



Stiftung
KinderHerz



© Konstantin Yuganov – stock.adobe.com

Mehr Defibrillatoren in deutschen Kindergärten und Schulen

[Einblicke und Informationen](#)

Gesund und sicher lernen

Über 4.000 Kinder müssen jedes Jahr in Deutschland reanimiert werden, viele davon außerhalb von Krankenhäusern. Um auf solche Notfälle vorbereitet zu sein, statten wir Kindergärten und Schulen mit tragbaren Defibrillatoren aus.

Das wollen wir erreichen

Equipment für Schulen bereitstellen

Mit der passenden Ausstattung werden Kindergärten und Schulen sichere Orte. Tragbare Defibrillatoren, sogenannte AED-Geräte, gehören unserer Ansicht nach an jeden Ort, an dem Kinder und Jugendliche gemeinsam lernen und spielen.

Sensibilität für ein Problem schaffen

Derzeit sind deutsche Kindergärten und Schulen oft nur unzureichend auf plötzliche Herzstillstände und Reanimationen vorbereitet. Sie können aufgrund von Unfällen oder medizinischen Notfällen aber jederzeit passieren, und zwar allen Menschen – nicht nur Kindern mit Herzfehlern. Wir klären daher aktiv über das Thema auf und setzen uns für Lösungen ein.

Komplikationen vorbeugen

Je schneller bei einem Herzstillstand geholfen wird, desto weniger Spätfolgen treten auf: Wird ein Defibrillator innerhalb von drei bis fünf Minuten eingesetzt, finden deutlich mehr junge Patienten ohne schwerwiegende Komplikationen ins Leben zurück.



Deutschland



Kindergärten,
Grundschulen und
weiterführende Schulen



60 Monate



200.000 Euro

Risiko reduzieren, schnelle Hilfe gewährleisten

Ein Herzstillstand kann überall plötzlich auftreten, egal ob mit oder ohne angeborenen Herzfehler. Diesem Risiko wollen wir an deutschen Schulen aktiv vorbeugen – mit modernen AED-Geräten und Aufklärung zum Thema.

Das haben wir vor

Defibrillatoren mit AED-Service anschaffen

Bei einem plötzlichen Herz-Kreislauf-Stillstand ist schnelle Hilfe nötig, denn innerhalb von drei bis fünf Minuten kommt es bereits zu irreversiblen Schäden im Gehirn, wenn keine Hilfsmaßnahme eingeleitet wird. Umso wichtiger ist es, tragbare Defibrillatoren (AED-Geräte) für Kindergärten und Schulen anzuschaffen.

Angst vor Reanimationen verringern

Die Bundesländer arbeiten aktuell daran, dass Schulungen zur Reanimation schon in der Schulzeit gestartet werden, damit Kinder angstfrei mit dem Thema in Berührung kommen. Zusammen mit der Präsenz von Defibrillatoren im Kindergarten oder in der Schule wird die Bereitschaft zur Hilfe im Notfall in der Breite der Bevölkerung gesteigert. Wir alle sind dadurch zukünftig bei Notfällen besser geschützt.

Das gehört alles zur Ausstattung

- 360° AED-Service (5 Jahre Laufzeit)
- Defibrillator Philips HS1
Besonders einfache Bedienung, auch für Laien – sogar im Kindesalter
- SafeBox
Schutz des Geräts vor unbefugtem Zugriff
- AED-Hinweistafel
Direkt am Gerät angebracht. Erklärt die Nutzung einfach und verständlich
- SmartLink
24/7-Fernüberwachung zur Sicherstellung der Funktionsfähigkeit. Automatische Notrufverbindung bei Geräteentnahme
- Betreiberpflichten
Erfüllung aller Anforderungen nach dem Medizinproduktegesetz
Sichtbare Beschilderung auf dem Gelände
- Garantie und Gewährleistung
Inklusive Austausch aller Verbrauchsteile
- Schulung
Kompakte Einführung für die Einrichtung

Einblicke ins Projekt



Daniel Dörre ist laufend für uns am Start

Eigentlich beginnt alles mit einem Rückschlag. Daniel Dörre bekommt keinen Startplatz für den Berlin-Marathon. Doch statt das Thema abzuhaken, meldet er sich über einen Charity-Startplatz für die Stiftung KinderHerz an – ohne zu wissen, was daraus entstehen wird. Längst ist daraus ein langfristiges Engagement geworden.



