 Euro.

Zusätzlich können ohne Abzug des Selbstbehaltes die Aufwendungen für Behindertenhilfsmittel (z.B. Sehhilfen, Rollstuhl, behindertengerechte Adaptierung der Wohnung) und das Schulgeld für eine Behindertenschule oder -werkstätte geltend gemacht werden. Die Kosten für Diätverpflegung können neben dem Freibetrag von 262 Euro nicht berücksichtigt werden.

Ab einem Grad der Behinderung des Kindes von 50% und bei Bezug von Pflegegeld ist der Freibetrag von 262 Euro monatlich um das erhaltene Pflegegeld zu kürzen. Die jährlichen Freibeträge nach dem Ausmaß der Behinderung stehen nicht zu. Übersteigt das Pflegegeld den Betrag von 262 Euro, steht kein Pauschalbetrag zu. Zusätzlich sind im nachgewiesenen Ausmaß unabhängig vom Bezug von Pflegegeld zu berücksichtigen:

- nicht regelmäßig anfallende Aufwendungen für Hilfsmittel
- Kosten der Heilbehandlung
- das Entgelt für die Unterrichtserteilung in einer Sonder- oder Pflegeschule oder die Tätigkeit in einer Behindertenwerkstätte
- Transportkosten zwischen der Wohnung des behinderten Kindes und der Sonder- bzw. Pflegeschule oder der Behindertenwerkstätte, die wegen Unzumutbarkeit der Benützung öffentlicher Verkehrsmittel anfallen; abzüglich Ersatzleistungen für diese Fahrten

Wird das Pflegegeld für die Unterbringung in einem Internat oder in einer Wohngemeinschaft einbehalten, stellen die von den Unterhaltsverpflichteten aufzubringenden Kosten (der Wohnhausbeitrag in Wien oder die Kostenersatzes an die jeweiligen Landesregierungen) eine außergewöhnliche Belastung dar.

Info: <https://www.bmf.gv.at/steuern/familien-kinder/krankheit-behinderung/aussergewoehnliche-belastungen-fuer-behinderte-kinder.html>

INFORMATIONEN

• Pflegegeld

Das Pflegegeld stellt eine zweckgebundene Leistung zur teilweisen Abdeckung der pflegebedingten Mehraufwendungen und daher keine Einkommenserhöhung dar. Die zuständige Stelle ist die Pensionsversicherungsanstalt.

Ein Antrag auf Pflegegeld ist mittels Formular zu erfolgen. Schriftlich wird dann mitgeteilt, wann und durch wen die Begutachtung erfolgen wird. Die Einstufung erfolgt nach der ärztlichen Begutachtung.

Unter www.pensionsversicherungsanstalt.at ist das Formular unter Leistungen/Pflegegeld/Höhe des Pflegegeldes zu finden. Der Antrag kann auch online gestellt werden. Der Beginn der Leistung hängt vom Antragsdatum ab. Das Pflegegeld bzw. eine Erhöhung des Pflegegeldes gebührt ab dem auf die Antragstellung folgenden Monatsersten. Das Ausmaß des Pflegegeldes richtet sich nach dem Pflegebedarf. Es sind sieben Stufen vorgesehen. Erforderlich ist ein Pflegebedarf von mehr als 65 Stunden pro Monat; ab der Stufe 5 gelten zusätzliche Kriterien.

Stunden u. Höhe des Pflegegeldes:

Stufe 1	von mehr als 65 Std. p. M. 192,00 €
Stufe 2	von mehr als 95 Std. p. M. 354,00 €
Stufe 3	von mehr als 120 Std. p. M. 551,60 €
Stufe 4	von mehr als 160 Std. p. M. 827,10 €
Stufe 5	von mehr als 180 Std. p. M.* 1.123,50 €
Stufe 6	von mehr als 180 Std. p. M.* 1.568,90 €
Stufe 7	von mehr als 180 Std. p. M.* 2.061,80 €

Std. p. M. = Stunden pro Monat

*) zusätzlich sind folgende besondere

Voraussetzungen notwendig:

Stufe 5: Vorliegen eines außergewöhnlichen Pflegeaufwandes. Dieser liegt dann vor, wenn...

- die dauernde Bereitschaft - nicht aber die dauernde Anwesenheit - einer Pflegeperson oder
- die regelmäßige Nachschau durch eine Pflegeperson in relativ kurzen, jedoch planbaren Zeitabständen erforderlich ist (mind. auch eine einmalige Nachschau in den Nachtstunden) oder
- mehr als 5 Pflegeeinheiten, davon auch eine in den Nachtstunden, erforderlich sind.

Stufe 6: Bei Tag und Nacht sind zeitlich nicht planbare Betreuungsmaßnahmen oder die dauernde Anwesenheit einer Pflegeperson wegen Eigen- oder Fremdgefährdung nötig.

Stufe 7: Zielgerichtete Bewegungen der Arme und Beine mit funktioneller Umsetzung sind nicht möglich oder es liegt ein gleich zu achtender Zustand vor.

Ein Anspruch auf erhöhte Familienbeihilfe für den Pflegegeldbezieher/die Pflegegeldbezieherin vermindert den Auszahlungsbetrag monatlich um 60 Euro. Steigt der Pflegeaufwand, muss man die Erhöhung des Pflegegeldes schriftlich beantragen.

Wichtig ist, dass jede für den Bezug des Pflegegeldes maßgebliche Änderung (zum Beispiel Wohnsitzwechsel, Besserung des Gesundheitszustands) der pflegegeldauszahlenden Stelle zu melden ist, da zu viel ausgezahltes Pflegegeld zurückgefordert wird.

Das Pflegegeld kann auch befristet zuerkannt werden, wenn eine Besserung des Gesundheitszustandes zu erwarten ist. Eine Weitergewährung des Pflegegeldes ist bei Fortbestand der Pflegebedürftigkeit nach rechtzeitiger Antragstellung möglich.

Das Pflegegeld wird monatlich im Nachhinein (zwölf Mal jährlich) an die pflegebedürftige Person selbst bzw. den gesetzlichen Vertreter oder Sachwalter ausbezahlt.

Generell ruht das Pflegegeld während eines Aufenthalts in einem Krankenhaus bzw. während einer Rehabilitation oder eines Kuraufenthaltes ab dem 2. Tag und wird erst wieder ab dem Tag der Entlassung weiterbezahlt. Wenn die häusliche Betreuungsperson als Begleitperson im Krankenhaus, bei einem Kur- oder Rehabilitationsaufenthalt dabei sein muss, kann das Pflegegeld auf Antrag auch während des stationären Aufenthaltes weiterbezahlt werden.

Voraussetzungen:

Die Aufnahme in das Krankenhaus ist ohne Begleitperson nicht möglich oder ein Kuraufenthalt kann nur mit einer Begleitperson absolviert werden.

Die Fortzahlung ist mit maximal drei Monaten befristet, kann aber in besonderen Härtefällen verlängert werden. Den stationären Aufenthalt sollte binnen 4 Wochen an die Stelle, die das Pflegegeld auszahlt, gemeldet werden.

• Rezeptgebühren.

Ab 1. Jänner 2024 beträgt die Rezeptgebühr 7,10 Euro. Es besteht eine Deckelung der Rezeptgebühren: Wer im laufenden Kalenderjahr bereits zwei Prozent des Jahresnettoeinkommens für Rezeptgebühren bezahlt hat, ist automatisch für den Rest des Jahres von der Rezeptgebühr befreit. Ein Antrag ist hierfür nicht erforderlich. Der Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger legt für alle Versicherten ein Rezeptgebührenkonto an. Dort werden die im laufenden Jahr bezahlten Rezeptgebühren verbucht. Sobald die Summe an Gebühren zwei Prozent des Jahresnettoeinkommens erreicht, wird beim nächsten Besuch in einer Arztpraxis beim Auslesen der e-card angezeigt, dass eine Rezeptgebührenbefreiung vorliegt. Der Arzt vermerkt dann auf einem neuen Rezept die Gebührenbefreiung, und in der Apotheke wird keine Rezeptgebühr mehr in Rechnung gestellt.

• Familienhospizkarenz.

Der Begriff der Familienhospizkarenz umfasst einerseits die Sterbebegleitung von nahen Angehörigen und andererseits die Begleitung von schwersterkrankten Kindern. Arbeitnehmerinnen/Arbeitnehmer haben im Rahmen der Familienhospizkarenz die Möglichkeit, sterbende Angehörige sowie ihre im gleichen Haushalt lebenden schwerst erkrankten Kinder über einen bestimmten Zeitraum zu begleiten.

Folgende Varianten stehen Arbeitnehmer offen:

- Herabsetzung der Arbeitszeit
- Änderung der Lage der Arbeitszeit (z.B. Frühdienst auf Spätdienst)
- Freistellung von der Arbeitsleistung gegen Entfall des Entgelts (Karenz)

Begleitung schwersterkrankter Kinder kann für im gemeinsamen Haushalt lebende

- leibliche Kinder
- Stiefkinder
- Adoptiv- und Pflegekinder
- Kinder der Lebensgefährtin/des Lebensgefährten sowie
- Kinder der eingetragenen Partnerin/des eingetragenen Partners

verlangt werden.

Eine Lebensgefahr muss nicht vorliegen. Die schriftliche Mitteilung an den Arbeitsgeber mit entsprechender Begründung kann formlos mit Bekanntgabe der gewünschten Änderung der Arbeitszeit, Beginn und voraussichtlicher Dauer gestellt werden.

Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer können 5 Tage nach der schriftlichen Bekanntgabe die Karenz antreten.

Die Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer sind während der Familienhospizkarenz kranken- und pensionsversichert.

Schwerst kranke Kinder können bis zu 9 Monate lang begleitet werden, mit der Möglichkeit auf zweimaliger Verlängerung von weiteren 9 Monaten (also insgesamt 27 Monate), wenn eine weitere medizinische Therapie nötig ist bzw. ein anderer Anlassfall besteht. Das gilt für Kinder, die im gemeinsamen Haushalt leben, egal, ob es die leiblichen Kinder sind, Wahl-, Pflegekinder oder die leiblichen Kinder des anderen Ehegatten, des eingetragenen Partners oder des Lebensgefährten.

Mehr Informationen gibt es unter:

www.arbeiterkammer.at

• Familienhospizkarenz-Ausgleichsfonds.

Während einer Familienhospizkarenz besteht ein Anspruch auf Pflegekarenzgeld. Bei Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz kann gleichzeitig mit dem Antrag auf Pflegekarenzgeld um eine zusätzliche Leistung aus dem Familienhospizkarenz-Ausgleichsfonds angesucht werden. Voraussetzung ist, dass das gewichtete Haushaltseinkommen unter 850 Euro im Monat sinkt.

Der Grundbetrag des Pflegekarenzgelds ist einkommensabhängig und liegt in derselben Höhe wie das Arbeitslosengeld (55 % des Nettoeinkommens, Berechnung anhand des durchschnittlichen Bruttoentgelts) mindestens jedoch in der Höhe der monatlichen Geringfügigkeitsgrenze.

Die Bearbeitung der Anträge erfolgt österreichweit durch das Sozialministeriumservice - Landestelle Steiermark.

Der Antrag ist hier zu finden:

www.oesterreich.gv.at



INFORMATIONEN

• **Finanzielle Unterstützung durch den Verein Herzkin- der Österreich.**

Herzkinder Österreich versucht, schnell und unbürokratisch Herzfamilien zu helfen, die durch die Erkrankung des Herzkindes in eine finanzielle Doppelbelastung gekommen sind. Ebenfalls werden Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH) in der selben unbürokratischen Hilfe unterstützt.

Ein Antrag muss gestellt werden. Voraussetzung ist eine aktive Mitgliedschaft bei Herzkinder Österreich.

Der Antrag wird laut Statuten geprüft.

Download – Antrag zur finanziellen Unterstützung:

<https://www.herzkinder.at/downloads/>

• **Pflegekarenz und Pflegezeit.**

Arbeitnehmer können auch Pflegekarenz oder Pflegekarenzzeit in Anspruch nehmen.

Wenn plötzlich Kinder oder Angehörige krank werden und gepflegt werden müssen, oder eine Pflegeperson unverhofft nicht mehr zur Verfügung steht, ist es oft sehr schwierig das Familien- und Berufsleben aufrechtzuhalten. Damit diese Situation neu organisiert werden kann, besteht die Möglichkeit, eine Pflegekarenz bzw. Pflegezeit in Anspruch zu nehmen.

Bei der Pflegekarenz handelt es sich um eine vereinbarte Freistellung von der Arbeitsleistung zum Zwecke der Pflege oder Betreuung eines/einer nahen Angehörigen gegen Entfall des Entgelts.

Bei der Pflegezeit handelt es sich um die vereinbarte Herabsetzung der wöchentlichen Normalarbeitszeit der ArbeitnehmerIn zum Zwecke der Pflege oder Betreuung eines/einer nahen Angehörigen mit Verminderung des Gehalts. Voraussetzung ist bei Kindern mindestens Pflege- stufe 1.

Die Pflegekarenz oder Pflegezeit ist schriftlich mit dem Arbeitgeber zu vereinbaren. Bei Pflegezeit darf die wöchentliche Normalarbeitszeit nicht unter zehn Stunden fallen. Die Pflegekarenz oder Pflegezeit muss mindestens einen Monat dauern. Pflegekarenz oder Pflegezeit darf höchstens drei Monate dauern, weil sie eine Überbrückung sein soll.

In der Pflegekarenz gibt es kein Gehalt. In der Pflegezeit gibt es nicht das üblichen Gehalt, es werden nur die Stunden bezahlt, die gearbeitet werden.

Als finanzielle Unterstützung kann Pflegekarenzgeld beantragt werden.

Für das Pflegekarenzgeld muss ein Antrag beim Sozialministeriumservice, Landesstelle Steiermark gestellt werden.

Als finanzielle Unterstützung kann Pflegekarenzgeld beantragt werden unter:

www.sozialministeriumservice.at

Mehr Informationen unter: www.sozialministerium.at

• **Übergangs- und Überleitungspflege.**

Übergangspflege bzw. Überleitungspflege hat die Aufgabe, bei stationären Patienten an einem professionellen, pflegerischen Entlassungsmanagement mitzuwirken. Sie ist ein Angebot für Patienten sowie Angehörige und stellt eine Brücke zwischen dem Krankenhaus, den sozialen Diensten und dem „Zuhause“ der Patienten dar.

Übergangs-/Überleitungspflege übernimmt die Aufgabe der Beratung von Patienten und Angehörigen sowie die Planung und Organisation einer erforderlichen Versorgung, um eine gezielte und den persönlichen Bedürfnissen entsprechende Entlassung und Nachsorge zu ermöglichen. Ziel ist es, größtmögliche Betreuungskontinuität und damit ein individuell möglichst hohes Maß an Lebensqualität für die Betroffenen zu erreichen.

Tipp: Bei einem stationären Aufenthalt (bei Bedarf) konkret nach der Übergangs- und Überleitungspflege bzw. nach Hilfe fragen.

• **Familienhilfe.**

Wenn ein Elternteil oder eine andere wichtige Bezugsperson vorübergehend ausfällt, muss für die Kinder rasch Betreuung bereitstehen. Die Familienhilfe richtet sich an Familien mit betreuungspflichtigen Kindern, sie unterstützt Familien zu Hause in der gewohnten Umgebung und sorgt für die Aufrechterhaltung des vertrauten Alltages. Die Familienhilfe kommt nach Hause und übernimmt überbrückend die Kinderbetreuung und alltägliche Haushaltsführung. Die betreuenden Personen können Mutter, Vater, aber auch Großeltern oder Pflegeeltern sein. Bei Krankheit, Mehrlingsgeburten, einer Risikoschwangerschaft, Kuraufenthalt und Operationen kann die Familienhilfe einspringen und die Eltern und die Kinder zu Hause unterstützen.

Die Einsatzdauer wird in Absprache mit der Familie und der Einsatzleitung vereinbart. Die Familienhilfe und deren Finanzierung sind in den einzelnen Bundesländern unterschiedlich geregelt. Ein Stundensatz wird abhängig vom Einkommen der Familie berechnet. Eine genaue Auskunft darüber gibt es bei den zuständigen Kontakten.



ÜBERSICHT FAMILIENHILFE NACH BUNDESLÄNDERN

Vorarlberg

Die Familienhilfe wird von der Caritas Vorarlberg geregelt.

Doris Jenni
Wichnergasse 22
6800 Feldkirch
Tel.: 05522 200 10 42
Email: doris.jenni@caritas.at

Tirol

Die Familienhilfe wird von der Caritas Tirol geregelt.

Bernhard Neuner
Heiliggeiststraße 16
6020 Innsbruck
Tel.: 0512 727 037
Email: b.neuner.caritas@dibk.at

Salzburg

Die Familienhilfe wird von der Caritas Salzburg geregelt.

Mag. Stefanie Wolf
Gaisbergstraße 27
5020 Salzburg
Tel.: 0662 849 373-344
Mobil: 0676 848 210 581
Email: familienhilfe@caritas-salzburg.at

Tatjana Enzinger
Assistenz
Gaisbergstraße 27
5020 Salzburg
Tel.: 0662 849 373 347
Email: tatjana.enzinger@caritas-salzburg.at

Kärnten

Die Familienhilfe wird vom Hilfswerk Kärnten geregelt.
8.-Mai-Straße 47
9020 Klagenfurt am Wörthersee
Tel.: 050 544-00
Email: office@hilfswerk.co.at

Kontakt der Bezirksstellen:

Bezirksstelle Klagenfurt/Klagenfurt Land
Adlergasse 1
9020 Klagenfurt am Wörthersee
Tel.: 05 054 409
Email: klagenfurt@hilfswerk.co.at

Bezirksstelle Hermagor

Gösseringlände 7, 9620 Hermagor
Tel.: 05 054 406
Email: hermagor@hilfswerk.co.at

Bezirksstelle Wolfsberg

Klagenfurter Straße 47
9400 Wolfsberg
Tel.: 05 054 404
Email: wolfsberg@hilfswerk.co.at

Bezirksstelle Villach/Villach Land

Peraustraße 1 | 9500 Villach
Tel.: 05 054 405
Email: villach@hilfswerk.co.at

Bezirksstelle Feldkirchen

Milesistraße 2, 9560 Feldkirchen
Tel.: 05 054 402
Email: feldkirchen@hilfswerk.co.at

Bezirksstelle Spittal an der Drau

Lutherstraße 7
9800 Spittal an der Drau
Tel.: 05 054 408
Email: spittal@hilfswerk.co.at

Bezirksstelle St. Veit an der Glan

Grabenstraße 10
9300 St. Veit an der Glan
Tel.: 05 054 403
Email: st.veit@hilfswerk.co.at

Oberösterreich

Die Familienhilfe wird von der Caritas Oberösterreich geregelt.
Mobile Familiendienste
Hafnerstraße 28 | 4020 Linz
Tel.: 0732 761 024 11
Email: mobile.familiendienste@caritas-linz.at

Regionale Ansprechpersonen:

Linz-Stadt und Linz-Land
Petra Schaffer
Hafnerstraße 28 | 4020 Linz
Tel.: 0732 761 024 21
Email: mobile.familiendienste_mitte@caritas-linz.at

Kirchdorf, Steyr-Stadt, Steyr-Land, Wels-Stadt und Wels-Land

Barbara Klinglmair
Kalvarienberg Straße 1
4560 Kirchdorf/Krems
Tel.: 07582 645 70
Email: mobile.familiendienste_ost@caritas-linz.at

Freistadt und Perg

Angelika Kastner
Kirchenplatz 3
4232 Hagenberg
Tel.: 07236 624 09
Email: mobile.familiendienste_nord@caritas-linz.at →

INFORMATIONEN

Gmunden und Vöcklabruck

Angelika Rauch
Druckereistraße 4
4810 Gmunden
Tel.: 07612 908 20
Email: mobile.familiendienste_sued@caritas-linz.at

Grieskirchen, Schärding

und Eferding
Anna Lehner
Hubert-Leeb-Straße 1
4710 Grieskirchen
Tel.: 07248 618 95
Email: mobile.familiendienste_west@caritas-linz.at

Rohrbach und Urfahr-Umgebung

Sigrid Elisabeth Kroiß
Gerberweg 6
4150 Rohrbach-Berg
Tel.: 07289 209 982 571
Email: mobile.familiendienste_nord@caritas-linz.at

Ried und Braunau

Maria Spindler
Pfarrplatz 1
4910 Ried im Innkreis
Tel.: 07752 208 10 10
Email: mobile.familiendienste_west@caritas-linz.at

Steiermark

Die Familienhilfe wird von der Caritas Steiermark geregelt.

