



Die Zeitung mit Herz



Kleiner Jahresrückblick

Auf Seite 3 geben wir euch einen kleinen Rückblick über das Jahr 2018.

Erfahrt, wie unsere Veranstaltungen gelaufen sind und was dieses Jahr noch passiert ist.

Das Herz -

So funktioniert es

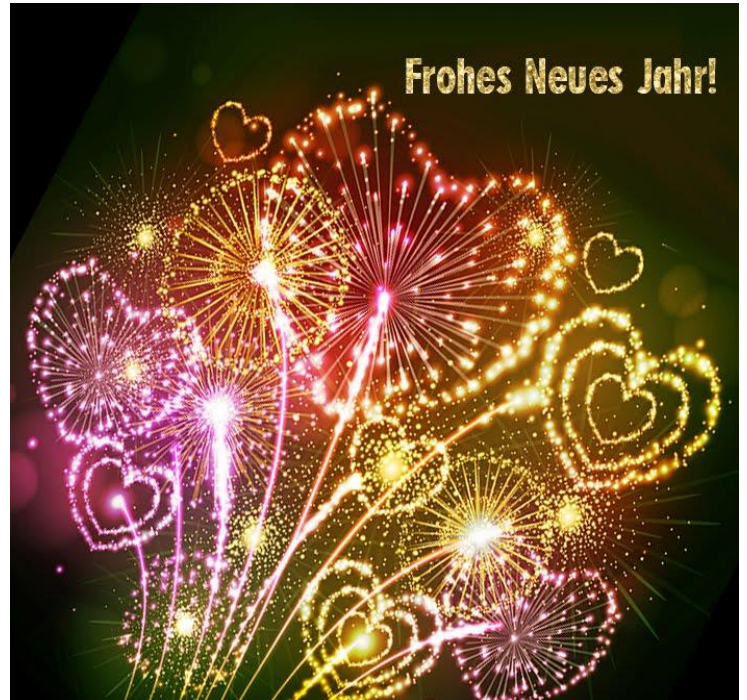
Wir erklären euch auf Seite 4, wie das normale Herz funktioniert und erläutern verschiedene Herzerkrankungen.

In der heutigen Ausgabe erläutern wir die Entstehung und Ursachen von angeborenen Herzfehlern.

Pitabrötchen mit Dip

Die Pitabrötchen eignen sich besonders gut als Sandwich- oder Dönerbrötchen. Aber auch zum normalen Verzehr sehr gut geeignet.

Der Dip passt nicht nur zu den Pitabrötchen, sondern eigentlich überall anders auch dazu.



Wir wünschen allen ein frohes neues Jahr !

JuHu - Junge Herzen unter- wegs

In dieser Reihe lernen Sie unsere Jugendgruppe, die JuHus kennen. Erlebt mit ihnen ihre Geschichten und taucht ein in ihr Leben mit einem Herzfehler.

Auf Seite 5 und 6 schreiben wir darüber, wie Niels sein Leben mit seinem Herzfehler bis heute bewältigt hat.



Inhaltsverzeichnis

	Titelblatt
Seite 2	Inhaltsverzeichnis
Seite 3	Kleiner Jahresrückblick
Seite 4	Das Herz - Entstehung und Ursachen
Seite 5	JuHu - Junge Herzen unterwegs - Niels
Seite 6	JuHu - Junge Herzen unterwegs - Niels
Seite 7	Rezept
Seite 8	Rästel + Witze
Seite 9	Veranstaltungen 2019
Seite 10	Veranstaltungen 2018
Seite 11	Wichtige Hilfe leisten
Seite 12	Impressum