Wenn aus einer Idee Bewegung entsteht

Am Anfang stehen Zweifel. Wird überhaupt jemand spenden? Lässt sich wirklich Unterstützung mobilisieren? Die Antwort überrascht ihn selbst: Bereits im ersten Jahr kommt eine stattliche Summe zusammen. „Das hat mir gezeigt, wie viel Kraft in gemeinschaftlichem Engagement steckt“, sagt Daniel. „Viele Menschen haben es möglich gemacht, mit kleinen und großen Beiträgen etwas Gutes für herzkranken Kinder zu bewirken.“

Genau dieses Gefühl – zusammen etwas bewegen zu können – motiviert mich bis heute, immer wieder für die Stiftung KinderHerz beim Berlin-Marathon an den Start zu gehen.“ Natürlich spielt auch ein bisschen sein sportlicher Ehrgeiz eine Rolle – der Wunsch, mit jedem Lauf noch ein Stück mehr zu erreichen. „Man wird von tausenden Menschen angefeuert, getragen und gefeiert. Trotz der Anstrengung versuche ich immer, diesen Moment zu genießen.“ Besonders berühren ihn die Augenblicke, wenn Zuschauer sein Laufshirt mit dem Logo der Stiftung KinderHerz erkennen. „Wenn jemand am Streckenrand ‚KinderHerz!‘ ruft, merkt man sofort: Man läuft nicht nur für sich selbst.“

Nähe zum Thema

Denn hinter seinem Engagement steckt auch persönliche Nähe zu den Themen Krankheit und Familie. Daniel ist Vater von zwei gesunden Kin-

dern – ein Glück, für das er jeden Tag dankbar ist. Doch auch er hat bereits erlebt, wie schnell sich alles ändern kann: Seinem jüngsten Kind muss im ersten Lebensjahr eine Niere entfernt werden. „In dieser Zeit haben wir zumindest ansatzweise nachempfinden können, welche Sorgen und Ängste Familien mit herzkranken Kindern durchleben.“ Durch seine Spendenaktionen hat er außerdem immer mehr Menschen kennengelernt, die mit einem angeborenen oder erworbenem Herzfehler leben – Kinder ebenso wie Erwachsene. Je mehr er sich mit dem Thema beschäftigt, desto klarer wird ihm, wie wichtig medizinischer Fortschritt und die Entwicklung der Forschung sind. Jede Begegnung, jede Geschichte macht ihm klar, wie dringend finanzielle Unterstützung benötigt wird, um den betroffenen Kindern Hoffnung und Zukunft zu schenken. „Mit jeder Spende und jedem Austausch wächst meine Motivation weiter.“

Sport wird zur Plattform

Mit der Zeit verändert sich Daniels Blick auf den Sport: Persönliche Bestzeiten treten in den Hintergrund. Stattdessen nutzt er Wettkämpfe bewusst als Plattform, um auf die Stiftung KinderHerz aufmerksam zu machen. Neben dem Berlin-Marathon startet er auch bei Triathlon-Veranstaltungen – bei regionalen Rennen wird er inzwischen regelmäßig als KinderHerz-Läufer angekündigt. Oft trägt er dabei einen auffälligen Stiftung KinderHerz-Einteiler, den ein Geschäftspartner gesponsert hat. „Dadurch werde ich bei den Wettkämpfen noch schneller erkannt – und oft sprechen mich Menschen direkt darauf an. Genau solche Gespräche sind für mich sehr wertvoll, weil sie helfen, die wichtige Arbeit der Stiftung KinderHerz sichtbar zu machen.“ Und manchmal geht er noch einen Schritt weiter. Dann steht er in einem auffälligen Krümelmonster-Kostüm an der Startlinie. „Das ist für mich natürlich deutlich anstrengender beim Lauf – aber so ungewöhnlich, dass die Zuschauer stehenbleiben, genauer hinschauen und sehen: Das blaue Monster läuft für die Stiftung KinderHerz“, erzählt er und lacht. Und genau das ist das Ziel: Aufmerksamkeit schaffen, Gespräche anstoßen, Menschen erreichen.