Renate Vallant
Grabenstraße 39
8010 Graz
Tel.: 0316 801 54 18
Email: Renate.Vallant@caritas-steiermark.at

Regionale Ansprechpersonen:

Regionalstelle Graz und Graz-Umgebung Nord

Maria Riedrich
Grabenstraße 39
8010 Graz
Tel.: 0676 880 154 64
Email: m.riedrich@caritas-steiermark.at

Regionalstelle Südweststeiermark und Graz-Umgebung Süd

Elisabeth Reimerth-Kalch BA
Grabenstraße 39
8010 Graz
Tel.: 0316 801 54 10
Email: elisabeth.reimerth-kalch@caritas-steiermark.at

Regionalstelle Oststeiermark

Elisabeth Schwarzl MA
Businesspark 2
8200 Gleisdorf
Tel.: 0676 880 157 99
Email: Elisabeth.schwarzl@caritas-steiermark.at

Regionalstelle Obersteiermark

Mag^a Gerit Sottovia-Simbürger
Kärntner Straße 13/Top 2
8720 Knittelfeld
Tel.: 0676 880 155 51
Email: G.Sottovia-Simbuerger@caritas-steiermark.at

Burgenland

Die Familienhilfe wird von der Volkshilfe Burgenland geregelt.

Burgenland Nord

Michael Bischof Horak
Tel.: 0676 883 507 00
Email: michael.horak@volkshilfe-bgld.at

Burgenland Süd

Christine Jandrisits
Tel.: 0676 883 508 07
Email: christine.jandrisits@volkshilfe-bgld.at

St. Pölten

Die Familienhilfe in St. Pölten wird von der Caritas St. Pölten geregelt.

Margit Gebauer, Leitung
Rathausplatz 2
3270 Scheibbs
Tel.: 0676 838 446 03
Email: familienhilfe.gebauer@stpoelten.caritas.at

Wien und Niederösterreich Ost

Die Familienhilfe wird von der Caritas Wien geregelt.

Familienhilfe klassisch –

Entlastung in Notsituationen
Die klassische Familienhilfe bietet Hilfe zur Überbrückung von schwierigen Krisensituationen. Eine Familienhelferin kommt zu der Familie nach Hause, übernimmt die Kinderbetreuung, wenn notwendig Hausarbeiten, sowie Ämter- und Behördenwege und sorgt für die Aufrechterhaltung oder Wiederherstellung des stabilen häuslichen Umfelds.

Familienhilfe PLus* –

Unterstützung in schwierigen Lebenssituationen. Die Familienhilfe PLus hilft Familien mit minderjährigen Kindern, die sich in lang andauernden Krisen befinden und bietet praktische Lebensunterstützung. Konkret geht es um Themen wie etwa der Strukturierung des Familienalltags, Beratung bei der Kindererziehung oder finanzieller Haushaltsplanung.

Familienhilfe

Mommsengasse 35, 4. Stock
1040 Wien
Tel.: 01 544 37 51
Email: familienhilfe@caritas-wien.at

• Mobile Kinderkrankenpflege.

Die Mobile Kinderkrankenpflege unterstützt Familien in der häuslichen Pflege und Betreuung von Kindern, die schwer erkrankt sind oder mit einer Behinderung leben, durch speziell ausgebildetes Pflegepersonal.

Die Tätigkeiten von diplomierten Pflegepersonen umfasst:

- Betreuung von Frühgeborenen zu Hause
- Hilfe bei Pflegefähigkeit nach einem Spitalsaufenthalt oder ambulantes Eingriff
- Beratung und Hilfe bei der Pflege von Kindern mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen

Die Familien werden in den unterschiedlichen Pflegefähigkeiten unterstützt und angeleitet.

Dazu zählen zum Beispiel:

- Nasale Magensonde legen und wechseln
- Gewichtskontrollen
- Verbandwechsel
- Umgang mit Überwachungsgeräten, mobilen Messgeräten (für Blutzucker, INR), Beatmungsgeräten

Die Mobile Kinderkrankenpflege und deren Finanzierung sind in den einzelnen Bundesländern unterschiedlich geregelt. Eine Auskunft darüber gibt es bei den zuständigen Kontakten.

Generell gilt es sich Gedanken zu machen.

Die Zeit während und nach einem Krankenhausaufenthalt ist für die ganze Familie eine große Herausforderung und Umstellung. Eine Unterstützung für zu Hause anzunehmen ist sehr sinnvoll. Überlegt euch schon vor dem

Familienhilfe PLus

Familienhilfe PLus Wien
Tel.: 01 544 37 51
Email: fahiplus@caritas-wien.at

Familienhilfe PLus Mödling
Tel.: 0664 889 528 99

Familienhilfe PLus Baden, Wien Umgebung und Bruck/Leitha
Tel.: 0664 889 528 90

Familienhilfe PLus Wiener Neustadt und Neunkirchen
Tel.: 0664 889 528 98

Familienhilfe PLus Mistelbach, Gänserndorf, Hollabrunn und Korneuburg
Tel.: 02572 31900

geplanten Krankenhausaufenthalt, wie ihr euer Familienleben danach organisiert und wie ihr es gestalten wollt. Was können wir als Familie leisten? Wobei brauchen wir Hilfe? Hilfe anzunehmen ist keine Schande, sondern für euch als Familie eine große Unterstützung, damit ihr diese oft schwierige Anfangszeit gemeinsam gut meistern könnt.

Ein paar praktische Tipps und Erfahrungen von mir.

- Jede Familie ist bis zu einem gewissen Grad selbstverantwortlich, wenn es um die verschiedenen, finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten geht. Eine To-do-Liste aller finanziellen Hilfestellungen wird euch zur Geburt oder bei Diagnosestellung nicht in die Hand gedrückt! Jedes Kind ist verschieden und benötigt im Verlauf unterschiedliche Förderungen.
- Über Selbsthilfegruppen und Kontakte mit anderen betroffenen Eltern könnt ihr viele Erfahrungen sammeln und bei Unklarheiten immer nachfragen.
- Zur besseren Übersicht und Kontrolle alle Belege und Rechnungen aufbewahren. Die ausgefüllten Formulare kopieren und ablegen, wichtige Anträge eingeschrieben versenden oder persönlich abgeben.
- Bei der Hausapotheke ein Kundenkonto anlegen, zum Jahresende kann eine Auflistung über die Rezeptgebühren angefordert werden.

Keine falsche Bescheidenheit! „Das geht schon, brauch noch nix“... Wenn euch Unterstützung angeboten wird, nicht viel überlegen, zugreifen und dankend annehmen! Jede Unterstützungsart macht das Leben um vieles einfacher mit euren Kindern. Mit Zuversicht, Geduld und guter Vorbereitung können die unterschiedlichen Behördengänge gut gemeistert werden. →

MOBILE KINDERKRANKENPFLEGE IN ÖSTERREICH.

Bundesland	Organisation	Kontaktperson	Telefonnummer	E-Mail	Homepage	Adresse	PLZ	Ort
	Name	Name				Straße		
OÖ	MOKI-Oberösterreich	Heike Schwaiger	0699 100 142 88	h.schwaiger@ooe.moki.at	www.ooe.moki.at	Neubastr. 30/206	4050	Traun
	MOKI-OÖ Kinderpalliativ							
	Hilfswerk OÖ	Oliver Weichselbaumer	0664 807 651 165	oliver.weichselbaumer@ooe.hilfswerk.at	www.hilfswerk.at/oberoesterreich	Fröhlerweg 51	4020	Linz
	Volkshilfe OÖ		0732 34 05 - 0	office@volkshilfe-ooe.at	www.volkshilfe-ooe.at	Glimpfingerstraße 48	4020	Linz
	Caritas für Betreuung und Pflege	Ulrike Pribil MSc, Mag. ^a	0676 877 624 86	ulrike.pribil@caritas-linz.at	https://www.caritas-ooe.at/hilfe-angebote/hospiz/kinderpalliativnetzwerk	Leondinger Straße 16	4020	Linz
	Mobiles Hospiz Palliative Care							
	GF KinderPalliativNetzwerk				ulrike.pribil@kinderpalliativnetzwerk.at			
Salzburg	Familien- und Sozialzentrum Salzburg Stadt		0662 430 980	stadt@salzburger.hilfswerk.at	www.hilfswerk.at/salzburg	Inge-Morath-Platz 30	5020	Salzburg
	Familien- und Sozialzentrum Flachgau		06214 6811	flachgau@salzburger.hilfswerk.at		Hauptstraße 34	5302	Henndorf
	Familien- und Sozialzentrum Oberndorf		06272 6687	oberndorf@salzburger.hilfswerk.at		Römerweg 3	5110	Oberndorf
	Familien- und Sozialzentrum Lungau		06474 7710	lungau@salzburger.hilfswerk.at		Kuenburgstraße 9	5580	Tamsweg
	Familien- und Sozialzentrum Tennengau		06245 814 44	tennengau@salzburger.hilfswerk.at		Griesmeisterplatz 2	5400	Hallein
	Familien- und Sozialzentrum Pongau		06412 7977	pongau@salzburger.hilfswerk.at		Hauptstraße 67	5600	St. Johann
	Familien- und Sozialzentrum Saalfelden		06582 751 14	saalfelden@salzburger.hilfswerk.at		Ritzenseestrasse 11	5760	Saalfelden
	Familien- und Sozialzentrum Pinzgau		06542 746 22	pinzgau@salzburger.hilfswerk.at		Salzachtal Bundesstr. 13	5700	Zell am See
	Familien- und Sozialzentrum Bramberg		06566 204 46	bramberg@salzburger.hilfswerk.at		Sportstrasse 331	5733	Bramberg
	kikra	Walter Schuster	0650 226 688 8	office@kikra.at	www.kikra.at	Fischbachstrasse 63	5020	Salzburg
MOKI-Salzburg	Maria Haderer, Mag.	0664 353 467 4	m.haderer@salzburg.moki.at	www.salzburg.moki.at	Göllstraße 24	5082	Grödig	
Burgenland	MOKI-Burgenland	Doris Zoder-Spalek, MBA	0699 166 777 70	office@bgld.moki.at	www.bgld.moki.at	Rochusstraße 5/Top 3	7100	Neusiedl a.S.
NÖ	MOKI-Niederösterreich	Renate Hlauschek, MMSc	0699 102 401 65	r.hlauschek@noe.moki.at	www.noe.moki.at	Hanuschgasse 1/2/4	2540	Bad Vöslau
	MOKI-Niederösterreich Aufnahmemanagement	Doris Schneider	0664 353 671 3	aufnahmemanagement@noe.moki.at		Hanuschgasse 1/2/4	2540	Bad Vöslau
Wien	MOKI-Wien	Gabriele Hintermayer, MSc	0699 166 777 00	g.hintermayer@wien.moki.at office@wien.moki.at	www.wien.moki.at	Puchsbaumplatz 2	1100	Wien
Vorarlberg	MKKP connexia - Gesellschaft für Gesundheit und Pflege gem. GmbH	Sabine Österreicher	0650 487 87 57	sabine.oesterreicher@connexia.at	www.connexia.at	Quellenstrasse 16	6900	Bregenz
Kärnten	MOKI-Kärnten	Sabine Grünberger, BA	0699 166 777 15	s.gruenberger@ktn.moki.at office@ktn.moki.at	www.ktn.moki.at	Rudolfsbahngürtel 2/2	9020	Klagenfurt
Steiermark	MoKiDi Graz/Südsteiermark	Helena Keassnig	0316 813 181 46 46	el-mokidi@hilfswerk-steiermark.at	www.hilfswerk.at/steiermark	Römerweg 2	8010	Kainbach b.G.
	MOKI Steiermark	Ernestine Weiss, BA	0664 553 306 6	e.weisz@moki-steiermark.at office@stmk.moki.at	www.moki-steiermark.at	Haindorf 29	8224	Kaindorf b.H.
Tirol	MOBI TIK Pflegedienst	Manuela Pfohl, BScN	05 089 001 00	kontakt@volkshilfe.net	www.volkshilfe.tirol/hilfe-angebot/pflege-betreuung/mobitik/	Südtiroler Platz 10-12	6020	Innsbruck

Angaben ohne Gewähr, Änderungen vorbehalten!

INFORMATIONEN

Avatar Kommunikationsroboter

Ein Kommunikationsroboter, der während eines langen Krankenhausaufenthalts stellvertretend für das Herzkind in die Klasse integriert wird.

Aktuell gibt es 17.000 Kinder in Österreich, welche die Schule nicht regelmäßig besuchen können. Grund dafür sind Herz-, Krebs-, Autoimmun-, chronische Erkrankungen und Behinderungen. Als Folgen dieser sozialen Isolation können emotionale Belastung, Verlust des Selbstwertgefühls, psychische Folgeerkrankungen und der Verlust von schulischen Fertigkeiten auftreten. *Um Kinder in dieser Zeit die Verbindung zu ihrer Schulklasse und dem sozialen Leben zu ermöglichen kann der Avatar als Telepräsenzroboter in Zusammenarbeit mit einer schulischen Einrichtung eingesetzt werden.* Wenn Kinder am Herzen erkranken, verbringen sie viel Zeit in Krankenhäusern. Da ist es schwierig, in der Schule und mit den Freund*innen mitzuhalten. Oft leiden die Herzkinder unter Isolation und Entfremdung und haben Angst, dass ihre Klassenkamerad*innen sie vergessen.

Verbundenheit schaffen - mit dem AVATAR

Ein kluger kleiner Roboter, der während eines Krankenhausaufenthalts wie ein Stellvertreter für das Herzkind in die Klasse integriert wird. Er hört und sieht alles und kann vom Herzkind aus der Ferne gesteuert werden.

Der AVATAR ist ein Kommunikationsroboter, der es Kindern und Jugendlichen mit Langzeiterkrankungen ermöglicht über eine App auf dem Tablet am Unter-

richt und sozialem Leben teilnehmen zu können. Das Kind kann eine Verbindung über die App herstellen und steuert die Bewegungen des Avatars auf dem Bildschirm durch Wischen und Tippen. Mit integriertem Lautsprecher, Mikrofon und Kamera kann das Kind in der Klasse sehen, hören und sprechen. Der Avatar verfügt über eine integrierte 4G Sim-Karte und kann jederzeit und überall aktiviert werden. So kann der Avatar neben dem Schulunterricht auch an Ausflügen teilnehmen - und das Herzkind fühlt sich verbunden. ❤️

Wie funktioniert der Avatar?

1. Bild und Ton werden direkt über die Kamera und das Mikrofon gestreamt
2. beim Melden der SchülerIn, leuchtet der Kopf des Avatars auf
3. Emotionen lassen sich durch die Augenform ausdrücken
4. ein Motor im Hals ermöglicht eine Drehung des Kopfes in alle Richtungen
5. LED-Streifen am Gehäuse zeigen an, ob der Avatar angeschlossen- oder der Akku leer ist
6. durch den Lautsprecher kann der/die SchülerIn gehört werden
7. ein Motor im Rumpf ermöglicht eine Drehung um 360 Grad
8. der Anschluss für das Ladegerät, sowie eine Strom- und WLAN Anzeige befinden sich auf der Rückseite

Nähere Informationen unter:

<https://www.herzkinder.at/unsere-projekte/avatar>



Katharina und ihr Avatar von Petra Haan



Herzkind Katharina, HTX – herztransplantiert.

Am 22.10.2022 erhielt Katharina aufgrund des Wartens auf ein Spenderherz den lang ersehnten Avatar. Voller Euphorie verschönerte sie ihn, indem sie ihn liebevoll bemalte und verzierte.

Stellvertretend für Katharina wurde der Avatar in ihre Klasse gebracht. Sie war schrecklich aufgeregt, als sie zum ersten Mal mit dem Avatar in ihrer Schulklasse online ging. Sie wusste ja noch gar nicht, was sie erwartete, wie die Klasse aussah und wie es dort so sein würde, da sie zwei Wochen vor der Einschulung ins Krankenhaus kam.

Der für sie erste Schultag war somit nach den Herbstferien 2022. Sie loggte sich ein, der Avatar öffnete im Klassenraum seine Augen und das Erste, was zu hören war, war unglaublich lautes Gebrüll und Gejohle „DIE KATHARINA IST DA!!!“

Alle Kinder freuten sich so sehr, dass Katharina endlich - zumindest online - am Schulalltag teilnehmen konnte. Auch wenn die Dauer der Teilnahme nur kurz war, da es Katharina schnell zu laut wurde und sie sich nicht mehr konzentrieren konnte.

In der folgenden Zeit schaute sie ca. zwei- bis dreimal pro

Woche online ins Klassenzimmer hinein. Die Mitschüler hatten eine große Freude über Katharinas Teilnahme, sodass die Lehrerin den Unterricht meist kurz unterbrechen und eine Pause zum Plaudern einlegen musste.