Kleiner Jahresrückblick

Angefangen hat das Jahr 2018 mit einem Besuch der Hafenkäserei. Uns wurde bei einer Führung erzählt, wie man Käse herstellt, welche Maschinen benutzt werden und wie lange die unterschiedlichen Käsesorten reifen müssen. Als Bonus durften wir noch verschiedenen Käse probieren. Im März konnten die Kinder und Jugendlichen erneut einen Bonbon-Workshop in Münster bei Bömskes besuchen. Dies ist immer ein Highlight für alle und man kann danach seine selbstgemachten Bonbons mit nach Hause nehmen. Im April folgte unsere jährliche Mitgliederversammlung. Diese fand dieses Jahr im Mühlenhof Münster statt. Vorweg hatten wir noch einen leckeren Brunch. Am 05.05. ist der „Tag des herzkranken Kindes“ und auch in diesem Jahr waren wir zu dem Tag in Münster mit einem großen Infostand und Ballonwettbewerb. Ein Ballonkünstler hat uns unterstützt und für alle Ballontiere hergestellt. Im Mai besuchten wir im Planetarium Münster die Show „Queen - Heaven“. Mit Musik und bunter Show wurden wir durch die Jahre und die Hits von Queen geführt. Mitte Juni veranstalteten wir für die Erwachsenen eine Bierführung durch Münster. Wir lernten neben verschiedenen Biersorten auch einiges über die Herkunft und die Entstehung des Bieres. Unser Sommerfest im Juli fand dieses Jahr im Wildfreigehege Nöttler Berg statt. Mit einem Tierquiz und prallgefüllten Bollerwagen ging es von einem Tier zum nächsten. Zum Schluss gab es noch ein Picknick mit Siegerehrung. Der letzte Sonntag im September ist immer für den „Handorfer Herbst“ reserviert. Auch in diesem Jahr waren wir dort mit Infostand, Ballonkünstler und Popcorn anzutreffen. Anfang Oktober besuchten wir den Flughafen Münster/Osnabrück und machten dort eine exklusive Führung mit Fahrt über das Rollfeld. Im November hatten wir eine Führung durch die Westfälischen Salzwelten in Bad Sassendorf. Wir lernten viel Wissenswertes über Salz, vom Abbau bis hin zum Verzehr, vom Mittelalter bis zur Neuzeit. Unser Adventskaffee im Dezember fand im Familienhaus statt. In weihnachtlicher Atmosphäre und bei selbstgebackenem Kuchen genossen wir den Nachmittag. Zum Schluss gab es noch als Highlight Wichtelgeschenke für alle. Zum Abschluss des Jahres besuchen wir seit ein paar Jahren immer die „Impro 005 - Die Weihnachtsshow“ im Kreativ Haus.

Text von Julia Ensel



Das Herz - Entstehung und Ursachen

Kommt ein Kind mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt, stellt sich oft die Frage, wie es genau dazu kommen konnte. In den meisten Fällen ist diese Frage jedoch nicht einfach zu beantworten.

Unter angeborenen Herzfehlern versteht man verschiedene Erkrankungen, die von Geburt an durch eine Störung der Entwicklung des Herzens zustande kommen. Sie können nach der Geburt jahrelang unbemerkt bleiben oder je nach Schwere unmittelbar bemerkt oder alsbald sogar zum Tode führen. Bei mehr als 90 Prozent der angeborenen Herzfehler ist die Ursache unbekannt. Sie können einzeln, kombiniert oder im Rahmen anderer Erkrankungen vorkommen.

Inzwischen sind eine ganze Reihe von Faktoren, die zur Entstehung führen können, jedoch bekannt. Sie können in mütterliche und kindliche Faktoren unterteilt werden.

Eine mütterliche Ursache kann zum Beispiel eine Infektionskrankheit sein, zum Beispiel Rötel- oder Herpesinfektionen, die in den ersten drei Monaten der Schwangerschaft auftritt. Aber auch chronische Erkrankungen wie zum Beispiel Diabetes oder Lupus können beim Embryo zu einer angeborenen Herzerkrankung führen. Neben Alkoholkonsum kann auch Medikamenteneinnahme die embryonale Herzentwicklung beeinflussen. Genetische Schädigungen durch Strahlen können ebenfalls zu angeborenen Herzfehlern führen. Zum Schluss können auch angeborene Herzfehler in der Familie eine Ursache sein. Gibt es vor allem in der näheren Verwandtschaft, besonders Eltern oder Geschwister, bereits einen Herzfehler, steigt das Risiko für das Kind ebenfalls.

Zu den kindlichen Faktoren zählen eine Veränderung der Fruchtwasserbewegung um das Herz drum herum und die Veränderung des Blutflusses durch das Herz hindurch. Für 10% aller Herzfehler ist eine abnorme Anzahl von Chromosomen zuständig. Aber auch nur das Fehlen oder die Veränderung eines einzelnen Gens oder kurzen Genabschnittes kann einen angeborenen Herzfehler bedingen.

Obwohl inzwischen viele Faktoren bekannt sind, gibt es trotzdem immer noch Kinder, bei denen die Ursache unklar bleibt und die Frage nach dem Warum zumindest mit heutigem Wissen nicht beantwortet werden kann.