Ein Gemeinschaftsprojekt

Wie viel möglich ist, zeigt sich besonders bei der Challenge Roth 2025. Die Idee entsteht direkt nach Daniels eigener Teilnahme für die Stiftung KinderHerz im Jahr zuvor: „Kaum war ich im Ziel, habe ich mich gefragt: Wie geht's weiter?“ Er teilt seinen Zieleinlauf in den sozialen Medien und spontan meldet sich seine Bekannte Nina aus der Schweiz: Warum nicht im nächsten Jahr als KinderHerz-Staffel starten? Daniel ist sofort Feuer und Flamme und steht am nächsten Morgen gleich früh in der Warteschlange, um einen der begehrten Startplätze zu sichern – ohne zu wissen, wer am Ende überhaupt Teil der Staffel sein wird.

Doch Schritt für Schritt wachsen aus der Idee immer mehr Aktionen: ein Stand auf der Expo, eine Tombola, Unterstützung aus der KinderHerz-Läufer-Community aus ganz Deutschland und sogar aus der Schweiz. „Viele sind auf eigene Kosten angereist, haben geholfen, organisiert, sich eingebracht – einfach, um Teil dieses wunderbaren Gemeinschaftsprojektes zu sein.“ Der Wettkampf selbst endete schließlich mit einem ganz besonderen Moment: „Unser Zieleinlauf wurde von der Weltmeisterin und Roth-Siegerin Laura Philipp begleitet, die uns die Medaille überreichte. Das ist eine der schönsten Traditionen in Roth – die Profis stehen nach ihrem eigenen Rennen im Ziel und hängen den Amateurrinnen und Amateuren persönlich die Medaillen um.“

Gemeinsam mehr erreichen

Am Ende kommen ausreichend Mittel zusammen, um drei Defibrillatoren für ein bundesweites Förderprojekt der Stiftung KinderHerz zu finanzieren. „In solchen Momenten wird das Engagement wirklich greifbar“, sagt Daniel.



„Genau dieser direkte Impact ist für mich eine enorme Motivation, weiterzumachen. Er zeigt, dass sich jeder Kilometer, jede Stunde Einsatz wirklich lohnen und am Ende konkret dazu beitragen können, Leben zu retten.“ Was Daniel besonders bewegt, sind die Menschen, die Gemeinschaft hinter all dem. Die KinderHerz-Läufer sind längst mehr als einzelne Teilnehmende – sie sind ein Netzwerk aus Sportlern, das ein gemeinsames Ziel verbindet. „Es geht nicht darum, wer wie viel beiträgt. Entscheidend ist, dass wir zusammen etwas erreichen, das alleine kaum möglich wäre. Genau dieser Teamgeist macht solche Charity-Projekte so besonders und gibt ihnen eine ganz eigene Energie.“

Das eigene „Why“ als Antrieb

Auch in Zukunft möchte Daniel vor allem eines: Aufmerksamkeit schaffen. Konkrete Spendenziele setzt er sich bewusst nicht. „Oft entwickelt sich vieles erst im Laufe der Aktionen – und manchmal wird mehr möglich, als man anfangs denkt.“ Sein Wunsch ist vor allem, weiterhin möglichst viele Menschen für die Stiftung KinderHerz zu begeistern und gemeinsam Aufmerksamkeit für die herzkranken Kinder zu schaffen. „Dann ergibt sich alles andere oft ganz von selbst.“

Was ihn antreibt, beschreibt eine Szene beim Berlin-Marathon besonders gut. Bei Kilometer 35 muss er eine Gehpause einlegen. Die Kräfte lassen nach. In diesem Moment ruft ihm eine Zuschauerin zu: „Don't forget your why!“ Dieser Satz bleibt. „Wenn man weiß, wofür man läuft, trägt einen das auch durch schwierige Momente bis ins Ziel.“ Für Daniel ist genau das der Kern seines Engagements: Sport mit Sinn zu verbinden – und dabei etwas zu bewegen, das bleibt.



Leben retten – schon in der Schule

In der Alfred-Nobel-Schule in Berlin hängen zwei Geräte, die im Ernstfall den entscheidenden Unterschied machen können: Defibrillatoren – bereitgestellt von der Stiftung KinderHerz. Für viele sind es kleine Kästen an der Wand. Für Dean sind sie etwas ganz anderes. Sicherheit. Verantwortung. Die Chance, Leben zu retten.