Im November 2022 wurde Katharina vom Kinderherz Zentrum Linz ins Kinderherzzentrum Wien überstellt, da ein Kunstherz (Berlin Heart) notwendig wurde. Dort wurde sie zu Beginn von der Lehrerin der Heilstättenschule täglich zwei bis drei Stunden unterrichtet und somit war der Vormittag zu kurz, um noch zusätzlich online mittels Avatar im Klassenzimmer vorbeizuschauen.

In den Semesterferien 2023 wurde Katharina mit einem neuen Herz aus dem Krankenhaus entlassen. Für sie begann der Heimunterricht mit einer Hauslehrerin. Ab diesem Zeitpunkt schaute sie ein- bis zweimal pro Woche mittels Avatar in der Klasse vorbei. In der ersten Klasse Volksschule war ein wirkliches Mitlernen via Avatar noch schwieriger, da es oftmals viel zu laut in der Klasse war. Jedoch wird sie nach wie vor herzlichst von ihren Mitschülern empfangen, sobald der Avatar die Augen öffnet. Alle Kinder freuen sich, wenn Katharina virtuell anwesend ist. ❤️



HERZSTUNDE

Schulbesuche bei Herzkindern oder zur Erwachsenenbildung



Herzstunden verbinden, schlagen Brücken wo Berührungsängste wahrgenommen werden. Sie bringen Verständnis und stärken die Gemeinschaft in Klassen mit herzkranken Kindern – für ein besseres Miteinander.

Wenn Kinder mit einem Herzfehler und den dazugehörigen Operationen und vielfachen Klinikaufenthalten aufwachsen, stellt dies nicht nur die Herzkinder, Eltern und Angehörige vor große Herausforderungen, sondern mitunter auch das kindergarten- oder schulsoziale Umfeld (Gruppen- oder Klassengemeinschaft). Ebenso mag das Eingliedern in eine Klassengemeinschaft für die Herzkinder selbst oft nicht leicht sein. Nach jahrelangem Kampf um die eigene Gesundheit gestaltet sich das Zusammensein mit Gleichaltrigen oft schwierig. Auf unterschiedlichen Ebenen bleiben viele Fragen für die gesunden Kinder ungelöst. Die Kinder wissen oft nicht, wie sie mit dem Herzkind umgehen sollen, verstehen nicht, was sich „unter der Oberfläche“ verbirgt. Wir bieten dazu eine sogenannte „Herzstunde“ in der Gruppe oder Klasse an, in der den Kindern altersgerecht erklärt wird, was die Ursachen, Auswirkungen und Einschränkungen der Herzerkrankung sind. Somit werden Berührungsängste genommen. Gerade für herzkranken Kinder ist es wichtig, die Normalität aufrecht zu erhalten und von der Gemeinschaft nicht ausgeschlossen zu werden. Unbefangener Umgang mit den Betroffenen wird gefördert.

Bei Bedarf werden auch Eltern- und Pädagogen-Abende angeboten. Die „Herzstunde“ ist eine Initiative von Prof. Mag. Dr. Raphael D. Oberhuber, die in Zusammenarbeit mit Herzkinder Österreich durchgeführt wird. Pädagogische und didaktische Methoden finden in wissenschaftlicher Absprache mit Prof. Mag. Dr. Raphael D. Oberhuber (Klinischer- & Gesundheitspsychologe) statt. ♥

HAND AUFS HERZ!

Beatrix Buchinger
Herzkinder Österreich

Telefon: +43 664 | 884 32 806
E-Mail: b.buchinger@herzkinder.at



Die Herzstunde – gut für alle

Ein Bericht von Herzmama Angela Cargnelli mit Herzkind Rosmarie (11 Jahre).

Im letzten Herzblatt erfuhr ich zum ersten Mal, dass es so etwas wie eine „Herzstunde“ überhaupt gibt. Die Idee, mit Herzkindern und deren Mitschülerinnen und Mitschülern oder im Kindergarten eine spezielle Stunde zur Information über Herzgesundheit und Herzkinder abzuhalten, fand ich sofort interessant. Ich überlegte: Könnte das nicht etwas für unsere Rosmarie sein?

Sie war zu diesem Zeitpunkt 10 Jahre alt, fast 11, und besuchte gerade erst ein paar Monate die erste Klasse Gymnasium. Ihre große OP hatte sie schon mit 18 Monaten und immer wieder diagnostische und auch interventionelle Herzkathedereingriffe. Die anderen Kinder in der Volksschule haben dabei immer mitgefiebert und Genesungswünsche, Fotos usw. an Rosmarie geschickt. Nie war ihre Narbe ein Anlass für Spott oder Ausgrenzung. Die Sorge, dass Rosmarie in ihrer neuen Schule, vor allem wenn es dann mit der Pubertät richtig losgeht und der Wind in der Klasse vielleicht rauer wird, vielleicht gehänselt wird oder in die Situation kommt sich rechtfertigen zu müssen, hatte ich zugegebenermaßen aber schon. Oder kürzer gesagt: Mein Gefühl sagte, dass es einfach gut ist, sich zu einer Herzstunde anzumelden.

Die Kontaktaufnahme ging superschnell und in kürzester Zeit hatte ich von Beatrix alle Informationen und konnte mir auch schon ein bisschen mehr darunter vorstellen, wie so eine Herzstunde abläuft und was wir noch zu organisieren hatten. Der Klassenvorstand meiner Tochter war auch gleich für die Idee zu haben und es lag noch an mir, passende Fotos von Rosmaries Geschichte zusammen zu sammeln. Das ist für die Herzstunde nicht unbedingt notwendig, aber macht es natürlich persönlicher. Nachdem ich - zumindest was Fotodinge betrifft - jedoch chaotisch bin, wandte ich mich an meinen Vater. Ich war mir sicher: Er hat viele Fotos der Kinder, auch von Rosis Spitalsaufenthalten (er wohnt gleich neben dem AKH). Und dann stand ich ein paar Tage später in der Arbeit als mein Handy zu brummen begann. „Wer schickt mir da so viele Fotos?“, fragte ich mich. Dann aber öffnete ich die Bilder, die mir mein Vater geschickt hatte, ... und brach spontan in Tränen aus.

Sehr lang schon hatte ich die Bilder der ersten Tage im Spital nach der Diagnose, dem ersten Herzkatheter, spä-



ter der Zeit auf der Intensivstation und der Zeit danach einfach nicht mehr gesehen und nicht mehr im Kopf. Das Leben war die meiste Zeit ja „normal“. Erinnerungen prasselten auf mich ein und es dauerte ein paar Minuten, bis ich mich wieder beruhigt hatte. Und da wurde mir klar, dass diese Situationen durchaus nachwirken. Vielleicht geht es anderen Eltern auch so? Im Spital ist man gefasst, wach und 100 Prozent für das Kind da. Aber diese Ausnahmesituation ist, nur weil man wieder draußen ist aus dem Spital, auch für uns Erwachsene nicht verarbeitet. Natürlich segnete Rosmarie jedes einzelne Foto ab und einige kamen nicht durch ihr strenges Auswahlverfahren. Wir nutzten die Zeit dann auch, um über ihre Erinnerungen an die Spitalsaufenthalte zu sprechen und um gemeinsam zu staunen, welche Wunderwerke unsere Körper sind. Wie viel sie „aushalten“ und wie viel Lebensenergie in uns allen steckt. Und wie stolz sie sein kann, das alles so gut durchgestanden zu haben. Seelisch und körperlich.

Die Herzstunde an Rosis Schule hat ihr und auch ihrer Klasse super gefallen. Über das gemeinsame Foto der Kinder hat sie sich sehr gefreut und es tat ihr sichtlich gut, ihre Geschichte mit der Klasse zu teilen. Danke für diese tolle Möglichkeit! ♥

HERZSTUNDE

Rückmeldungen zur Herzstunde

Rückmeldung der MS Wolfurt.

Im Oktober 2023 besuchte uns Trixi vom Verein Herzkin- der Österreich und leitete einen ganz besonderen Work- shop für unser Herzkind Moritz. Die gesamte Klasse durfte Moritz' Geschichte, und die anderer herzkranker Kinder, erfahren. Die Schüler:innen zeigten eine tolle Teilnahme und großes Interesse am Thema. Vielen Schüler:innen war diese Thematik noch fremd, doch Dank Trixi wurden sie sensibilisiert und hatten dabei auch noch viel Spaß. ❤️



Rückmeldung der BAFEP Linz zur Erwachsenenbildung.

Wir waren von der Durchführung der Herzstunde sehr berührt. Diese Initiative hat uns gezeigt, wie sensibel mit der Thematik im Gruppenalltag umgegangen werden kann, und wie wertvoll diese Aufklärungsarbeit für das Umfeld der Kinder ist. Wir sind davon überzeugt, dass so Inklusion gut gelingen kann. Ein ungezwungener Um- gang, der die Entwicklung des Kindes maßgeblich unter- stützt, wird durch diese Herzstunde gefördert. Durch die Aufklärung wird ein Raum geschaffen, in dem Be- rührungängste abgebaut, Fragen gestellt, und das Kind von seinen eigenen Erfahrungen und seiner Sicht be- richten kann. Neu für uns war, das Angebot der Teddy- häuser in Linz und Wien. Noch einmal mehr wurde uns bewusst, wie wichtig die Begleitung der Angehörigen ist! Es ist schön zu sehen, dass Möglichkeiten für Eltern und Geschwisterkinder geschaffen werden, in dieser heraus- fordernden Zeit bei ihrem Kind vor Ort zu sein. Man hat durch die Teddyhäuser den Eindruck, dass die Familien mit viel Wärme und Liebe unterstützt werden. An dieser Stelle ein großes Dankschön an Frau Buchinger, deren Überzeugungen und Hingabe zu der Thematik in ihrer Zeit bei uns deutlich spürbar wurde. ❤️



Rückmeldung des Pfarrkindergartens St. Johann im Pongau.

Einen unvergesslichen Vormittag durften die Kinder im Pfarrkindergarten St. Johann im Pongau erleben. Beatrix Buchinger besuchte die Rote Gruppe und hielt für Kinder und Pädagoginnen eine Herzstunde der besonderen Art. Die ganze Gruppe durfte von Herzkind Jana Livs Geschichte anhand von Fotos erfahren. In einer tollen Präsentation im Sesselkreis wurde den Kindern spielerisch das Organ Herz und der Herzkreislauf nähergebracht und was es bedeutet, wenn das Herz nicht so gut arbeiten kann. Sie bekamen einen Einblick, welche Schritte bei einer Herz-OP durch- geführt werden müssen, damit das Herz wieder richtig schlägt. Außerdem erfuhr die Gruppe etwas über den Ab- lauf eines Krankenhausaufenthaltes und lernte verschie- dene Untersuchungen kennen. In altersgerechter und kom- petenter Weise erzählte Trixi auch von den Höhen und Tiefen, die ein Herzkind und dessen Familie durchleben und von den körperlichen und seelischen Belastungen, denen ein Herzkind ausgesetzt ist. Die Kinder durften sich am Ende als Ärzte verkleiden und alle genossen den mitgebrachten Kuchen. Eine berührende und lehrreiche Herzstunde, die in Erinnerung bleibt. Vielen Dank an Trixi und Herzkinder Ös- terreich für ihr Engagement und großes Herz! ❤️



Impressionen der Herzstunden



TRAUER

Trauerbegleitung

Wenn ein Trauerfall eintritt –
Tod eines Kindes.

Es widerspricht dem normalen Lebenszyklus. Es überfordert unsere Vorstellung. Wenn ein Kind stirbt, bricht für viele Eltern die Welt zusammen. Unabhängig davon, wie alt das Kind war oder unter welchen Umständen es gestorben ist, fühlt man sich möglicherweise hilflos. Es ist das Schlimmste, was Eltern passieren kann: Das eigene Kind stirbt!

Eine Tragik, die sowohl Vater und Mutter, aber auch die Geschwister betrifft und alles, was bisher normal und lebenswert, war außer Kraft setzt. Unendliche Trauer gilt es zu bewältigen, manchmal auch die schwerwiegende Schuldfrage zu überwinden. Eine eindeutige Antwort nach dem Warum gibt es meistens nicht. Der Tod des Kindes ist kaum zu verkraften und trotzdem muss das Leben weitergehen. Das Wie ist allerdings nicht vorstellbar. In dieser furchtbar schweren Zeit brauchen die betroffenen Eltern und/oder auch die Geschwister des Kindes dringend Hilfe und Beistand. Von Freunden und der Familie natürlich, aber auch von Außenstehenden, denn oftmals wissen die Menschen, die den Trauernden am nächsten stehen, nicht, wie sie der großen Trauer gerecht werden können. ❤️

**„Was man tief in
seinem Herzen besitzt,
kann man nicht durch
den Tod verlieren.“**

(Johann Wolfgang von Goethe)

Beatrix Buchinger
Dipl. Lebens- und Sozialberaterin
Trauerbegleitung

Telefon: +43 664 | 884 32 806
E-Mail: b.buchinger@herzkinder.at



Gedenkandacht

Jährlich findet am Kepler Uniklinikum eine Gedenkfeier für die im letzten Jahr verstorbenen Kinder statt - unter anderem auch für verstorbene Herzkinder.

Unsere Beatrix Buchinger (Trauerbegleiterin) lud dazu die verwaisten Herzeltern ein, sich vorab im Teddyhaus Linz zu treffen, um im Anschluss gemeinsam an der Gedenkfeier teilzunehmen. Vorbereitet wird die Gedenkfeier von der Katholischen und Evangelischen Seelsorge am Krankenhaus, diesmal mit folgenden Gedanken:

**Du bist in unser Leben gekommen,
leider wurdest du uns viel zu früh genommen.
Wir suchten einen Grund, sahen darin keinen Sinn.
Die Leere in uns war unerträglich schlimm.
Wir haben so viele Pläne gemacht,
uns das Leben mit dir so schön ausgedacht.
Wir spürten unsere Liebe zu dir.
Ich fühlte als Mutter oder Vater: du bist ein Teil von mir.
Nun versuchen wir, ohne dich zu leben.
Wir bitten Gott, uns die Kraft zu geben.
Er möge dich tragen in seinen Händen
und unser Leben wieder zum Guten wenden.**
(nach Wibke Mullur)

Nach der berührenden Gedenkfeier gab es im Teddyhaus Linz für die verwaisten Herzfamilien noch ein gemütliches Beisammen, um von den Herz-Sternenkindern zu erzählen.

Zur Erinnerung an diesen gemeinsamen Tag und an die Gedenkfeier haben wir wieder ein Erinnerungsgeschenk für die Eltern vorbereitet - diesmal ein kleines Blumensträußchen. ❤️



**Erfahrungsbericht – Gedenkandacht
Von Kathrin & Fabian Althaus,
verwaiste Herzeltern.**

Wir sind sehr dankbar dafür, dass die Gedenkfeier am Med Campus Linz und das Treffen im Teddyhaus organisiert wurden. Beides war mit sehr viel Liebe gestaltet und hat uns als Eltern noch einmal die Möglichkeit gegeben, auf ganz besondere Weise unserem Maximilian zu gedenken. Mit anderen Menschen gemeinsam zu trauern, die dasselbe Schicksal durchleben müssen wie man selbst, hat uns Kraft gegeben - einfach zu wissen, dass man nicht alleine ist. Die Gedenkfeier war sehr emotional. Von der Musik, den Reden, den Kerzen bis hin zu den Rosenblättern. Der emotionalste und bedeutendste Moment für uns war, als jeder eine kurze, persönliche Nachricht an sein Kind schreiben durfte. Das hat für uns einen Moment tiefer Verbundenheit mit unserem Maximilian geschaffen. Beim anschließenden Treffen im Teddyhaus konnten wir uns nochmal in kleinem Rahmen mit anderen betroffenen Eltern austauschen. Die Gedenkfeier und das Treffen im Teddyhaus haben uns Kraft und Hoffnung für die Zukunft gegeben. ❤️



TRAUER

Post für verwaiste Eltern

Wir denken mehrmals im Jahr an alle Herzkinder, die leider viel zu früh zu Sternenkindern wurden. An besonderen Tagen im Jahr macht sich die „Trauerpost“ auf den Weg zu den Familien. Diese besteht immer aus einer Karte und einer kleinen Aufmerksamkeit.





Unser Herz-Sternen-kind Paisie Nectarie von Familie Busaga



TRAUER

Ein Wochenende, um gemeinsam zu trauern

Ein berührendes und bewegendes Wochenende für verwaiste Eltern – „gemeinsam kämpfen & trauern“ fand vom 06. - 08. Oktober 2023 im Apart & Suiten Hotel Weiden statt.

Nach einem ersten Kennenlernen der teilnehmenden Familien gestalteten die Eltern mit viel Liebe eine Laterne und ein Herz aus Filz für ihre Herz-Sternenkinder. Dabei war viel Platz und Raum für die eigenen Gefühle und Emotionen. Am Samstag stand eine Gedankenreise am Programm und schließlich ging es rauf auf die Hochwurzten. Im Gepäck hatten die Eltern alle schönen Erinnerungen an ihr jeweiliges Sternchen, aber auch jeweils einen mit belastenden Gedanken und Gefühlen beschrifteten Stein. Diese Steine wurden bei einem Ritual bewusst am Berg zurückgelassen.

Nach einem gemütlichen Mittagessen ging es mit den Mountain Go-Karts zurück ins Tal. Dabei kam der Spaß nicht zu kurz. Denn auch wenn sein eigenes Kind gestorben ist, darf man trotzdem lachen und Freude empfinden. Zurück im Hotel hatten die Eltern ZEIT für SICH bis man sich am Abend wieder zusammensetzte. Der Sonntag stand im Zeichen der Gefühle und Emotionen, jede Mama und jeder Papa schrieb seinem Sternchen einen Brief. Auch einen kleine SeelenSport®-Einheit wurde absolviert.

Nachdem noch offene Fragen beantwortet wurden, ging das Wochenende leider schon wieder zu Ende, an dem die Eltern, in geschütztem Rahmen und Vertrautheit, bewusst ihre Zeit sich und ihrem Herz-Sternchen schenken.

Herzlichen Dank an unsere Trauerbegleiterin Beatrix Buchinger für die liebevolle Gestaltung und Leitung des Wochenendes. ❤️



Wir leben in Deutschland und kamen nach Österreich ans Kepleruniklinikum Linz, an dem eine intrauterine Operation an unserem ungeborenen Baby durchgeführt wurde, da bei ihm eine hochgradige Aortenstenose diagnostiziert wurde. Damals wussten wir noch nicht, dass Paisies kurzer Lebensmittelpunkt in Linz und die PICU-Intensivstation und das Teddyhaus unsere zweite Familie werden würde.