Text von Julia Ensel



Die JuHus - Junge Herzen unterwegs

„Weil wir doch alle anders und dadurch wieder gleich sind.“

Mitglied in dem Verein Herzkrankte Kinder e.V. Münster bin ich seit meiner Geburt im Jahre 1995. Bereits vor meiner Geburt wurde bei mir ein Herzfehler diagnostiziert. Die Diagnose lautete: Pulmonalatresie, hypoplastischer rechter Ventrikel, ASD II und mäßige Triscuspidalklappeninsuffizienz. Die erste Operation folgte somit bereits am sechsten Lebenstag mit wochenlangem Intensivstationsaufenthalt. Nachdem ich diese Etappe erfolgreich und ohne Komplikationen abschließen konnte, lebte ich in den folgenden Jahren mit einer permanenten Sauerstoffsättigung von 80%, ASD II und fehlender Pulmonalklappe. In der dazwischen liegenden Zeit besuchte ich, wie jedes andere Kind auch den Kindergarten, eine Regelgrundschule und eine Realschule. Im Alter von 10 Jahren sollte der ASD II erfolgreich verschlossen werden. Der ASD-Verschluss sollte per Katheterintervention erfolgen. Leider erwies sich diese Operation als nicht erfolgreich, sodass ich das Krankenhaus nach wenigen Tagen und einer Operation mehr im Gepäck wieder verließ. Vom behandelnden Arzt wurde mir mitgeteilt, dass ich in ganz Deutschland keinen Katheterinterventionisten finden würde, der diesen Defekt verschließen könne. Nach langer Recherche stieß ich dann auf eine weitere Klinik (St. Augustin in Bonn), die wie selbstverständlich den Defekt per Katheter verschloss. Bereits kurze Zeit nach dem erfolgreichen Eingriff erhöhte sich meine Sauerstoffsättigung auf 99%. Somit konnte ich ebenfalls in kurzer Zeit an Körpergröße zulegen. Nach diesem Eingriff verlief mein Leben wie gewohnt. Mit dem Beginn meines 13. Lebensjahrs verschlechterte sich meine körperliche Ausdauer enorm. Schon kleinste Anstrengungen führten zur Schnellatmigkeit und zum Erschöpfungszustand. Der Pulmonalklappeneinsatz erwies sich damit als unumgänglich. Mit großem Glück fand sich schnell eine Klappe aus menschlichem Gewebe. Der Weg führte mich in das Deutsche Herzzentrum nach Berlin. Für einen minimalinvasiven Eingriff in Form eines Katheters fehlte mir in meinem Herzen leider die Restklappe mit Haltefunktion für die einzusetzende Pulmonalklappe. Also entschied ich mich schweren Herzens für eine Operation am offenen Herzen. Die große Operation dauerte ca.



sechs Stunden. Am Abend nach der Operation bekam ich über 41 Grad Fieber. Eine Blutvergiftung hatte sich ebenfalls eingestellt. Es dauerte ganze fünf Tage bis sich das Fieber senkte, die Blutvergiftung verschwand und ich endlich erwachte. Nach insgesamt 12 Tagen Krankenhaus konnte ich die Klinik wieder verlassen. Zwei Wochen nach der Krankenhauserlassung besuchte ich wieder die Schule. Seitdem, aber auch schon zuvor, gehe ich weiter regelmäßig zweimal im Jahr zur Routinekontrolle.