Verantwortung übernehmen

Dean ist 15 Jahre alt, geht in die 8. Klasse und übernimmt schon jetzt Verantwortung – als Schulsprecher, bei der Schülerzeitung – und in Erster Hilfe. Denn er weiß, wie sich Hilflosigkeit anfühlt. „Ich musste einmal den Notruf wählen und hatte keine Ahnung, was ich machen oder sagen soll“, erzählt er. Seine Mutter war in einer akuten Situation fast zusammengebrochen. „Seitdem will ich vorbereitet sein.“

Üben, damit die Sicherheit wächst

Vorbereitet sein – das bedeutet für ihn: üben. Einmal in der Woche trifft sich er sich mit anderen Schülern zum „Schulsanitätsdienst“ – freiwillig, zusätzlich zum Unterricht. Ein Projekt, das an der Schule mit viel Engagement vom Biolehrer Herrn Ciric aufgebaut wurde. Ein Raum, in dem es nicht um Noten geht, sondern um das, was im Ernstfall wirklich zählt: reagieren, entscheiden, handeln. Herzdruckmassage, stabile Seitenlage, der richtige Notruf – alles wird geübt, wiederholt, verinnerlicht. Aus Unsicherheit wird Schritt für Schritt Routine.

„Wir probieren alles direkt aus“, sagt Dean. „Und wenn man es ein paar Mal gemacht hat, fühlt es sich nicht mehr so fremd an.“ Und darum wünscht sich Dean, dass Erste Hilfe kein Randthema bleibt. Dass jede Schülerin und jeder Schüler einmal die Grundlagen lernt. „Ich würde allen Mut zusprechen, sich damit zu beschäftigen. Es ist nicht leicht – aber unglaublich wichtig.“ Denn Leben retten beginnt nicht erst im Notfall. Sondern mit Wissen.

Defibrillatoren: Sicherheit für alle

Doch so wichtig Wissen und Übung in Erster Hilfe auch sind – im entscheidenden Moment braucht es mehr. Denn selbst mit viel Training bleibt eine Frage: Was passiert in den ersten Minuten, wenn ein Herz plötzlich aufhört zu schlagen? Genau hier kommt das ins Spiel, was Dean besonders wichtig ist – die Defibrillatoren. „Man hat bei einem Herzstillstand nur wenige Minuten“, erklärt er. „Und in der Zeit kann man nicht einfach nur warten.“ Die Geräte, die vor einem Jahr von der Stiftung KinderHerz bereitgestellt und an der Schule installiert wurden,

führen Schritt für Schritt durch die Reanimation. Sie sprechen. Sie erklären. Sie geben Anweisungen. Und sie nehmen ein Stück der Angst. „Das Ding redet mit dir. Es sagt dir genau, was du machen sollst“, sagt Dean. „Das hilft total.“

Gerade an einem Ort wie einer Schule ist das entscheidend. Hunderte Kinder und Jugendliche verbringen hier einen Großteil ihres Tages. Sie lernen, spielen, treiben Sport, toben über den Schulhof. „Es kann immer etwas passieren“, sagt Dean. „Und dann ist es gut, wenn man nicht erst überlegen muss, wo Hilfe herkommt.“ Für ihn gehören Defibrillatoren deshalb genauso selbstverständlich in öffentliche Gebäude wie Feuerlöscher oder Rauchmelder. „Warum gibt es überall Feueralarmknöpfe, aber nicht überall Defis?“, fragt er. Für Dean ist klar: Sicherheit sollte kein Zufall sein. Gerade nicht dort, wo Kinder sind.

Mehr als Technik: ein Signal für Sicherheit

Besonders denkt er dabei auch an Kinder mit Herzproblemen. Auch wenn er niemanden persönlich kennt, der betroffen ist, ist ihm bewusst, was das bedeuten kann. „Wenn jemand sowieso schon ein Herzproblem hat, dann ist es doch noch viel wichtiger, dass man schnell reagieren kann.“ Was ihn beeindruckt, ist nicht nur die Technik selbst, sondern das Signal dahinter. „Es zeigt, dass sich jemand Gedanken gemacht hat“, sagt er. Dass Sicherheit ernst genommen wird. Dass man nicht erst handelt, wenn etwas passiert ist.