Bereits ab der Geburt spürten wir, dass Paisie eine besondere Mission in unserem Leben hatte. Dank ihm haben wir während seiner gesamten Zeit im Krankenhaus viele Dinge bewusster wahrgenommen und einen nachsichtigeren und liebevolleren Umgang mit Menschen gewonnen. Paisie hatte viele kritische Momente und jedes Mal, wenn wir alle dachten, dass er nicht mehr durchhalten würde, erholte er sich. Er gab uns von Anfang an die Kraft, täglich vorwärts zu gehen. Für uns war jeder Tag ein Wunder. Ihm ging es nie richtig gut, aber wir haben versucht, in all dem Schlechten das kleine Gute zu sehen. Wir haben immer die kleinen Dinge genossen und die Tatsache, dass er lebte. Wir versuchten, immer optimistisch zu sein, akzeptierten alles, was auf uns zukam. Wir hofften bis zum letzten Moment, dass er leben würde, aber Gott beschloss, ihn nach vier Monaten des Leidens zu sich zu nehmen.

Wir hatten einige wundervolle Menschen bei uns, die für uns nicht nur Ärzte waren, sondern auch Freunde. Ich möchte Dr. Andreas Tulzer und Dr. Gudrun Huber erwähnen, die alles getan haben, um Paisie gesund zu machen und uns das Gefühl gaben, Teil unserer Familie zu sein. Michaela, Beatrix und Nadja vom Teddyhaus haben uns auch in jedem Moment unterstützt und dafür gesorgt, dass es uns während unseres Aufenthaltes an nichts

fehlte. Sie gaben uns ein Stück zu Hause. Darüber hinaus half uns Herzkinder Österreich auch finanziell, unseren Engel nach seinem Tod nach Rumänien zu bringen, wo die Schwestern und die ganze Familie sehnsüchtig darauf warteten, dass sie ihn auf seiner letzten Reise begleiten durften.

Auch wenn Paisie körperlich nicht mehr da ist, spüren wir ihn fast immer. Wir fühlen seine Hilfe, wann immer wir sie brauchen, und wir wissen, dass er vom Himmel aus auf uns aufpasst. Er lebt in unserem Haus und in unseren Herzen weiter. Bilder von ihm hängen an den Wänden und die Schwestern haben immer jeweils ein Bild von ihm in ihrer Kindergartentasche mit. Wir erinnern uns liebevoll an ihn und reden über ihn. Jedes Mal, wenn wir nach Rumänien reisen, besuchen wir sein Grab. Manchmal sogar zweimal am Tag. Dort zünden wir immer eine Kerze für ihn an und die Schwestern singen ihm etwas vor. Es hört sich vielleicht komisch an, aber das Plüschtier, das er im Krankenhaus hatte, schläft nun bei uns im Bett. Das Kreuz, das er auf dem Krankenhausbett in der Hand hielt, hängt nun um meinen Hals. Den Herzteddy, den wir bei unserem Aufenthalt im Teddyhaus mitbekommen haben, steht symbolisch für unseren Paisie und ist immer überall mit uns dabei. Er sitzt hinten im Auto neben den Mädchen und manchmal spielen sie mit ihm, als wäre er ihr kleiner Bruder. Nach all diesen Erfahrungen ist Linz für uns zu einer zweiten Heimat geworden, weil Paisies Leben dort stattfand. Wann immer sich die Gelegenheit bietet, besuchen wir das Teddyhaus und die PICU-Intensivstation.

Wir danken allen für ihre Unterstützung und Hilfe und wissen, dass Paisie unser aller, die ihn kannten, Schutzengel ist. ❤️



EMAH

Was ist ein EMAH?

Ein EMAH ist ein Erwachsener mit angeborenem Herzfehler.

Wieso sind diese Menschen etwas Ungewöhnliches?

Weil es sie noch nicht so lange gibt. Früher haben Kinder mit angeborenem Herzfehler das Erwachsenenalter nicht erreicht, sie starben sehr früh. Zu verdanken ist diese Entwicklung dem medizinischen Fortschritt, insbesondere in der Kinderkardiologie, der Herzchirurgie und der Anästhesie. In Österreich leben etwa 20.000 Menschen mit angeborenem Herzfehler (davon ca. 11.000 mit schweren und mittelschweren Herzfehlern und ca. 9.000 mit leichten Herzfehlern). Jedes Jahr kommen rund 700 weitere, kleine Patienten hinzu. Leider kann ein Großteil der Patienten, die im Kinder- oder Jugendalter operiert werden, nicht vollständig geheilt werden. Sie bleiben chronisch krank und brauchen medizinische Betreuung bis ins hohe Alter. Viele leiden unter teils lebensbedrohlichen Herzrhythmusstörungen, unter Herzmuskelschwäche,

Herzmuskelentzündungen oder Krankheiten der Lunge. Zahlreiche Kranke müssen im Lauf des Lebens weitere Operationen oder Kathetereingriffe ertragen. Wenn diese Patienten das Erwachsenenalter erreichen, geraten sie in eine Versorgungslücke. EMAH brauchen viel Beratung im Alltag: Wie stark darf sich der einzelne Patient überhaupt belasten? Welchen Beruf kann er ausüben? Ist er flugtauglich? Ist es für eine Frau möglich, gefahrlos schwanger zu werden? Welcher Sport ist für sie oder ihn geeignet? Eines der aktuell vordergründigen Ziele Herzkinder Österreichs ist es, die EMAH-Gruppe weiter aufzubauen, ein Netzwerk aus Betroffenen, die in engem Kontakt miteinander sind und sich zur Seite stehen können. Karin Soemmer und Pia Hager, selbst Betroffene, arbeiten tatkräftig am Aufbau einer professionellen Anlaufstelle für EMAH. →



Pia Hager
Ansprechpartnerin EMAH
Telefon: +43 660 | 620 55 55
E-Mail: p.hager@emah.at



Karin Soemmer
Ansprechpartnerin EMAH
Telefon: +43 664 | 213 99 00
E-Mail: k.soemmer@emah.at

EMAH Ambulanzen

LinZ

Ambulanz für Erwachsene mit angeborenem Herzfehlern (EMAH Ambulanz)

Kepler Universitätsklinikum Linz, MedCampus III,
Interne 1 - Kardiologie

Bau C, 1. Stock

4021 Linz, Krankenhausstraße 9

Ansprechpersonen:

OA Dr. Barbara Wichert-Schmitt

OA DDr. Jörg Kellermair

Kontakt | Terminvereinbarung:

+43 05 7680 83 - 6210

e-mail: joerg.kellermair@kepleruniklinikum.at

barbara.wichert-schmitt@kepleruniklinikum.at

Ambulanzzeiten:

Donnerstag: 09.00 - 14.00 Uhr | nach telefonischer Vereinbarung

LinZ

Ambulanz für Erwachsene mit angeborenem Herzfehlern (EMAH Ambulanz)

Krankenhaus der Barmherzige Schwestern,

Interne 2 - Kardiologie

4010 Linz, Seilerstätte 4a

Ansprechpersonen:

OA Dr. Helmut Geiger

OA Dr. Jürgen Steiner

OA Dr. Alexandra Schiller

Kontakt | Terminvereinbarung:

+43 732 7677 - 7433

e-mail: helmut.geiger@bhs.at

Ambulanzzeiten:

jeden zweiten Mittwochnachmittag: ab 13.00 Uhr | nach telefonischer Vereinbarung

Wien

Ambulanz für Erwachsene mit angeborenem Herzfehlern (EMAH Ambulanz)

Universitätsklinik Wien, Medizinische Universität Wien

Universitätsklinik für Innere Medizin II -

Klinische Abteilung für Kardiologie

1090 Wien, Währinger Gürtel 18-20

Ansprechpersonen:

OA Ass. Prof. Dr. Harald Gabriel

OA Ao. Univ. Prof. Dr. Raphael Rosenhek

Dr. Lore Schrutka, PhD

Kontakt | Terminvereinbarung:

+43 1 40400 - 46160 (09.00 - 11.00 Uhr)

+43 1 40400 - 62800

e-mail: cong-vitien@meduniwien.ac.at

e-mail: harald.gabriel@meduniwien.ac.at

Ambulanzzeiten:

Montag bis Donnerstag: 08.00 bis 15.00 Uhr

Freitag: 08.00 bis 13.00 Uhr

nach telefonischer Vereinbarung

Innsbruck

Ambulanz für Erwachsene mit angeborenem Herzfehlern (EMAH Ambulanz)

Universitätsklinik Innsbruck, Pädiatrie III - Kardiologie
6020 Innsbruck, Anichstraße 35

Ansprechpersonen:

Univ. Prof. Dr. Ralf Geiger

OA Dr. Tomaz Podnar

OA Dr. Katrin Schamel

OA Dr. Thomas Karall

Kontakt | Terminvereinbarung:

+43 512 504 - 23511 | 09.30 - 12.30 Uhr

e-mail: petra.auer@tirol-kliniken.at

m.weber@tirol-kliniken.at

www.tirol-kliniken.at | www.i-med.ac.at

Ambulanzzeiten:

Montag bis Freitag: nach telefonischer Terminvereinbarung

Graz

Ambulanz für Erwachsene mit angeborenem Herzfehlern (EMAH Ambulanz)

Universitätsklinik Graz, Kinder- und Jugendheilkunde

Klinische Abteilung für Pädiatrische Kardiologie

8036 Graz, Auenbruggerplatz 34/2

Ansprechpersonen:

OA Dr. Sandra Gasser

Univ.Prof.Dr. Daniela Baumgartner

OA Dr. Robert Maier

OA Dr. Ante Burmas

Kontakt | Terminvereinbarung:

+43 316 385 - 83669

e-mail: SandraRenate.gasser@uniklinikum.kages.at

daniela.baumgartner@medunigraz.at

robert.maier@medunigraz.at

Ambulanzzeiten:

Montag: 09.00 - 14.00 Uhr

Dienstag und Mittwoch: 08.00 - 14.00 Uhr

nach telefonischer Vereinbarung



Die 4 Säulen der EMAH-Ambulanz



Das Konzept der EMAH-Ambulanzen ist auf vier ganzheitliche Säulen aufgebaut.



MEDIZINISCHE BETREUUNG

An den EMAH-Zentren werden Patienten mit angeborenen Herzfehlern von einem multidisziplinären Team, bestehend aus spezialisierten Kardiologen, Herzkatheter-Experten und Herzchirurgen, betreut. Dieses Team steht sowohl bei ambulanten Kontrollen als auch im Falle stationärer Aufenthalte zur Verfügung.

Weitere wesentliche Betreuungspunkte sind die medizinische Begleitung während einer Schwangerschaft und die Prävention von erworbenen Herzerkrankungen. Auch bei nicht-kardialen Erkrankungen und nicht-kardialen Operationen wird durch Kooperation mit anderen Fachdisziplinen eine optimale medizinische Versorgung gewährleistet.

HÖR AUF DEIN HERZ! 



PSYCHOLOGISCHE BETREUUNG

Das körperliche und seelische Wohlbefinden von Patienten mit angeborenen Herzfehlern liegt uns sprichwörtlich am Herzen.

Aus diesem Grund bieten EMAH-Zentren auch eine spezialisierte psychologische Betreuung an.

Unsere klinischen Psychologen bieten Hilfestellung und Unterstützung bei relevanten Themen wie Krankheitsbewältigung, Konfliktsituationen etc. an.

REDEN KANN HELFEN! 




SOZIALARBEIT / SOZIALBERATUNG

Häufig stehen Patienten mit angeborenen Herzfehlern vor Herausforderungen im alltäglichen Leben abseits gesundheitlicher Fragestellungen. Diese betreffen beispielsweise den Arbeitsplatz oder finanzielle Ansprüche.

Eine Anlaufstelle für eine fundierte Beratung zu vielen sozialen Themen (Arbeitslosigkeit, Krankenstand, Pflegegeld etc.) findet sich in den EMAH-Zentren.

Auch in Notsituationen können hier Hilfestellungen angeboten werden.

DIE SOZIALARBEITER STEHEN DIR MIT HAND UND HERZ ZUR SEITE! 



BETROFFENEN-BETREUUNG

EMAH Österreich unterstützt Menschen mit angeborenen Herzfehlern in allen nicht-medizinischen Anliegen und Belangen. Der Austausch mit Gleichgesinnten steht im Vordergrund. Denn es gibt niemanden, der das Erlebte besser versteht als jemand, der Ähnliches selbst erlebt hat.

EMAH Österreich bietet EMAH-Treffen zum Austausch mit gemeinsamen Aktivitäten an. Jährlich findet auch ein EMAH-Wochenende statt – gemeinsam Zeit verbringen, austauschen und Spaß haben.

Auf der Homepage emah.at werden laufend aktuelle Informationen, die EMAH betreffen, gesammelt und bereitgestellt. Austausch und Informationen sowie Begleitung, Beratung und Unterstützung in allen nicht-medizinischen Belangen.

WIR SIND FÜR DICH DA! 

Lebensqualität von EMAH

In der Studie „Health Related Quality of Life for Children and Adolescents in School-Age with Hypoplastic Left Heart Syndrome: A Single Center Study“ konnten wir 2019 feststellen, dass Kinder mit HLHS im Laufe ihres Lebens bis zum Alter von 17 Jahren ihre Lebensqualität, bezogen auf körperliche und seelische Aspekte soweit verbessern konnten, dass sich diese im Jugendalter von Gleichaltrigen ohne Herzfehler nicht mehr unterscheiden.

Daher war es uns ein Anliegen, alle im universitären Herzzentrum Linz behandelten EMAH-Patient:innen auf deren Lebensqualität hin zu befragen und herauszufinden, ob sich dieser Trend, dass sich die Lebensqualität bei jugendlichen HLHS-Patient:innen an die der gesunden Teenager angleicht, auch generell bei Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler fortsetzt.

Gemeinsam mit Klinischen Psycholog:innen und Kardiolog:innen für EMAH-Patient:innen vom Med Campus III haben wir folgende Erkenntnisse gewonnen:

Allgemeines:

Aufgrund der verbesserten medizinischen Behandlungsmöglichkeiten nimmt die Population von EMAH kontinuierlich zu. Die zugrundeliegende kardiale Erkrankung kann nicht nur Leistungsfähigkeit und Prognose beeinflussen, sondern sich auch wesentlich auf Lebensqualität und das psychosoziale Verhalten auswirken sowie Angst und emotionale Störungen bedingen. Diese Studie analysiert die Lebensqualität von EMAH-Patient:innen nach einer oder mehreren Herzoperationen und die möglichen Auswirkungen medizinischer und psychosozialer Komplikationen im Universitären Herz Zentrum OÖ.

Methoden und Ergebnisse:

Insgesamt nahmen 81 Personen im Rahmen des jährlichen kardiologischen Kontrolltermins an der Fragebogenuntersuchung des Institutes für Kardiologie und Klinische Psychologie teil. Davon zeigten 3 einen leichten Herzfehler, 49 einen mittelschweren und 28 einen schweren. Es handelt sich um ein exploratives Design, um eventuelle Belastungsfaktoren und Einschränkungen in der Lebensqualität zu erheben. Dafür wurden ein selbst erstellter soziodemografischer Fragebogen verwendet und drei standardisierte Fragebögen (SF-36, HADS, EQ-5D-5L). Zusammenfassend zeigen die EMAH-Patient:innen eine vergleichbare Lebensqualität unabhängig vom Schweregrad des zugrundeliegenden Herzfehlers, aber

auch verglichen mit der gesunden Bevölkerung. Unterschiede diesbezüglich finden sich lediglich dahingehend, dass Personen mit geringerer Symptomlast ein höheres psychisches Wohlbefinden berichten. Geschlechtsunterschiede lassen sich in der Körperlichen Rollenfunktion und in der Körperlichen Funktionsfähigkeit beschreiben.

Conclusion:

Die Lebensqualität von EMAH-Patient:innen nach chirurgischen Interventionen zeigte sich in unserer Kohorte ausgezeichnet und es fanden sich kaum Unterschiede verglichen mit der Normalbevölkerung sowie innerhalb der Diagnosegruppen (EMAHs mit leichten/moderaten und schweren Vitien). Ebenso gibt es keine signifikanten Unterschiede bezüglich Angst- und Depressionsparametern. Eine regelmäßige Wiederholung der Studie sowie die kontinuierliche psychologische und psychosoziale Begleitung sind notwendig, da Herausforderungen bei zunehmendem Alter der EMAH-Patient:innen prognostizierbar sind und das Hochhalten von guter Lebensqualität und Umgang mit schwierigen Lebensumständen unterstützt werden muss. Die Ergebnisse unterstreichen die große Bedeutung multidisziplinärer und spezialisierter Nachsorge für ein adäquates Management der Patient:innen mit angeborener Herzerkrankung. →



Persönliches Resümee:

Wird man mit einem schweren Herzfehler geboren, so ist es in sehr vielen Fällen notwendig, sich auch nach einer überstandenen Operation oder mehreren gelungenen Eingriffen sein ganzes Leben lang mit den Begleiterscheinungen der kardialen Erkrankung auseinanderzusetzen. Gerade darin liegt die Chance, anhand der Herausforderung, lebenslänglich eine aufregende Entwicklung an sich selbst zu erfahren, ungeahnte Möglichkeiten nutzen zu lernen und so über sich selbst hinauszuwachsen.

Ein Hoffen von einer ambulanten Untersuchung zur nächsten (möglicherweise im besten Fall im jährlichen Abstand) charakterisiert die Atmosphäre, die im Hintergrund des eigenen Denkens und Fühlens brodelt: Hoffen, dass das reparierte Herz weiterhin uneingeschränkt seine erwarteten Dienste leistet, ohne erneut die unangenehmen Nebenwirkungen einer weiteren Operation in Kauf nehmen zu müssen. Jeder Kontrolluntersuchung wird mit einer gewissen angespannten Erwartungshaltung begegnet (vgl. Oberhuber, R, 2019, Leben(dig) – Gedeihen trotz widriger Umstände, S.80). Wesentlicher Beitrag ist neben der fachmedizinischen Begleitung auch immer das Vertrauen zwischen Ärztin und Patient:in, besonders auch was die Vorsorge und die lebenslange Begleitung - und somit die Lebensqualität betreffen.