Während meiner Schulzeit schränkte mich mein Herzfehler lediglich im Sportunterricht ein. Zeitweise wurde die Benotung für das Schulfach Sport sogar ausgesetzt. Dort hatte ich oftmals mit Lehrkräften zu tun, die meiner Erkrankung häufig mit Unwissenheit und Überforderung gegenüberstanden. Nicht jede Lehrkraft hatte für die Erkrankung meinerseits Verständnis, womit ich mich immer wieder rechtfertigen musste und gefühlt hundert Atteste einreichte. Das Unverständnis gegenüber und die sich ständig wiederholende Rechtfertigung aufgrund meiner Erkrankung zogen sich von der Grundschule bis zum Abitur. Ganz abgesehen vom Unterrichtsfach Sport verlief meine Schullaufbahn aber ohne weitere Komplikation, sodass ich nach der Realschule das Abitur anstreben konnte. 2015 habe ich dann mein Abitur erfolgreich bestanden und studiere seitdem an der Universität in Münster. Dort studiere ich nun auf Lehramt und befinde mich zurzeit bereits im Master. Zum heutigen Tage geht es mir körperlich sehr gut, sodass ich uneingeschränkt meinen Alltag bewältigen kann. In meiner Freizeit tue ich alles das, was gesunde Gleichaltrige auch tun. Ausgenommen des Konsums von Alkohol und Zigaretten. Wenn mir neben der Uni noch Zeit bleibt, gebe ich in meiner Freizeit noch Nachhilfe oder treffe mich mit Freunden. Da ich seit meiner Geburt im Verein Herzranke Kinder e.V. Münster bin, engagiere ich mich dort so oft ich kann. Der Jugendgruppe gehöre ich seit ihrer Gründung Anfang 2017 an. In dieser Gruppe darf ich erleben, welche Wege die Kinder und Jugendliche mit einem angeborenen Herzfehler gehen. Ein Teil dieser Gruppe zu sein erfreut mich immer wieder. Es ist erstaunlich, wie unterschiedlich wir sind und doch haben wir so viel gemeinsam.

Ich würde mir wünschen, dass dieser Erfahrungsbericht allen betroffenen Kindern und Jugendlichen Mut macht und dazu beiträgt sich aufgrund eines Herzfehlers nicht entmutigen zu lassen.

Text von Niels Lücke, 23 Jahre



Pitabrötchen mit Dip

Zutaten Pitabrötchen (10 Stück):

300ml lauwarmes Wasser
1 Päckchen Trockenhefe
1Tl Salz
450g Mehl
etwas Wasser zum Bestreichen

Zutaten Dip:

300g Frischkäse
200g Räucherlachs
1 Zwiebel
1 Prise Salz
Schnittlauch
Kräutersalz
Pfeffer
Oregano
Spritzer Zitrone

Zubereitung Pitabrötchen:

Alle Zutaten vermischen und gut durchkneten. Den Teig mit einem Handtuch bedecken ca. 45 Minuten gehen lassen.

Den Teig nochmal kurz durchkneten und in 10 ca. 0,5cm - 1cm dicke Kugeln formen.

Den Backofen auf 200°C vorheizen. Das Backblech mit Backpapier auslegen und die Kugeln darauf verteilen und weitere 5 Minuten gehen lassen.

Die Brötchen mit etwas Wasser bestreichen und ca. 10 Minuten backen lassen.

Zubereitung Dip:

Die Zwiebeln und den Schnittlauch zu Würfeln schneiden und den Lachs zerkleinern.

Alle Zutaten in eine Schüssel geben und mit den Rührhaken des Handrührgerätes gut mischen.



A	C	R	S	T	B	V	H	G	L	E	E	I	P	R	O
K	R	A	N	K	E	N	S	C	H	W	E	S	T	E	R
R	U	R	K	F	A	M	I	L	I	E	L	F	O	H	P
A	P	Z	R	E	I	R	G	H	D	T	T	E	L	C	H
N	H	O	A	L	F	R	O	N	C	H	S	L	I	A	N
K	M	P	N	A	H	K	U	F	A	M	B	T	M	M	I
E	L	E	K	T	R	E	P	O	S	C	T	E	U	T	O
N	A	Z	H	E	R	Z	F	E	H	L	E	R	I	T	P
H	E	R	E	F	I	E	T	Z	E	F	P	N	M	I	E
A	R	O	I	L	B	Z	F	A	M	U	L	S	C	R	R
U	U	N	T	E	R	S	U	C	H	U	N	G	K	H	A
S	H	L	I	F	N	O	P	D	A	R	D	I	H	C	T
K	A	L	P	I	M	B	N	D	L	M	N	G	O	S	I
G	R	I	E	S	P	I	S	U	C	I	L	C	P	Z	O
B	K	R	A	N	K	E	N	P	F	L	E	G	E	R	N
Z	E	H	A	H	E	I	M	N	O	G	I	T	H	E	E
V	G	L	K	A	R	D	I	O	L	O	G	E	T	H	R

Das Herz-Rästel

Finden Sie folgende Wörter (waagrecht, senkrecht, diagonal, rückwärts) in dem Rästel:

Kind	Eltern	Familie
Krankheit	Krankenhaus	Krankenpfleger
Herzfehler	Arzt	Kardiologe
Untersuchung	Operation	Herzschrittmacher
Liebe	Freunde	Krankenschwester
Verein		



Der Witz des Tages:

Vater: Und Sohn, wer bringt an Weihnachten die Geschenke?