Neben den erhobenen Daten erlebe ich, dass viele EMAH-Patient:innen voller Dankbarkeit sind, weil sie vieles erreicht haben, obwohl die Umstände der angeborenen Erkrankung oft sehr herausfordernd waren. Kleinigkeiten, die im Alltag erlebt werden dürfen, werden bewusst genossen. Herzoperationsdaten werden wie Geburtstage gefeiert. Sportliche Leistungen, die durch die gelungenen chirurgischen Eingriffe erst möglich wurden, werden mit großer Genugtuung wahrgenommen, das normale Leben wird wertgeschätzt. Vieles hängt immer mit der körperlichen Sicherheit und der kardialen Stabilität zusammen und leichte Veränderungen werden seismographisch beobachtet und mit wachsender Resilienz begegnet. ♥

Mag. Dr. Silvana Brunner (Kepler Universitätsklinik, Med Campus III Klinische Psychologie)
 Mag. Dr. Raphael D. Oberhuber (Kinderherz Zentrum, Kepler Universitätsklinik, Med Campus III und IV, Klinische Psychologie, Pädagogische Hochschule OÖ, Institut für Inklusion)
 MMag. Nathalie Heiligenbrunner (Klinische Psychologie, Kepler Universitätsklinik, Med Campus III)
 Prim. Univ. Doz. Dr. Clemens Steinwendner (Kepler Universitätsklinik, Med Campus III, Kardiologie)
 OA Dr. Barbara Wichert-Schmitt (Kepler Universitätsklinik, Med Campus III, Kardiologie)



Prof. Mag. Dr. Raphael D. Oberhuber
 Klinischer- und Gesundheitspsychologe
 Kinderherz Zentrum Linz

Kontakt:
 E-mail: raphael.oberhuber@kepleruniklinikum.at
 Telefon: +43 664 | 501 55 63



EMAH

Meine Herzens-angelegenheit von Alexej Markolin



Mein Name ist Alexej Markolin. Ich wohne in Buch in Tirol und ich wurde am 07.06.2004 in Innsbruck geboren. Gleich nach meiner Geburt ging es für mich zu meiner ersten Herz-OP - ich hatte einen angeborenen Herzfehler (Aortenisthmusstenose). Zum Glück ist den Ärzten mein Herzfehler bereits vor meiner Geburt beim Ultraschall aufgefallen. Die OP verlief gut und ich erholte mich schnell. In meiner Kindheit und Jugend habe ich nie viel von meinem Herzfehler mitbekommen. Natürlich musste ich regelmäßig in die Klinik, um untersucht zu werden, aber da das für mich immer schon so war, habe ich mir diesbezüglich nie viel dabei gedacht. Das Einzige, was mich störte, war, wenn ich ein 24h-EKG oder -Blutdruckmessgerät mitbekam. Aber was sein musste, musste sein. Unter Belastung oder beim Sport bemerkte ich nie Einschränkungen und konnte immer mit den anderen mithalten. Als junger Teenager fing ich sogar mit dem Training im Fitnessstudio sowie dem Fußballspielen im Verein an. Es war die Zeit, in der ich richtig viel Sport betrieb. Leider verschlechterte sich die Situation rund um mein Herz zunehmend. Schließlich musste ich sogar Blutdrucktabletten nehmen. In meinem Herz begann eine Membran zu wachsen, so lange bis klar war, dass sie operativ entfernt werden musste. Meine zweite Herz-OP hatte ich am 22. Oktober 2019 im AKH Wien - ich war 15 Jahre alt. Die OP verlief gut, im AKH verbrachte ich drei Tage auf der Intensivstation und weitere vier Tage auf der normalen Station, bis ich nach Innsbruck verlegt wurde. Hier blieb ich weitere drei Wochen. Die Genesung meiner zweiten Herz-OP war nicht leicht für mich. Da mein Brustbein zum Zweck der OP aufgeschnitten werden musste, hatte ich große Schmerzen, vor allem beim Lachen oder Husten. Besonders schwierig war es für mich aber, psychisch mit der Situation klarzukommen. Ich durfte meinen Sport, den ich liebte, nicht mehr ausüben. Auch in die Schule konnte ich für mehrere Wochen nicht gehen und ich war körperlich einfach am Ende. Es ist ein komisches Gefühl, wenn man als 15-Jähriger nach Hause kommt, und es nicht schafft, die Treppen zur eigenen Wohnung hinaufzugehen, ohne eine Pause einzulegen. Während meiner Zeit im Krankenhaus und auch zu Hause wurde ich jedoch von meinem Umfeld, meiner Familie und meinen Freunden, immer und überall unterstützt, was mir mental und körperlich viel Kraft gab.

Heute bin ich 19 Jahre alt, muss keine Blutdrucktabletten mehr nehmen und mache so viel Sport, wie ich will. Ich schreibe diesen Text, um anderen Mut zu machen und

möchte in den folgenden Absätzen etwas darüber erzählen, was ich in meinem Leben auch mit meinen Herz-OPs bis jetzt erreicht habe:

Schulische Laufbahn und Erfolge.

In der Schule tat ich mich schon immer leicht. Ich besuchte zuerst die Volksschule Johannes Messner in Schwaz, danach die NMS1 Schwaz und im Juni 2023 maturierte ich an der BHAK Schwaz. Alle meine Ausbildungen schloss ich mit ausgezeichnetem Erfolg ab. Zugegebenermaßen hatte ich in der ersten Klasse der HAK noch keinen Schimmer, was Wirtschaft eigentlich bedeutet. Inzwischen liebe ich allerdings Themen wie Finanzen, Betriebs- und Volkswirtschaft. Sie zählen zu meinen größten Interessen und ich beschäftige mich auch privat sehr viel damit. Während meiner Zeit an der BHAK Schwaz hatte ich die Ehre, meine Schule beim Tiroler Fremdsprachenwettbewerb zu vertreten. Hier belegte ich den zweiten Platz in Englisch.

Zu meinen bisher größten Erfolgen zählt die Verleihung des WU OeNB Research Talent Awards. Dieser Preis wird an die besten Diplomarbeiten Österreichs in der Kategorie Wirtschaft und Finanzen verliehen. Mein bester Freund Maximilian und ich erhielten diesen Preis für unsere Arbeit „Digitalisierung des Silberzehners der Silberregion Karwendel“.



Sport – ein wichtiger Bestandteil meines Lebens.

Nicht nur um fit zu bleiben, sondern auch als Ausgleich zu meinem oft stressigen Alltag. Die Zeit, in der ich aufgrund meiner zweiten Herz-OP nicht mehr sporteln durfte, war schlimm für mich. Mein Ziel war es immer, nach meiner OP wieder ins Fitnessstudio gehen zu können, wieder zu wandern und Fußball zu spielen. Mir war es auch wichtig, langfristig wieder von meinen Blutdrucktabletten wegzukommen. Mit viel Geduld, einem gesunden Lebensstil und einer fabelhaften Betreuung durch die Ärztinnen und Ärzte an der Klinik in Innsbruck konnte ich all diese Dinge 2023 erreichen. Ein persönliches, sportliches Highlight war für mich die Teilnahme am Herzlauf Tirol 2023, vor allem, da ich einen Tag davor erst meine Blutdrucktabletten absetzen durfte. Es war ein großartiges Event und zusätzlich bin ich mit 53:33 meine persönliche Bestzeit für die Distanz von 10 km gelaufen!

Krampus mit Herz.

Eines meiner größten Hobbies und Leidenschaften ist das Krampuslaufen oder wie wir es in Tirol nennen „Teufelaffn“. Seitdem ich 8 Jahre alt bin, bin ich aktives Mitglied in einem Krampusverein. Das Brauchtum und vor allem die aufwendig geschnitzten Masken faszinieren mich jeden Winter aufs Neue. Da meine zweite Herz-OP im Oktober 2019 stattfand, war es für mich eine große Motivation, rechtzeitig zur Krampussaison wieder fit zu sein. Dieses Ziel konnte ich erreichen! Nur vier Wochen nach meiner OP war ich mit dabei beim Krampuslauf.



Meine Zukunft steht noch in den Sternen.

Die Ferien nach bestandener Matura verbrachte ich knapp zwei Monate in Südostasien. Es war eine spannende, aufregende und lehrreiche Zeit. Nach meiner Reise widmete ich mich noch ein Monat lang einem Praktikum, bevor es für mich Anfang Oktober ans MCI-Innsbruck ging, um dort mein Studium zu beginnen. Ich studiere nun Business and Management und werde versuchen, den Erfolg, den ich in der Schule hatte, aufrecht zu erhalten. Wo es mich danach hin verschlägt, weiß ich noch nicht genau. Aber ich bin auf jeden Fall schon gespannt darauf, es herauszufinden.





EMAH

Gemeinsames Wochenende in Schladming

Von 2. bis 4. Juni fand wieder das EMAH - Wochenende (Erwachsene mit angeborenem Herzfehler) in Schladming statt. 13 Erwachsene mit angeborenem Herzfehler nutzten die Gelegenheit und verbrachten ein paar Tage im Apart & Suites Hotel Weiden mit Gleichgesinnten. Neben Relaxen im Pool- und Wellnessbereich gab es genug Zeit für gute Gespräche und einen Austausch untereinander. Nadja Niederl leitete einen tollen Workshop zum Thema: „Essen was das Herz begehrt - Das Herz aus Sicht der TCM & Kochen für die Herzgesundheit“. Neben Theorie zu TCM und der Herzgesundheit wurde auch gemeinsam gekocht. Die EMAH bereiten zusammen eine basische Suppe vor, die zum Abendessen verspeist wurde. Ein lauwarmes, sommerliches Couscous-Salat wurde mit viel frischem Gemüse und Kräutern zum Mittagessen zubereitet.

Abenteuerlich wurde es beim gemeinsamen Ausflug auf die Hochwurzten, wo es mit den Mountain-GoKarts auf der Forststraße zurück zur Talstation ging.

Es war ein wunderschönes Wochenende mit viel Erfahrungsaustausch und gemeinsamen, schönen Momenten.

Herzlichen Dank an unsere Ansprechpartnerinnen Pia Hager und Karin Soemmer für die herzliche Organisation des EMAH-Wochenendes. ❤️



Rehabilitation für EMAH

Allgemeines & Antrag

Die Rehabilitation ist ein wichtiger Bestandteil im österreichischen Gesundheitswesen.

Sie gliedert sich in drei Bereiche:

- Medizinische Rehabilitation
- Berufliche Rehabilitation
- Soziale Rehabilitation

Das vorrangige Ziel ist es, den ursprünglichen Gesundheitszustand des Patienten nach einer Herzoperation wieder herzustellen – sowohl für das persönliche und gesellschaftliche wie auch für das berufliche Leben. Bei der Rehabilitation steht die „Reparatur“ im Vordergrund. Der Unterschied zwischen Kur- und Rehabilitationsmaßnahmen ist enorm. Sie unterscheiden sich bereits in den Grundsätzen, denn Kur bedeutet Vorsorge und Gesundheitserhaltung. Mit Rehabilitation sind hingegen die Wiederherstellung der Gesundheit bzw. die Gesamtheit aller Maßnahmen, die der Verbesserung des Gesundheitszustandes dienen, gemeint.

Weitere Informationen

Medizinische Rehabilitation: Voraussetzung für die Antragstellung & Antrag.

Folgende Voraussetzungen müssen bei jedem Sozialversicherungsträger für einen Rehabilitationsaufenthalt erfüllt sein:

- Maßnahmen der medizinischen Rehabilitation müssen aus medizinischen Gründen erforderlich sein
- Maßnahmen der medizinischen Rehabilitation müssen von einem Arzt verordnet und vom Sozialversicherungsträger bewilligt werden

Berufliche Rehabilitation: Voraussetzung für die Antragstellung & Antrag.

Berufliche Maßnahmen der Rehabilitation können im Bereich der Sozialversicherung von einem Unfallversicherungsträger (in Zusammenhang mit einem Arbeitsunfall bzw. einer Berufskrankheit) oder von einem Pensionsversicherungsträger erbracht werden. Bei (drohender) Invalidität bzw. Berufsunfähigkeit besteht bei Erfüllung der versicherungsrechtlichen Voraussetzungen ein Rechtsanspruch auf Maßnahmen der beruflichen Rehabilitation. Mit Jänner 2014 trat für unselbstständig Erwerbstätige eine umfassende Reform des Invaliditätspensionsrechts in Kraft, mit dem Ziel, Menschen länger

im Erwerbsleben zu halten und die Zahl der Invaliditätspensionen zu verringern.

Der Grundsatz „Rehabilitation vor Pension“ soll verstärkt in den Vordergrund treten. Eine befristete Gewährung einer Invaliditäts- bzw. Berufsunfähigkeitspension kommt für ab 1.1.1964 geborene Versicherte nicht mehr in Betracht. Stattdessen wird Rehabilitationsgeld oder Umschulungsgeld gewährt. Für Arbeitnehmer, die vorübergehend invalid bzw. berufsunfähig sind, die ihren erlernten Beruf nicht mehr ausüben können, und für die berufliche Rehabilitationsmaßnahmen zweckmäßig und zumutbar sind, soll eine berufliche Umschulung (jedoch nicht unter das bisherige Qualifikationsniveau) erfolgen. Als Geldleistung ist Umschulungsgeld vorgesehen. Die Berechnung, Gewährung und Auszahlung des Umschulungsgeldes sowie die Durchführung der beruflichen Maßnahmen der Rehabilitation obliegt dem zuständigen Arbeitsmarktservice.

Soziale Rehabilitation: Voraussetzung für die Antragstellung & Antrag.

Soziale Maßnahmen der Rehabilitation werden nie alleine, sondern als Ergänzung zu medizinischen und/oder beruflichen Maßnahmen der Rehabilitation gewährt, mit dem Ziel, die Versicherten wieder in die Gesellschaft einzugliedern.

Zu den sozialen Maßnahmen der Rehabilitation zählen u. a.:

- Zuschüsse oder Darlehen zum Ankauf oder zur behindertengerechten Adaptierung eines PKWs
- Zuschüsse oder Darlehen zum Ankauf oder zur Adaptierung einer Wohnung/eines Hauses
- Gewährung von Kostenzuschüssen für die Erlangung des Führerscheins
- technische und orthopädische Behelfe für blinde Menschen
- blindenspezifische Computer für gehörlose Menschen
- Licht- und Rüttelwecker für Rollstuhlfahrer
- Die Unfallversicherungsträger können zudem auch Aktivitäten von gemeinnützigen Einrichtungen, welche die wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen Interessen von Menschen mit Behinderung als Anliegen haben, im Rahmen ihrer finanziellen Möglichkeiten fördern. Dazu zählt auch der Behindertensport.



Antrag auf Rehabilitations-, Kur- bzw. Erholungsaufenthalt

Von dem/der Versicherten (Antragsteller/in) in allen Teilen auszufüllen

Raum für Posteingangsstempel

Zutreffende Felder bitte ankreuzen
Zuständiger Sozialversicherungsträger:

Familienname(n)/Nachname(n)	Vorname(n)	Versicherungsnummer
Patient(in)		Lfd.Nr. Tag Monat Jahr
Anschrift		
Versicherte(r) <small>(Nur auszufüllen, wenn Patient(in) ein(e) Angehörige(r) ist)</small>		Lfd.Nr. Tag Monat Jahr
Versicherte(r) beschäftigt bei <small>(Dienstgeber(in), Dienstort, Tel. Nr.)</small>		

Angaben des (der) Versicherten:

Personenstand: _____ Telefon Nr.: _____

Anschrift: _____

Versichert als Arbeiter(in) Angestellte(r)
bzw. bei VA öffentlich Bediensteter
 VA für Eisenbahnen und Bergbau -
Mitgliedsnummer _____
(Bitte Einkommensnachweis beilegen!)

Selbständig erwerbstätig als
Leisten Sie Nachtschicht(schwer)arbeit nein ja

Beziehen Sie Leistungen	nein	ja	
a) aus der Pensionsversicherung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Pensionsversicherungsträger
b) aus der Arbeitslosenversicherung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Geschäftsstelle des AMS
c) aus der Unfallversicherung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Anstalt
d) vom Bundesamt für Soziales und Behindertenwesen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
e) von einem Sozialhilfeträger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
f) aus einem öffentlich-rechtlichen Dienstverhältnis (Ruhebezug etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Von welcher Stelle
Haben Sie einen Pensions- (Renten-)antrag gestellt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bei welcher Anstalt
Sind Sie in der Pensionsversicherung freiwillig versichert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bei welcher Anstalt
Beziehen Sie Pflegegeld	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Von welcher Anstalt
			Welche Stufe

Zusatzangaben Nur auszufüllen, wenn der Antrag für eine(n) Angehörige(n) gestellt wird:

Verwandtschaftsverhältnis _____ zuletzt beschäftigt bis _____

Beziehen Sie eine Pension ja nein Von welcher Anstalt _____

Sind Sie in der Pensionsversicherung freiwillig versichert ja nein Bei welcher Anstalt _____

Sind Sie pensions- oder unfallversichert ja nein Bei welcher Anstalt _____

Beziehen Sie Pflegegeld ja nein Von welcher Stelle _____

Welche Stufe _____

Haben Sie in den letzten fünf Jahren Rehabilitations-, Kur-, Land-, Erholungsaufenthalte mit Kostenbeteiligung eines Versicherungsträgers konsumiert?
nein ja Wann _____ Wo _____

Wann _____ Wo _____ Datum, Unterschrift des/der Versicherten (Antragstellers/Antragstellerin)

Anmerkungen des Versicherungsträgers
Entsendung bzw. Zuschüsse in den letzten 5 Kalenderjahren vor der Antragstellung

Jahr	vom - bis	Kur- oder Aufenthaltsort (Anstalt)

Datum und Namensstempel des/der Bearbeiters/Bearbeiterin _____

HV - KURT - V/8.10

Ärztliche Stellungnahme Zutreffende Felder bitte ankreuzen

für _____ männlich weiblich
Familienname(n)/Nachname(n) Vorname(n) Geburtsjahr

Aktuelle Vorgeschichte - soweit antragsrelevant
(Beginn, Arbeitsunfall, Berufserkrankung, Privatunfall, Vorbehandlung sowie Spitalsaufenthalte und Operationen mit Datumsangabe)

Antragsrelevante Diagnose

Befunde (allenfalls als Beilage angeschlossen) Größe Gewicht RR
 a) maßgebliche Befunde und Funktionseinschränkungen für das vorzuschlagende Verfahren

b) andere wichtige Hinweise (zur Kurfähigkeit bzw. Heimfähigkeit)
(Nebenerkrankungen z.B. Diabetes, TBC, Herz-Kreislaufkrankungen, Geisteskrankheiten, HIV, Sucht, ansteckende Krankheiten, andere; medikamentöse Behandlung)

Vorgeschlagen wird für in

<input type="checkbox"/> Rehabilitation	<input type="checkbox"/> Atemwegserkrankungen	Hinweis: Der vorgeschlagene Ort wird nach Möglichkeit berücksichtigt; medizinische Notwendigkeiten sind jedoch vorrangig.
<input type="checkbox"/> Kurheilverfahren	<input type="checkbox"/> Herz-/Kreislauf	
<input type="checkbox"/> Erholung	<input type="checkbox"/> Bewegungs-/Stützapparat	
<input type="checkbox"/> Genesung	<input type="checkbox"/> Neurol. Formenkreis	
<input type="checkbox"/> Landaufenthalt	<input type="checkbox"/> Rheumat. Formenkreis	
	<input type="checkbox"/> Stoffwechselerkrankungen	
	<input type="checkbox"/> Hauterkrankungen	
	<input type="checkbox"/> Sonstige	

Begründung für die vorgeschlagene Maßnahme (Berufsbild, medizinische, berufliche oder soziale Zielsetzung)

Patient(in)
 ist heimfähig nein ja ist kurfähig nein ja benötigt Diät nein ja Art
 ist gehfähig nein ja mit Hilfsmittel nein ja Rollstuhl nein ja
 benötigt Begleitperson nein ja für die Anreise für den Aufenthalt
 benötigt fremde Hilfe (waschen, anziehen usw.) nein ja
 benötigt Transport nein ja
 Rettungswagen mit Sanitär (liegend oder mit Tragsessel)
 Ambulanzwagen (ohne Sanitär)
 Sonstiges (priv. PKW, Taxi)

Datum, Unterschrift und Stempel des/der Arztes/Ärztin bzw. der Krankenanstalt

Erledigung des Versicherungsträgers

	ja	nein	Begründung	bewilligt	abgelehnt	Aufenthaltsort
Rehabilitation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Kurheilverfahren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Erholung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Genesung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Landaufenthalt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Kurkostenzuschuß	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
						Sonstiges (z.B. Abtretung, Begutachtung, Zurückweisung etc.):

Datum, Unterschrift des(r) Vertrauensarztes/-ärztin Datum, Unterschrift des(r) leitenden Arztes/Ärztin

Erledigungsvermerke:

HV - KUR1 - R/8.10

KOOPERATIONEN

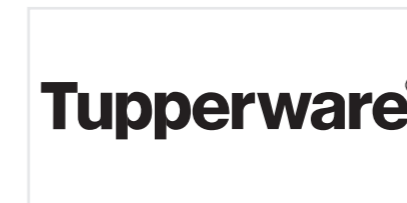
Ein herzliches Dankeschön an unsere Partner!

An dieser Stelle möchten wir unseren Lesern unsere Kooperationspartner vorstellen. Einige sind schon langjährige Wegbegleiter und treue Unterstützer, es freut uns aber auch sehr, wenn neue Kooperationen entstehen.

Arche Herzensbrücke



Tupperware



vergissmeinnicht.at



Calissimi



Schokoherz-Lutscher



Apart & Suiten Hotel Weiden



Igor Engel



Kinderpatenschaft Österreich



Weltfreund



Injoy



shop2help



Tobi - Eishaltegriff



KOOPERATIONEN

Weinbau Bachl unterstützt mit Spezialabfüllung „Frizzante mit Herz“

Eine besonders spritzige Unterstützung kommt von Herzfamilie Sandra und Josef Bachl, die unter anderem einen Weinbau in Niederösterreich betreiben. Sie stellen eine limitierte Spezialabfüllung „Frizzante mit Herz“ exklusiv für Herzkinder Österreich aus dem eigenen Weinbau zur Verfügung. Dieser „Frizzante mit Herz“ kann in unserem Online-Shop erworben werden. ♥

Wir sagen **herzlichen Dank** für diese besondere Unterstützung - **HAND AUFS HERZ!** ... und Prost!



Hier geht's zum Onlie-Shop:



DIE CLEVERE ART, EIS AM STIEL ZU GENIESSEN

Entdecken Sie Tobi, den revolutionären Eis-am-Stiel-Haltegriff, der das Eis-am-Stiel-Erlebnis für Kinder völlig verändert! Schluss mit klebrigen Händen und ständig aus den Händen rutschendem Eis. Der Tobi bietet kleinen Eisliebhabern einen festen Griff und schützt vor unerwünschtem Chaos.

In Partnerschaft mit Herzkinder Österreich setzen wir ein starkes Zeichen der Solidarität. Jeder Kauf der Tobi-Herkinder Sonderedition unterstützt herzkranken Kinder und ihre Familien. Diese besondere Edition steht nicht nur für ein verbessertes Eis-am-Stiel-Erlebnis, sondern auch für ein Lächeln in schweren Zeiten.

Und da spreche ich aus Erfahrung. Auch ich habe die stützende Hand von Herzkinder Österreich in einer äußerst schwierigen Zeit erlebt. Mein eigener Sohn Tobias kämpfte mit einem Herzfehler, und die Tage waren oft geprägt von Herausforderungen und Emotionen. In diesen intensiven Momenten schenkte uns Herzkinder Österreich kleine, kostbare Augenblicke des Lächelns, sei es durch die liebevolle Aufmerksamkeit des Herzbären oder durch andere unterstützende Gesten.

Selbst nach einem schmerzlichen Abschied, dem Verlust meines Sohnes, waren wir nicht allein. Herzkinder Österreich begleitete

uns weiterhin auf unserem Weg durch Trauerbegleitung und das Zusammenbringen mit anderen verwaisten Eltern. Diese Organisation ist nicht nur ein Verein, sondern eine herzliche Gemeinschaft, die auch in den dunkelsten Momenten Licht und Trost spendet.

Die Tobi-Herkinder Sonderedition ist für mich nicht nur ein Produkt, sondern ein Zeichen der Dankbarkeit und der Hoffnung. Jeder Kauf unterstützt nicht nur Kinder mit Herzproblemen, sondern auch deren Familien auf ihrem Weg. Gemeinsam schenken wir nicht nur stabilen Halt für Eis am Stiel, sondern auch Halt und Trost für Herzen in Not.

Seien Sie Teil dieser bewegenden Geschichte! Freuen Sie sich auf den Verkaufsstart im Frühjahr und unterstützen Sie mit Tobi herzkranken Kinder und ihre Familien.

Ihr Beitrag macht den Unterschied! Tobi - Für ein unbeschwertes Eisvergnügen und herzliche Unterstützung.

Ronald Juszt

[ENTDECKEN SIE DIE HERZKINDER-SONDEREDITION ÜBER DIESEN QR-CODE](#)



KOOPERATIONEN

Tupperware Österreich & Herzkinder Österreich feiern 10 Jahre

Seit zehn Jahren unterstützt Tupperware Österreich den Verein Herzkinder Österreich mit dem Verkauf eines Charityprodukts. Insgesamt kamen dabei 145.000 Euro zusammen.

Beim Herzlauf Österreich stellt sich der Partner Jahr für Jahr mit einem Produkt für das Startersackerl ein. Im letzten Jahr wurden mehr als 11.000 Produkte gespendet. „Es ist ein tolles Gefühl, einen so zuverlässigen Partner an seiner Seite zu haben, dem die Anliegen unseres Vereins sehr am Herzen liegen“, betont Michaela Altendorfer, Präsidentin und Geschäftsführerin des Vereins Herzkinder Österreich.

„Wir sind sehr stolz darauf, über die vergangenen Jahre eine so herzliche und respektvolle Zusammenarbeit mit Herzkinder Österreich zu pflegen und dazu beizutragen, dass schwer kranken Kindern und ihren Familien geholfen werden kann. Ich denke, die Geheimzutat dieser

fruchtbaren Kooperation ist die gegenseitige Wertschätzung, die auf allen Ebenen spürbar ist. Das fühlen sicher auch unsere Beraterinnen und Berater sowie Kundinnen und Kunden, die uns dabei helfen, Jahr für Jahr einen wichtigen Beitrag für die unermüdliche Arbeit der Herzkinder Österreich zu leisten. Dafür gebührt ihnen ein großes Dankeschön!“, sagt Florian Fellner, Branding & Digital Specialist von Tupperware Österreich.

„Ich freue mich darauf, ein solches Herzensprojekt nun auch tatkräftig zu unterstützen. Und weil viele Hände einfach noch mehr schaffen, wird sich ab sofort auch Tupperware Deutschland für die Herzkinder Österreich engagieren“, erklärt Marco De Benedetti, Managing Director Tupperware Deutschland / Tupperware Österreich.

Wir sind unglaublich **dankbar** für diese Kooperation mit viel Herz und freuen uns auf ein weiterhin so schönes Miteinander wie bisher! ❤️

HAND AUFS HERZ!



Kinderpatenschaft Österreich



Kinderpatenschaft Österreich ist ein zum Zweck gegründeter Verein, der exklusiv für Herzkinder Österreich Unterstützer aus dem Bereich der Wirtschaft, im speziellen klein- und mittelständige Unternehmen aus ganz Österreich, sucht, und Projekte von Herzkinder Österreich finanziert. Nach dem Motto: „Gemeinsam stark für schwache Herzen!“ zeigten auch in diesem Jahr viele Unternehmen großes Herz für herzkranken Kinder. 2023 hat Kinderpatenschaft Österreich ALLE Herzläufe jeweils als Hauptsponsor mit je 15.000 Euro unterstützt. Markus Rainer, Geschäftsführer der Kinderpatenschaft Österreich,

übergab den Jahresspendenscheck in der unglaublichen Höhe von 211.143,76 Euro an Michaela Altendorfer, Präsidentin der Herzkinder Österreich. Wir bedanken uns sehr herzlich beim Team der Kinderpatenschaft Österreich, aber auch bei den vielen österreichischen Unternehmen für diese unglaubliche Unterstützung. Gemeinsam stark für schwache Herzen.

HAND AUFS HERZ!



KOOPERATIONEN

Arche Herzensbrücken



www.herzensbruecken.at

Eine wunderbare und wertvolle Kooperation besteht seit einigen Jahren mit Arche Herzensbrücken.

„Wir erfüllen Familien mit schwer erkrankten (Herz-) Kindern den Herzenswunsch nach einer gemeinsamen Auszeit, trotz der schweren Krankheit die im Raum steht und trotz der angespannten finanziellen Situation in der sich die Familien befinden. Wir schaffen einen Ort, der infrastrukturell und personell speziell auf die Bedürfnisse von schwer chronisch oder lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen und ihren Familien ausgerichtet ist. Gemeinsam mit Menschen, Unternehmen und Institutionen, die unsere Vision mittragen und Arche Herzensbrücken unterstützen, machen wir Auszeiten für betroffene Familien leistbar“, so die Vision der Arche Herzensbrücken

Herzkinder Österreich unterstützt in den Semesterferien Herzfamilien, um eine solche Auszeit möglich zu machen. Die Kosten einer Auszeitwoche wird zu gleichen Teilen von Herzkinder Österreich und Arche Herzensbrücken getragen.

2023 durften insgesamt 9 Herzfamilien die Winterwochen in den Semesterferien in der Arche Herzensbrücken genießen. Begleitet wurden sie von einem großartigen Therapeuten-Team rund um Mag. Horst Szeli (Gründer und Geschäftsführer) und DGKP Ines Paratscher (Fachliche Koordinatorin, Leitung Pflege). Die Familien konnten neue Kraft tanken und schöne Momente mit nach Hause nehmen.

Vielen lieben Dank für das schöne Miteinander - wir bauen Brücken zueinander! ❤️



Erfahrungsbericht Arche Herzensbrücken von Familie Zengerle und Familie Huber

Eines späten Nachmittages im Herbst 2021 kam ein Anruf von Michaela Altendorfer. „Wollt ihr in den Urlaub gehen?“, war ihre Frage. Etwas überfordert und viele Gedanken und Fragen im Kopf stotterten wir: „Ja, aber wie sollen wir das anstellen mit unseren kleinen Kindern, noch dazu mit all ihren Besonderheiten und speziellen Bedürfnissen?“

Wir konnten es kaum glauben, die Arche Herzensbrücken und Herzkinder Österreich haben uns für eine Woche nach Seefeld eingeladen! Nach einem Telefonat mit Ines Paratscher (Fachliche Koordinatorin Leitung Pflege)

konnten wir uns einen Urlaub in Seefeld mit unseren Kindern vorstellen. Da war einerseits viel Vorfreude, andererseits aber auch Zweifel, ob wir „die Richtigen“ für so einen Urlaub waren. Immerhin ging es unseren Kindern noch nie so gut wie zu diesem Zeitpunkt und alles schien viel leichter und einfacher als noch vor Monaten. Es stimmte aber auch, dass wir in den letzten Jahren oft an unsere Grenzen kamen, diese bestimmt auch teilweise überschritten. Einfach, weil es nicht anders ging. Voller Vorfreude trafen wir die ersten Vorbereitungen, klärten den Urlaub mit den Arbeitgebern ab, →



füllten verschiedene Fragebögen vom Verein Arche Herzensbrücken aus, damit sie sich perfekt auf die Bedürfnisse unserer Familien und Kinder einstellen konnten. Doch einige Wochen vor Urlaubsantritt kam die Nachricht, die Wochen werden abgesagt. Die Corona-Pandemie hatte uns einen Strich durch die Rechnung gemacht.

Wir waren natürlich enttäuscht, eine Auszeit hätte uns allen sehr gutgetan, aber natürlich hatten wir auch Verständnis, da unserer Herzkinder zur Risikogruppe gehörten. Die Frage, ob sie uns für nächstes Jahr vormerken sollen, beantworteten wir natürlich mit „JA“!

Im Februar 2023 war es endlich soweit! Wir traten unseren ersten richtigen Urlaub als Familie in einem Hotel an. Die Woche davor machte es unser Herzkind Pia nochmals spannend. Ausgerechnet zwei Tage vor Urlaubsbeginn bekam sie Fieber und so reisten wir (Fam. Zengerle) erst einen Tag später an. Das war Dank der tollen Organisation und Planung von Ines gar kein Problem. Bei der Ankunft im „Hotel Solstein“ in Seefeld wurden wir am Empfang gleich herzlich begrüßt, von den Mitarbeitern und ehrenamtlichen Helfern von „Arche Herzensbrücken“. Sie trugen sogar zu viert unser Gepäck ins Zimmer! Wo gibt's denn sowas? Was für ein Start! Auch für die Kinder waren gleich liebe Menschen da, die sie abholten, ihre Bedürfnisse sahen und Zeit mit ihnen verbrachten.

Wir konnten es kaum glauben, unsere Kinder hatten sofort Vertrauen in die Mitarbeiter und fühlten sich wohl. Sie gingen mit ihnen ins Spielzimmer und in den tiefverschneiten Garten. Und wir Erwachsenen? Wir standen in unseren Zimmern und konnten die Ruhe gar nicht fassen. In aller Ruhe räumten wir unser Gepäck aus und saßen auf dem Balkon und genossen die letzten Sonnenstrahlen des Tages.

Auch beim Abendessen war an alles gedacht. Für die Kinder gab es ein paar Spielsachen, auch da waren wieder Ehrenamtliche und Mitarbeiter anwesend. Nachdem die Kinder fertiggegessen hatten, wurden sie abgeholt und konnten spielen gehen. Und so wurde das Abendessen von Tag zu Tag für uns mehr zum Genuss. Wir kannten das von zu Hause nicht mehr. Viel zu sehr waren wir damit beschäftigt, dass die Kinder überhaupt etwas aßen und nicht alles nur auf dem Boden landete. Und so saßen wir eines Abends am Tisch, in Ruhe, genossen das Abendessen und konnten dazu sogar ein Glas Wein trinken!

Neben der Betreuung der Kinder waren auch Aktivitäten für die ganze Familie geplant. An einem schönen Nachmittag wurde eine Kutschenfahrt durch Seefeld organisiert. Wir machten eine Lama-Wanderung und ein Vormittag war reserviert um „unsere Arche“ zu basteln. Der Besuch im Olympia-Bad in Seefeld war ein weiteres High-

light. Am Mittwoch ging's zum Skifahren. Wir wussten, dass unsere Kinder gut versorgt waren und Spaß hatten, deshalb konnten wir diesen Tag sehr genießen.

Neben all den bereits beschriebenen Aktivitäten gab es noch eine Reitstunde auf einem Therapiepferd, ein Therapiehund kam zu Besuch und auch Kinesiologie-Stunden für uns Eltern. Wir konnten töpfern und bekamen die Tonsachen dann nach Hause geschickt.

Ein Programm für jede Familie individuell und auf ihre Bedürfnisse abgestimmt!

Wir möchten uns bei dem Verein Arche Herzensbrücken von ganzem Herzen bedanken. Wir sind heute noch zu tiefst berührt von so viel Herzlichkeit, Empathie, Ehrenamt und vor allem, dass es soooo viele Menschen gibt, die es gut mit einem meinen. ❤️





Herzenwünsche geben Kraft

Seit 25 Jahren erfüllen wir Herzenwünsche schwer kranker Kinder zwischen 3 und 18 Jahren in Österreich und bringen damit Freude, Kraft und Mut für die ganze Familie. In Österreich haben wir 130 ehrenamtliche MitarbeiterInnen, größtenteils WunscherfüllerInnen.

Herzenwünsche sind so vielfältig und individuell wie die Kinder selbst. Der Phantasie sind keine Grenzen gesetzt - wichtig ist uns, gemeinsam den wahren Herzenwunsch des Kindes zu finden und mit Hilfe unseres auch internationalen Netzwerks scheinbar Unmögliches möglich zu machen.

Die Aussicht auf die Erfüllung eines besonderen Wunsches ist nach einer intensiven Behandlung und zahlreichen Krankenhausaufenthalten ein wichtiges „Highlight“ und Ziel für die Kinder und Jugendlichen.

- Kerstin Krottendorfer, Klinische Sozialarbeiterin (Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien-Neuroonkologie) -

Familien mit Kindern mit komplexen Herzfehlern können sich sehr gerne bei uns melden:

Kontakt

Fr. Wengersky (Ostösterreich) | +43 650 29 209 65
Fr. Langenbach (Westösterreich) | +43 660 51 73 880

Mehr Anmeldeinformationen auch unter www.make-a-wish.at/wunschmeldung.



Ich möchte so gern Rafael Nadal treffen



Ich möchte einen Tag Prinzessin sein



Ich wünsche mir ein regenbogenfarbenes Stelzenhaus



Ich möchte Micky Mouse treffen

KOOPERATIONEN

Ein Herzenswunsch von Herzkind Zoey wurde erfüllt von Natalie Wagner

Herzkind Zoey, HLHS

Zoey's Geschichte mit Make-A-Wish begann kurz vor Corona und kam während der Pandemie vollkommen zum Stillstand. Nach vielen Erlebnissen in der Pandemie, sowie nach einem Wohnungsumzug war es soweit und wir konnten das Make-A-Wish Team zu einer gemeinsamen Jause begrüßen. Schon ganz lange war Zoey klar, was sie sich wünscht und hatte ihre Wunschbox fleißig mit Bildern aus bunten Reiseprospekten beklebt. Eine Reise in die Türkei sollte es sein und dies nicht alleine, sondern mit einem kleinen Teil der Familie, so der Herzenwunsch. Die Wunschbox, bunt beklebt und gefüllt mit großen Träumen, konnte bei diesem Treffen an das Team von Make-A-Wish übergeben werden. Einfühlsam sprach das Team mit Zoey, wie es zu diesem Herzenwunsch kam. Dabei malte Zoey Bilder dazu und strahlte vor Freude. Hoffnungsvoll verabschiedeten wir schließlich das Team. Nur wenige Tage später bekamen wir die erfreuliche Mitteilung, dass Zoey's Wunsch in Erfüllung geht und sie auf Urlaub in die Türkei fliegen darf. Und dies nicht nur gemeinsam mit ihrer Mama, sondern auch mit ihrer Tante und ihrer Cousine. Bei einem weiteren Treffen mit dem Team von Make-A-Wish bekam Zoey die Reiseunterlagen feierlich überreicht.