Sohn: Amazon!

Vater: Nein ich meine den dicken Mann mit dem Bart.

Sohn: Achso der Postbote!



Kommende Veranstaltungen

- 04.05.2019 Informationsstand zum Tag des herzkranken Kindes, Bankhaus Lampe in Münster
- 05.05.2019 Tag des herzkranken Kindes, bundesweit
- 30.06.2019 Sommerfest
- 29.09.2019 Handorfer Herbst, Stadtteilstadtteilfest in Münster mit verschiedenen Aktionen

Am 05. Januar 2019 findet die Klausurtagung des Vorstandes statt. An diesem Tag werden alle Veranstaltungen und weiteren Termine für das Jahr 2019 geplant. In der nächsten Ausgabe (31.03.2019) oder auf unserer Internetseite können Sie die Planung ab Mitte Januar nachlesen.



Bisherige Veranstaltungen

- 24.02.2018 Besuch der Hafenkäserei Münster mit Führung und Verköstigung
- 17.03.2018 Bonbon-Workshop in Münster für Jugendliche und junge Erwachsene
- 15.04.2018 Mitgliederversammlung im Mühlenhof Münster mit Brunch
- 05.05.2018 Tag des herzkranken Kindes
- 18.05.2018 Queen - Heaven im Planetarium im LWL Museum Münster
- 16.06.2018 Bierführung in Münster - Entspannung, Spaß und Wissenswertes
- 01.07.2018 Sommerfest im Wildfreigehege Nöttler Berg mit Picknick
- 30.09.2018 Handorfer Herbst, Stadtteilstadtteilfest in Münster mit verschiedenen Aktionen
- 07.10.2018 Flughafenführung am Flughafen Münster/Osnabrück
- 18.11.2018 Westfälische Salzwelten in Bad Sassendorf
- 02.12.2018 Adventskaffee im Familienhaus
- 07.12.2018 Impro005 Theater Weihnachtsvorstellung



Wichtige Hilfe leisten

Die Bandbreite der Versorgung herzkranker Kinder und ihrer Familien ist groß. In einigen Bereichen ist die Lobby für Kinder mit angeborenem Herzfehler noch aufzubauen. Vielen ist nicht bekannt, wie unterschiedlich die Verläufe der Krankheit sind und welche Einschränkungen die schwer herzkranken Kinder erleben. Einige Kinder schaffen es auch heute nicht zu überleben

Wir können das Glück nicht mit den Händen fassen. Aber wir können ihm unser Herz öffnen. (Irmgard Erath)

Öffnen auch Sie Ihr Herz und unterstützen unsere Arbeit. Dann können wir weiterhin herzkranken Kinder auf ihrem Lebensweg hilfreich begleiten.

Helfen Sie helfen...



mit einer Spende oder werden Sie Mitglied



um die Situation der betroffenen Kinder und ihrer Familien weiter zu verbessern.



um die Abteilung der Kinderkardiologie des UKM weiterhin zu unterstützen.



um die Öffentlichkeit auf die Problematik der herzkranken Kinder hinzuweisen, u. a. um deren Lobby zu verbessern.

Ein herzliches Dankeschön...



Impressum

Herausgeber: Herzkranke Kinder e.V. - JuHu (Jugendgruppe)

Geschäftsstelle: Inge Senger/Julia Ensel
(Büro im Familienhaus)
Albert-Schweitzer-Str. 44, 48149 Münster
Tel. u. Fax: 0251 / 98 15 53 00
info@herzkranke-kinder-muenster.de
www.herzkranke-kinder-muenster.de

Bürozeiten: Mo, Mi, Fr 9:00 bis 12:00 Uhr
Do 15:00 bis 18:00 Uhr

Vereinsregister: Nr. VR 3351
Steuer-Nummer: 336/5811/0160

Spendenkonten: Sparkasse Münsterland Ost
BIC: WELADED1MST
IBAN: DE06 4005 0150 0034 3781 09

Mitglied im: Bundesverband Herzkranke Kinder e.V.
Familienhaus am Universitätsklinikum Münster e.V.
Kindernetzwerk e.V.

Fotos: Archiv Herzkranke Kinder e.V.

© Herzkranke Kinder e.V. 2018 - Nachdruck und Vervielfältigung (auch auszugsweise) nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers. Alle Rechte vorbehalten.