Die Freude war riesengroß und so ging es für uns vier im August 2023 mit der wunderbaren All-inclusive-Urlaubsreise los in die Türkei. Wir erlebten eine lustige, aufregende und sonnige Woche mit vielen schönen Erinnerungsmomenten. Natürlich durfte uns auch der Make-A-Wish-Teddybär begleiten. Dieser Urlaub zu viert hat uns noch viel näher zusammengebracht.

Wir danken der Make-A-Wish-Foundation, im Besonderen der Mitarbeiterin Martha, für die Wunscherfüllung. Wir werden dieses besondere Geschenk niemals vergessen und behalten diese Glücksmomente fest im Herzen. ❤️



KOOPERATIONEN

Vergissmeinnicht

Das gute Testament

Mein letzter Wille mit Herz

Ein überaus sensibles Thema ist unsere Kooperation mit Vergissmeinnicht.at - Die Initiative für das gute Testament (www.vergissmeinnicht.at). Immer wieder gibt es Menschen, die auch nach ihrem Dasein hier auf Erden Gutes tun und dabei eine gemeinnützige Organisation unterstützen möchten.

Vergissmeinnicht.at ist eine gemeinnützige Initiative, ca. 100 österreichische, gemeinnützige Organisationen umfassend, die sich - gemeinsam mit dem Träger der Initiative, dem Fundraising Verband Austria, und Kooperationspartnern wie der Österreichischen Notariatskammer - dafür einsetzt, dass Menschen auch über ihren Tod hinaus Gutes tun können. Die Menschen sollen darüber aufgeklärt werden, wie sie ihr Vermächtnis ganz nach ihrem eigenen Willen gestalten können. Größten Wert wird auf eine präzise rechtliche Aufklärung aller Beteiligten gelegt.

Als Zeichen des Danks und der Anerkennung pflanzten die Mitglieder der Initiative Vergissmeinnicht.at im Schlosspark Schönbrunn am 12. April 2023 symbolisch Vergissmeinnicht-Pflanzen für ihre Testamentsspender. Danke an Astrid Baumgartner für die Teilnahme.



Unseren Ratgeber bezüglich Testament und Erbrecht in Österreich finden Sie ebenfalls auf der Homepage von Herzkinder Österreich unter der Rubrik „Downloads/Folder“, oder kontaktieren Sie uns per Mail: office@herzkinder.at oder Telefon: +43 664 520 09 31. Wir senden Ihnen die Informationsbroschüre selbstverständlich gerne postalisch zu. ❤️



Autor und Herzpapa Ronald Riegler erzählt:

Am 25.07.2011 wurden unsere Zwillingstöchter Mia-Sophie und Leonie fernab unserer Heimat in Linz geboren. Mitten in der Nacht, nur wenige Stunden bevor ich meine Heimreise nach Kärnten wieder antreten wollte, erblickten unsere Töchter durch einen Notkaiserschnitt das Licht der Welt. Es waren Augenblicke des Glücks und gleichzeitig der Angst, denn die Geburt war zu früh, die Kinder gewichtsmäßig viel zu leicht und wir hatten vor allem Angst, ob dadurch der notwendige Eingriff bei unserem Herzkind Leonie gefährdet war ...

Heute sind unsere zwei Mädels fast 12 Jahre alt und erfreuen sich Gott sei Dank bester Gesundheit, obwohl das bei „Herzkindern“ natürlich etwas Relatives ist ... Trotz all der Dramatik, welche die Schwangerschaft und die Sorgen um unser Herzkind Leonie mit sich brachte, war die

Geburt unserer Töchter das Beste, was uns passieren konnte, denn durch diesen schweren Weg haben sich die Prioritäten in unserem Leben und generell die Sicht aufs Leben stark verändert.

Im Jahr 2019 veröffentlichte ich mein erstes Buch „Gedanken eines Suchenden - Mein Weg zu einem besseren Leben“ und versuchte mithilfe dieses Buches die schwierige Phase der Schwangerschaft, die unerwartete Frühgeburt, die belastenden Wochen nach der Herz-OP von Leonie und all die Sorgen und Ängste dieser schweren Zeit zu verarbeiten. Als Dankeschön für die tolle Unterstützung des Vereins Herzkinder Österreich würden wir gerne eine kleine Spendenaktion starten und 1 Euro pro verkauftem Buch an den Verein spenden. ❤️

Eine kurze Info zum Buch findet ihr auf meiner Homepage: freigeist-ronald-riegler.at
Bücher - Ronald Riegler - Gedanken eines Suchenden

Das Buch kann direkt beim Verlag per Mail bestellt werden
Memoiren-Verlag:
E-mail: verlag.bauschke@aon.at
Telefon: +43 664 | 430 77 17



WIR SAGEN DANKE

...für die verschiedensten Sachspenden!



A1 Telekom Austria AG - Team "Agiles Process Management" Spende: Duplo Spielsachen, DVDs, Kaffee und selbstgebackene Kekse



Familie Andexer Spende: Urlaubswoche für Herzfamilie im Schmiedhofgut in Großart



DM-Verteilerzentrum Enns Spende: monatliche Sachspenden für Herzfamilien



Hollywood Megaplex Pasching Spende: Kinospots im Wert von 8.200 Euro zur Vorankündigung für den Herzlauf OO



J. Hornig - Herzpapa Stefan Schickhofer Spende: Kaffeespende



G. Klampfer Building Services Spende: Weihnachtsbaumspende



Christian Höller - Mein Fensterladen Kindberg-Mürzhofen Spende: 100 Theaterkarten für das Next Liberty Kinder- und Jugendtheater Graz



Christine Rammer - Kerzen mit Herz Spende: Kerze mit allen Herz-Sternenkindern



Hollywood Megaplex Gasometer Spende: Kinospots im Wert von 8.200 Euro zur Vorankündigung für den Herzlauf Wien



Verein - KiB children care Erfahrungsaustausch



METROPOL-Kino - Tirols Multiplex Spende: Kinospots im Wert von 4.400 Euro zur Vorankündigung für den Herzlauf Tirol

Vielen Dank an alle anonymen Spender:innen des vergangenen Jahres, für alle kleinen und großen Beiträge!



Verein - Guardians for Austria - Unterstützung von Exekutivbediensteten Spende: 40 Weihnachtsgeschenke für Herzkinder



Verein - Guardians for Austria - Unterstützung von Exekutivbediensteten Spende: Weihnachtsgeschenke für die Bettenstation Ebene 8 am Kinderherzzentrum Wien



Verein - wünsch mir was Spende: 140 Weihnachtsgeschenke für Kinder



Verein - wünsch mir was Spende: 25 Schulstartpakete für Kinder



Karl-Heinz Daurer Spende: Weihnachtsbaumspende



Krone Vertriebs- und Eventmarketing Spende: "Startersackerl" zum Schulstart



Patrick Pichler und Manuel Gruber von der "Deutschen Vermögensberatung Amstetten-Ansfelden" Spende: Sachspenden für das Teddyhaus Linz



Verein - wünsch mir was Spende: 100 Osternester für Kinder



Sidonia Schilcher Spende: Weihnachtskekse

WIR SAGEN DANKE!

Herzteddys helfen Kindern beim Wiedergesundwerden!



Es gab wieder viele großzügige Spender, die im vergangenen Jahr Herzteddys an Herz- und Geschwisterkinder verschenkten. Die freudigen Gesichter und die strahlenden Augen der Kinder sagen mehr als tausend Worte! →

Von Herzen Danke!



Spender
Susanne Achleitner

Herzkind
Aleksandra



Spender
Bafep Linz

Herzkind
Antonia



Spender
Christoph Blaschitz

für die Geschwister
von Herz-Sternenkind
Matheo



Spender
Christoph Blaschitz

Herzkind
Hannes



Spender
Christoph Blaschitz

Herzkind
Marie



Spender
Christoph Blaschitz

Herzkind
Suzanna



Spender
Jasmin Blaschitz-Engel

Herzkind
Alexander



Spender
Jasmin Blaschitz-Engel

Herzkind
Anna Katharina



Spender
Jasmin Blaschitz-Engel

Herzkind
Clara



Spender
Jasmin Blaschitz-Engel

Herzkind
Ella



Spender
Amelie Maier

für Herzkind Lara und
Geschwisterkind
Emilia



Spender
Florian Mühlböck

Herzkind
Arian



Spender
Florian Mühlböck

Herzkind
Maxx



Spender
Florian Mühlböck

für Herzkind Raphael
und Geschwisterkind
Emilia



Spender
**Daniela & Gerhard
Rauscher**

Herzkind
Niklas



Spender
Jasmin Blaschitz-Engel

Herzkind
Isabella



Spender
Jasmin Blaschitz-Engel

für Schwester Lea von
Herzkind Leon



Spender
Jasmin Blaschitz-Engel

Herzkind
Lionel



Spender
Jasmin Blaschitz-Engel

Herzkind
Valentina



Spender
Helene Feichter

Herzkind
Josefina



Spender
Helene Feichter

Herzkind
Valerie



Spender
**Helke Finkl und
Elisabeth Langer**

Herzkind Clara und
Geschwisterkind Lea



Spender
Marion Fischer-Colbrie

Herzkind
Luka



Spender
Dr. David Kiemayer

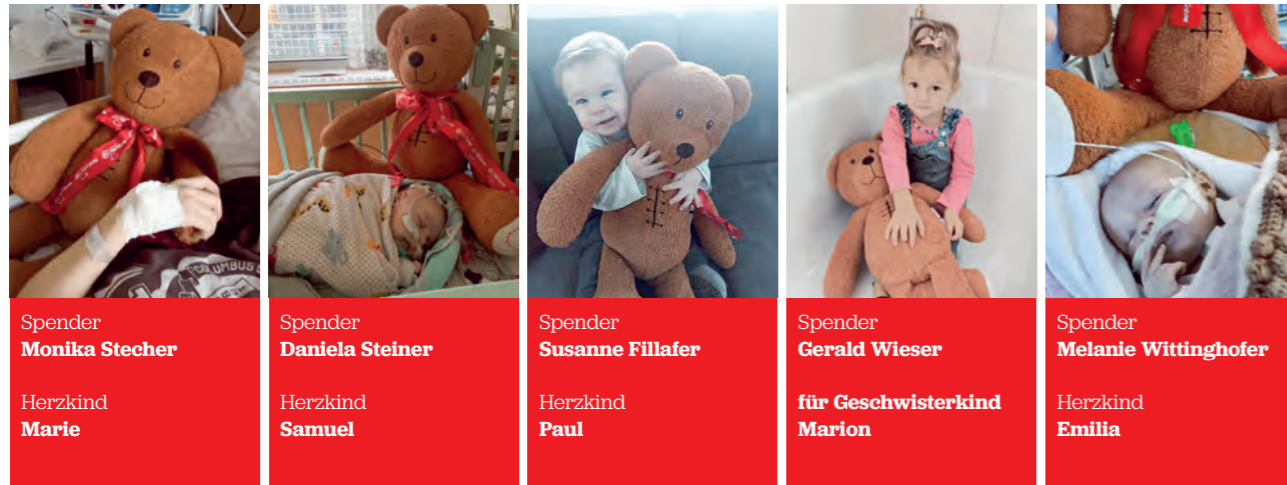
Herzkind
Elea



Spender
Harald Krottendorfer

Herzkind
Linda Katharina

WIR SAGEN DANKE!



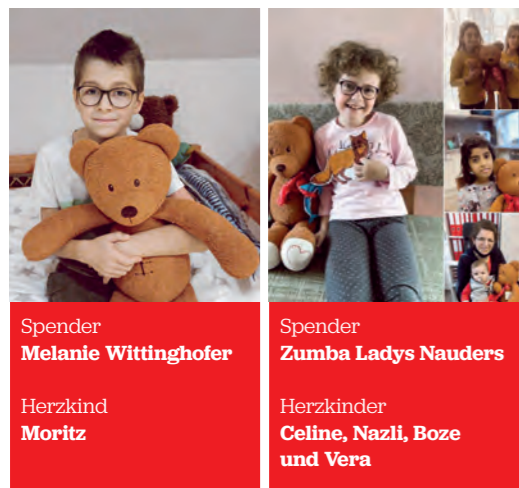
Spender **Monika Stecher**
Herzkind **Marie**

Spender **Daniela Steiner**
Herzkind **Samuel**

Spender **Susanne Fillafer**
Herzkind **Paul**

Spender **Gerald Wieser**
für Geschwisterkind **Marion**

Spender **Melanie Wittinghofer**
Herzkind **Emilia**



Spender **Melanie Wittinghofer**
Herzkind **Moritz**

Spender **Zumba Ladys Nauders**
Herzkinder **Celine, Nazli, Boze und Vera**

Wie spende ich einen Herzteddy?
Sehr gerne kann ein Herzteddy über unseren Shop unter www.herzkinder.at/shop bestellt und so gespendet werden. Bitte hier den gewünschten Artikel mit dem Zusatz **„Spende an ein Herzkind“** auswählen. Soll ein bestimmtes Herzkind beschenkt werden oder soll der Herzteddy einem Kind auf der Station überreicht werden? Es bleibt jedem Herzteddyspender überlassen, ob er/sie namentlich genannt werden oder lieber anonym bleiben möchte.

Danke an alle Spender:innen, die anlässlich Ostern einem Herzkind einen Herzteddy geschenkt haben. Herzteddys sind für die Herzkinder beste Freunde, Mutmacher, Seelenröster und treue Begleiter!

Unser Dank richtet sich an folgende Herzensmenschen, die einen oder mehrere Herzteddys gesponsert haben!

- ♥ Gerald Giedenbacher
- ♥ Andrea Reitbauer
- ♥ Andrea Bodner
- ♥ Stefan Schloffer
- ♥ Karl-Heinz Eisner
- ♥ Andrea Reitbauer
- ♥ Lieselotte Mittendorfer
- ♥ Jutta Kaufmann-Kerschbaum
- ♥ Hanna Tricoire
- ♥ Katharina Berthold
- ♥ Brigitte Iglar
- ♥ Andrea Reitbauer
- ♥ Eleonore Uhl
- ♥ Jasmin-Luise Foller
- ♥ Gertrude Neuhauser
- ♥ Silvin Hitz
- ♥ Kurt Neumayr
- ♥ Marianne Strasser
- ♥ Sabine Sykora
- ♥ Lisa-Marie Eminger



Herzlichen Dank an alle Spender:innen, die rund um Weihnachten einem Herzkind einen Herzteddy geschenkt haben. Dieser werden an Herzkinder übergeben, die am Kinderherz Zentrum Linz und am Kinderherzzentrum Wien zur Betreuung sind.

Unser Dank richtet sich an folgende Herzensmenschen, die einen oder mehrere Herzteddys gesponsert haben!



Geschwisterkind Lara sagt gemeinsam mit uns DANKE im Namen aller beschenkten Herzkinder!

- ♥ Melanie Großbauer
- ♥ Gerhard Krimbacher
- ♥ Jutta & Paul Kamleitner
- ♥ Astrid Prader
- ♥ Ulrike Putz
- ♥ Franz Wurm
- ♥ Martina Butulla
- ♥ Josef Pfundner
- ♥ Karin Tuttinger
- ♥ Nicole Allerstorfer
- ♥ Alexandra Klaushofer
- ♥ Claudia Diensthuber
- ♥ Georg Gumhold
- ♥ Susanne Dolzer-Gostner
- ♥ Carina Haider
- ♥ Lukas Edtmeier
- ♥ Katharina Maria & Marco Halvax
- ♥ Jasmin & Peter Blaschitz-Engel
- ♥ Anna Wagner
- ♥ Cornelia Wachter-Tretthahn
- ♥ Katrin Höber
- ♥ Gabriel & Katharina Schöpf
- ♥ Matthias Gerl
- ♥ Dorota Kaupper
- ♥ Susanne Gastegger
- ♥ Christa & Hermann Fahrngruber
- ♥ Andreas Geyer
- ♥ Steffen Amm
- ♥ Sarah Scherzer
- ♥ Irmgard Koll
- ♥ Sabrina Müller
- ♥ Manuela Lugerbauer
- ♥ Christian Steiner
- ♥ Patrick Füreder
- ♥ Tanja Ambros
- ♥ Marion Galler
- ♥ Uli & Rudi Treusch
- ♥ Claudia Pajones
- ♥ Esther Moser
- ♥ Martin Bauer

SPENDENAKTION AUF FACEBOOK

Viele liebe Menschen haben Spendenaufrufe zu den verschiedensten Anlässen ins Leben gerufen. Wir möchten uns bei jedem Einzelnen **von Herzen** für die großartige Unterstützung **bedanken!**

18.922,88 €
Spendensumme 2023



CHARITIES



WIR SAGEN DANKE!
Für Ihre Unterstützung unserer zahlreichen Projekte



- 1 **Ranshofen Cycling Club (RCC) mit der Klosterbäckerei Höllbacher**
Glühpunsch-Aktion
€ 2.400,00
- 2 **G. Klamper Building Services**
Spenden bei Weihnachtsfeier
€ 476,00
- 3 **Sozialkreis Mitterkirchen**
Adventzauber Mitterkirchen
€ 300,00
- 4 **Private Volksschule Maurer Lange Gasse**
Adventbasar
€ 550,00
- 5 **MostiCon**
MerryMostiMasCon 2022
€ 1.700,00
- 6 **Familie Claudia und Werner Lang**
Punsch & Imbiss
€ 425,00
- 7 **Volksschule Julius-Meinl-Gasse, Klassen 4B+4C**
Spendensingen
€ 1.400,00
- 8 **Bosner Eck Linz**
"Bosner essen und dabei GUTES TUN"
€ 2.248,00
- 9 **Gabi Scheibert**
Gabi und ihre Tupperfreundinnen
€ 150,00
- 10 **voestalpine Böhler Aerospace GmbH**
Bewegungsaktion im Unternehmen "miteinander füreinander"
€ 1.000,00
- 11 **Porsche Holding Salzburg**
Weihnachtsspendenaktion
€ 10.000,00
- 12 **Pipelife Österreich und Oskar Kern**
Spende des Honorars
€ 4.000,00
- 13 **Cafe Ulmer**
Tombola
€ 555,00

CHARITIES



- 14 **Sportverein Schwarzenbach/Pielach**
Konzert "Advent in den Bergen"
€ 1.420,00
- 15 **Würth Österreich**
Meilensteinspende
€ 2.000,00
- 16 **Familie Viktoria Radner-Adamsmair mit Herzkind Matthias**
Spende Begräbnis Uroma Gusti
€ 1.000,00
- 17 **INJOY International Sports- und Wellnessclubs Österreich**
Spende
€ 10.500,00
- 18 **Silvia Schneider**
Charity-Skirennen "Hermann Maier Star Challenge"
€ 7.500,00
- 19 **Herbert Mayer**
Spende anstatt Geschenke zum 60. Geburtstag
€ 2.500,00
- 20 **Familie Simone Mußbacher gemeinsam mit Herzkind Lilly**
Spende Begräbnis Urlioma
€ 362,00
- 21 **Personalvertretung der Stadt Wels**
Bücherflohmarkt und Sammlung bei Faschings- und Jahresabschlussfeiern
€ 1.000,00
- 22 **Alois Liebmann und Thomas Frauwallner**
9 Tage - 9 Bundesländer - 9 Halbmarathons
€ 379,76
- 23 **Musikkapelle Handenberg**
Adventmarkt - Verkauf Glühmost und Kasprefknoedel
€ 400,00
- 24 **Leaders Fastfood**
Spenden bei Neueröffnung
€ 1.145,13
- 25 **Rudolf Denk**
Spende anstatt Geschenke zum 80er
€ 1.600,00
- 26 **Claudia Taubinger - Tupperware Taubinger Wien**
Charitystand beim Herzlauf Wien
€ 2.350,00

CHARITIES



35



27



36



37



30



28



40



34



39



33



38



32



31



29

- 27 **4b Klasse des BRG/BORG Kirchdorf**
Kuchenbasar
€ 311,80
- 28 **proWIN Stiftung**
"Jede Party hilft"
€ 10.000,00
- 29 **Stahlherz**
Benefizkonzert
€ 1.507,64
- 30 **Firmgruppe Altenberg**
Verkauf von Lebkuchenherzen
€ 2.200,00
- 31 **Gemeinde St. Martin im Mühlkreis**
Gesunde Gemeinde
€ 200,00
- 32 **Karin Lang - Tupperware
Bezirkshandlung Lang**
Charitystand beim Herzlauf Salzburg
€ 900,00
- 33 **Salzburger Sparkasse**
Spende beim Herzlauf Salzburg
€ 500,00
- 34 **Herzkind Jana und Bruder Fabian**
Spende bei Schullauf
€ 152,00
- 35 **EFM Versicherungsmakler St. Valentin**
Firmenübergabe - Spende anstatt Geschenke
€ 5.525,00
- 36 **Apart & Suiten Hotel Weiden**
Jahresspende - 1 Euro je Urlaubsrechnung
€ 1.500,00
- 37 **Weingut Dockner**
Geburtsfest Sepp Dockners 60er und
Joe Dockners 40er
€ 25.000,00
- 38 **Lang Kunstgewerbe GmbH**
Verkauf Igor Engel
€ 1.786,00
- 39 **VS Kronstorf**
Laufwunder
€ 1.800,00
- 40 **Brückenwirt Obertrum**
Spende beim Herzlauf Salzburg
€ 500,00

CHARITIES



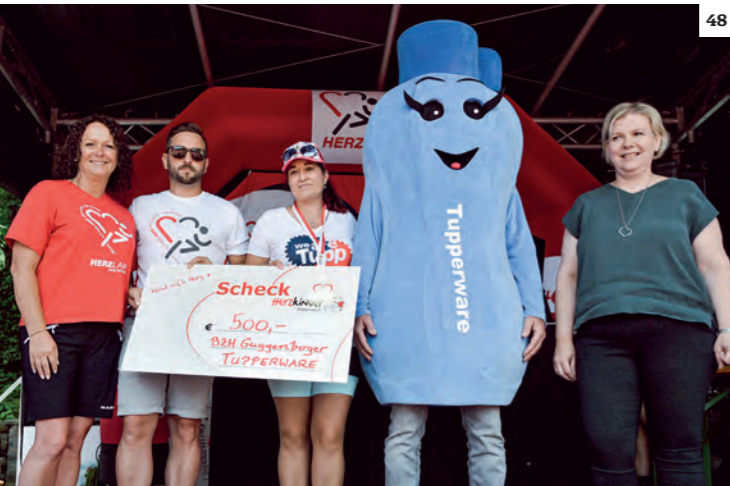
52



41



42



48



51



50



43



47



49



45



44



53



46



54

41 **Silvia Grundner - Tupperware BZH Grundner Leoben**
Charitystand beim Herzlauf Steiermark
€ 1.500,00

42 **Stefanie Pretterhofer**
Ringana-Stand beim Herzlauf Steiermark
€ 50,00

43 **Monika Prenner und Petra Fank**
Tennis-Kindertraining mit Startrainer Wolfgang Thiem
€ 625,00

44 **VS Tillmitsch**
Spendenlauf
€ 3.950,00

45 **LBS St. Johann/Pongau, Projektgruppe Kids joy**
Tombola
€ 640,00

46 **Trinity Privatschule Spittal**
Rundenlauf in der Schule
€ 2.300,00

47 **Holz die Sonne ins Haus - HSH-Installatör**
Spende beim Herzlauf Kärnten
€ 1.000,00

48 **Tupperware Bezirkshandlung Guggenberger**
Charitystand beim Herzlauf Kärnten
€ 500,00

49 **Mühdorfer Kindermühle**
Spende beim Herzlauf Kärnten
€ 700,00

50 **Michelle's Sweet Dreams**
Spende beim Herzlauf Kärnten
€ 300,00

51 **VS Flöcking**
Verkauf von Erdbeermilch
€ 300,00

52 **VS Mitterkirchen**
schulinterne Laufveranstaltung "Laufen mit Herz"
€ 5.443,00

53 **MS Hart**
Charitylauf
€ 3.174,40

54 **VS Eitzing**
Verkauf der Schülerzeitung
€ 437,77

CHARITIES



59



58



61



60



55



56



62



57



67



63



64



65



66

55 **MS Seitenstetten - WPF-Gruppe**
„Herausforderung“
Verkauf von selbstgemachtem Bärlauchsalz und Säften
€ 451,55

56 **Linzer Südbahnhofmarkt**
Kindersachen-Flohmarkt
€ 800,00

57 **GolfGiganten**
Golfgigantentrophy
€ 6.500,00

58 **Fitnessfreunde-Runde von Michael Brunner und Gernot Deutsch**
Fitness for Charity - pro Einheit 1 Euro gespendet
€ 2.160,00

59 **TC Rankweil - Herzpapa Alexander Dreier**
Benefiz-Tennisturnier
€ 6.301,80

60 **Herzpapa Christian Frieß, Freunde und Familie, TR Flachdachbau GmbH, AVAD GmbH und MSG Mechatronic Systems GmbH**
12 Stunden Radfahren für Herzkinder Österreich
€ 5.200,00

61 **Eselpark Maltatal**
Spende
€ 850,00

62 **Familie Karin und Kevin Soemmer**
Frizzante-Party
€ 1.365,00

63 **Prajo's Bau**
Spende
€ 10.000,00

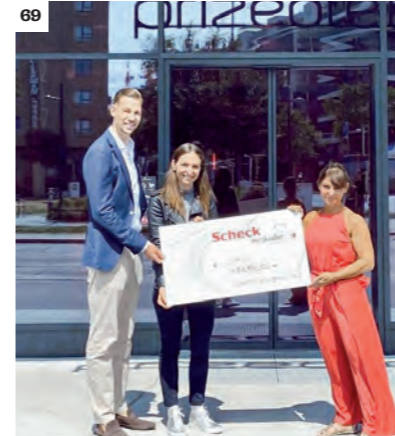
64 **Herzfamilie Sabrina, Dominik und Emilia Eder**
Spedensammlung anlässlich Hochzeit
€ 641,00

65 **Team des Eschenauerfest.at mit Radclub**
Rad-Charity
€ 5.250,00

66 **Tupperware Bezirkshandlung Guggenberger**
Charitystand beim Herzlauf Tirol
€ 500,00

67 **RehaMed**
Spende beim Herzlauf Tirol
€ 500,00

CHARITIES



- 68 **ESVI - Sektion Ski mit FSG Tirol und ÖBV**
Spende beim Herzlauf Tirol
€ 2.000,00
- 69 **Immobilien-Stammtisch von Karl-Heinz Daurer und Simon Kronberger**
Spende
€ 514,00
- 70 **Melanie Simons**
Spende anstatt Geschenke zum 40. Geburtstag
€ 520,00
- 71 **Herzfamilie Tanja, Georg und Alex Gumhold**
Spende anlässlich Hochzeit
€ 1.500,00
- 72 **Helga Maier**
Spende anstatt Kranzspende Thomas Maier
€ 1.840,00
- 73 **Johann Osl**
Spende anstatt Geschenke zum 70.
€ 2.000,00
- 74 **Kettenbachweg Bad Waltersdorf**
Gassifest
€ 650,00
- 75 **Gemeinnütziger Verein Gauenstein Aktiv**
Spende beim Herzlauf Vorarlberg
€ 1.000,00
- 76 **Tupperware Bezirkshandlung Müllerner**
Charitystand beim Herzlauf Vorarlberg
€ 750,00
- 77 **Mike Metelko**
Abenteuerreise mit dem Motorrad
€ 4.000,00
- 78 **Musikverein Schwertberg und die Aiserkids**
Die Lila Piraten
€ 6.000,00
- 79 **G. Klampfer Building Services**
Spende beim Herzlauf OÖ
€ 500,00
- 80 **Tupperware Bezirkshandlung Müllerner**
Spende beim Herzlauf OÖ
€ 750,00
- 81 **HAK Gmunden - Diplomarbeitgruppe Anna Altendorfer und Doris Ahammer**
Charitylauf
€ 3.450,00

CHARITIES



- 82 **ASKÖ Thalheim Stocksport**
Tombola
€ 1.000,00
- 83 **Bitschnau Metallverarbeitung GmbH**
Spende
€ 3.000,00
- 84 **Verein Landjugend Bezirk Linz-Land**
Charitylauf "Herzlauf-Rundum-Gsund in Ansfelden"
€ 2.500,00
- 85 **Zürich Foundation**
Global Community Week - Zürich Quiz
€ 3.400,00
- 86 **Apart & Suiten Hotel Weiden**
"Vernissage für special (HE)ARTs"
€ 1.000,00
- 87 **Bergschlössl mit Unterstützung der VKB-Bank und DieWein**
Eröffnung
€ 1.750,00
- 88 **Herzfamilie Judith, Philipp und Marion Sturl mit dem Landgasthaus Berndl**
Verabschiedungsfest von Herz-Sternenkind Xaver
€ 3.000,00
- 89 **Webhotels**
Spende
keine Angabe
- 90 **KARO Metall GmbH - Herzpapa Clemens Schnell**
Spende
€ 800,00
- 91 **Brucha Gesellschaft m.b.H**
Erwerb mehrerer Kinderpatenschaften
€ 1.710,00
- 92 **Platzl GmbH**
Weihnachtsspende
€ 700,00
- 93 **4b Klasse der MS 1 Deutschlandsberg**
Spendenaktion
€ 325,00
- 94 **Herzmama Ingrid Schablas-Grah**
Schokoherz-Lutscher
€ 460,00

CHARITIES



107



97



103



100



98



95



106



101



104



96



105

- 95 **Dominik Schablas**
"low scy 2023"
€ 3.500,00
- 96 **Familie Ingrid und Walter Beier**
Kunsthandwerksmarkt Frankenburg
€ 500,00
- 97 **Blumen und Garten Lehner mit Weingut Hagn**
Adventmarkt
€ 1.500,00
- 98 **Bergschlössl**
Weinmesse
€ 1.000,00
- 99 **Natürlich Pink**
Benefiz-Adventkonzert
€ 2.346,00
- 100 **Herzmama Julia Hübsch mit Nachbarn**
Punschstand
€ 280,00
- 101 **Wiener Stapler- und Fördertechnik**
Weihnachtsspende
€ 2.500,00
- 102 **Prompt Marketing GmbH**
Weihnachtsspende
€ 3.000,00
- 103 **Familie Rehrl**
Benefizkonzert "Herbstmenü mit Herz"
€ 8.030,00
- 104 **Familie Kerstin und Michael Gugerbauer**
Punschstand
€ 1.660,00
- 105 **HTLs in Oberösterreich**
Spendenaktion
€ 5.808,81
- 106 **Elternverein der VS 2 Bertha von Suttner Schule**
Urfahrer Kinder 3-Brückenlauf
€ 1.000,00
- 107 **Bedienstete der Justizanstalt Eisenstadt**
Adventmarkt
€ 525,00
- 108 **Marktgemeinde Altengbach**
Spende anstatt Weihnachtsgeschenke
€ 1.300,00



108



99



102

CHARITIES



- 109 **Guardians for Austria mit der Justizanstalt Eisenstadt**
Mietkosten für einen Avatar für 6 Monate
€ 2.025,00
- 110 **Edwards Lifesciences Foundation**
Unterstützung für Projekteinreichung "Teddyhaus"
€ 9.076,03
- 111 **Unimarkt Ludersdorf**
Flohmarkt
€ 500,00
- 112 **Aumayr GmbH**
Weihnachtsspende
€ 1.000,00
- 113 **Fire Safety & Protection Vösendorf**
Oktoberfest
€ 1.900,00
- 114 **Frech & Stoak**
Weihnachtswanderung
€ 3.500,00
- 115 **Betriebsrat Technik der Wiener Staatsoper**
Punschumtrunk
€ 3.000,00
- 116 **VW-Oldtimerclub-Scharnstein**
Spende
€ 750,00
- 117 **Landjugend Ardagger**
Weihnachtsmarkt
€ 1.500,00
- 118 **Gebro Pharma GmbH**
Weihnachtsspende
€ 5.000,00
- 119 **Josef Hemetsberger - Gas-Wasser-Heizungsinstallationen**
Tombola-Lose bei Jubiläumsfeier
€ 1.015,00
- 120 **Herzmama Tanja Liedauer**
Geburtstagsfest
€ 440,00
- 121 **Therapeutinnen/Trainerinnen Alexandra Weigl (Logopädin), Beatrix Hahn-Kratochwil (Ergotherapeutin & Osteopathin), Irene Pelz (Lerntherapeutin) und Manuela Morawetz (Reflexintegrationstrainerin)**
Vorträge „Der rote Faden der kindlichen Entwicklung“
€ 1.000,00

CHARITIES



122 **Nicole Puzsar**
23. Adventfenster von Lanzendorf
€ 350,00

123 **VS Haag - Klasse 3c**
Verkauf von Selbstgebasteltem und gespendeten Büchern am Weihnachtsmarkt
€ 1.500,00

124 **Familie Fürweger, Großraming**
Glühweinstandl und Ausstellung
€ 3.000,00

125 **Papierfachgeschäft Rathberger**
kleine Herzpöster gegen freiwillige Spende
€ 182,38

126 **Familie Lengauer**
Glücksrad beim Adventmarkt Grünbach
€ 1.111,00

127 **Sparte Tourismus und Freizeitwirtschaft der Wirtschaftskammer Wien**
Spende
€ 1.000,00

128 **Andrea und Mario Leitner**
Charityabend mit Qi Gong und Meditation
€ 800,00

129 **BAWAG P.S.K. Betriebsrat**
Weihnachtsspendenaktion
€ 13.575,00

130 **Ensemble "freiklang" und "Dreimäderlhaus"**
Adventkonzert
€ 1.910,00

131 **Mexx Kürzl**
"Rock im Sägewerk Deutschlandsberg"
€ 750,00

132 **Reinhard und Susanne Lässer mit Enkerl Moritz und Luis | mit Unterstützung von Sagmeister Modehaus und Der Genussbringer-Hehle Michael**
Keksverkauf für den guten Zweck
€ 5.000,00

133 **Fisch's Böhmisches**
Weihnachtssammlung
€ 1.100,00

TERMINE

Save the Date

Auch für 2024 haben wir jede Menge Aktivitäten geplant. Es lohnt sich, diese rechtzeitig vorzumerken. Hier die Terminankündigungen:

01.03. - 03.03.2024

Papa-Wochenende

06.07. - 27.07.2024

Sommerwochen

30.05. - 02.06.2024

Feriencamps

17.08. - 24.08.2024

Segeln mit Herz – Invictus

07.06. - 09.06.2024

EMAH-Wochenende

11.10. - 13.10.2024

Wochenende für verwaiste Eltern

22.06. - 23.06.2024

Kennenlern-Wochenende –
Segeln mit Herz

18.10. - 20.10.2024

Mama-Wochenende

21.06. - 23.06.2024

Wochenende für Eltern
transplanteder Herzkinder

Herzlauf

07. Mai – Herzlauf Wien

24. Mai – Herzlauf Salzburg

8. Juni – Herzlauf Vorarlberg

14. Juni – Herzlauf Steiermark

22. Juni – Herzlauf Kärnten

31. August – Herzlauf Tirol

21. September – Herzlauf Niederösterreich **NEU**

06. Oktober – Herzlauf Oberösterreich



Schluss- wort

von Katrin Brunner

Traditionell möchte ich mich hier auf der letzten Seite wieder von Herzen bei allen bedanken, die mich so großartig bei der Erstellung des Herzblattes unterstützt haben, bei allen Verfassern von Artikeln und Texten dieser Ausgabe für eure wundervollen, berührenden aber auch informativen Zeilen. Ohne diese Herzlichkeit wäre es einfach nicht **unser** Herzblatt!

Allen Lesern danke ich für das aufmerksame Lesen. Sollten sich wieder Erwarten kleinere Fehler eingeschlichen haben, entschuldigen wir uns von Herzen dafür.

**„Menschen, an denen nichts
auszusetzen ist, haben nur einen,
allerdings entscheidenden Fehler:
Sie sind uninteressant.“**

(Zsa Zsa Gabor)

Gerne können Sie / könnt ihr mich für Verbesserungsvorschläge, Ideen oder Wünsche bezüglich der nächsten Ausgabe kontaktieren.

Ich freue mich über Themenanregungen oder Feedback unter k.brunner@herzkinder.at.

HAND AUFS HERZ!

Katrin Brunner, M.A.



Seite an Seite.
Wenn du uns
brauchst, ein
Leben lang.



Herzkinder Österreich
Grünauerstraße 10
A-4020 Linz

T. +43 664 520 09 31
E. office@herzkinder.at
www.herzkinder.at