Darum wünscht sich Dean, dass noch mehr Schulen so ausgestattet sind. „Eigentlich sollte das normal sein“, sagt er. Nicht als große Ausnahme, nicht als besondere Aktion, sondern als Standard. Denn ein Defibrillator an der Wand

verändert etwas – nicht nur medizinisch, sondern auch im Kopf. Er macht deutlich: Jeder kann helfen. Jeder kann handeln.

Verantwortung sichtbar machen

Dass solche Geräte in Schulen verfügbar sind, ist keine Selbstverständlichkeit, sondern das Ergebnis gezielten Engagements. Die Stiftung KinderHerz setzt sich dafür ein, genau diese Lücke zu schließen. Mit der Bereitstellung von Defibrillatoren schafft sie Sicherheit an Orten, an denen Kinder lernen, spielen und sich frei bewegen sollen. Denn ein plötzlicher Herzstillstand kann jeden treffen. Auch Kinder. Mitten im Schulalltag, auf dem Pausenhof, in der Turnhalle. Sekunden entscheiden dann über Leben und Tod. Und genau in diesen Sekunden machen Defibrillatoren den Unterschied. Sie sind dafür entwickelt, von Laien genutzt zu werden, führen mit klaren Anweisungen durch jeden einzelnen Schritt und nehmen die Angst vor dem ersten Handgriff. Sie überbrücken die kritische Zeit, bis professionelle Hilfe eintrifft – und erhöhen damit die Überlebenschancen erheblich.

Zitat Dean

„Es kann immer etwas passieren. Und dann ist es gut, wenn man nicht erst überlegen muss, wo Hilfe herkommt. Ich frage mich: Warum gibt es überall Feueralarmknöpfe, aber nicht überall Defis?“

Ein Projekt mit engagierten Partnern

In ganz Deutschland sind Kindergärten und Schulen auf unser Projekt aufmerksam geworden. Gemeinsam mit motivierten Erziehern und Lehrkräften vor Ort verhelfen wir den Kindern zu einem sicheren Alltag.

Das haben wir bereits erreicht

Viele Kitas und Schulen ausgestattet

Das Projekt ist mit großer Resonanz angelaufen, viele Schulen und Kitas aus ganz Deutschland haben ihren Bedarf an einem Defibrillator mit

uns geteilt. Mit einigen haben wir bereits Kooperationen geschlossen und Übergaben von Defibrillatoren organisiert. Weitere Übergaben sind für die kommenden Monate geplant.

Unsere Kooperationspartner

Folgende Kindergärten und Schulen sind bereits Teil des Projekts; sie haben einen neuen Defibrillator erhalten oder werden voraussichtlich bald mit einem ausgestattet:

- Alfred-Nobel-Schule Berlin
- Camphill Schulgemeinschaft Heiligenberg
- Caritas Förderzentrum St. Rafael Altleiningen
- Gemeinschaftsschule Ammerbuch
- Gesamtschule Hollfeld
- Gesamtschule Wulfen
- Grund- und Mittelschule Manching im Lindenkreuz
- Grundschule an der Wassermühle – Syke
- Grundschule Lütjenburg
- Grünauer Gemeinschaftsschule Berlin
- Hannah-Arendt-Gymnasium Berlin
- Joseph-Müller-Grundschule – Groß Düngen
- Kindergarten St. Ulrich Kumhausen
- Kita Jahreskreis Berlin
- Kita Wellenkamp Itzehoe
- Paul-Robeson-Schule Leipzig
- Rauchbeinschule Schwäbisch Gmünd
- VGHS Burgschule Peine
- Wilbrandschule Clarholz

Weitere Kooperationen mit Kindergärten und Schulen sind in Planung; die aktuelle Liste finden Sie auf unserer Website: www.stiftung-kinderherz.de.





Lukas



Aleria



Felix



Lino

Die Herzkinder
sagen Danke!



Lisa Marie

Ein Sicherheitsnetz für Markus und Emma

Markus und seine Schwester Emma leben mit dem seltenen Jervell-Lange-Nielsen-Syndrom. Sie sind gehörlos und leiden an gefährlichen Herzrhythmusstörungen. Ein kleines medizinisches Gerät schenkt ihnen mehr Sicherheit im Alltag: ein Defibrillator, der im Notfall ihr Leben retten kann.



Nichts kann Agate und ihren Mann Ilvars auf das vorbereiten, was auf sie zukommt. Die Freude über die Schwangerschaft ist grenzenlos, und es gibt keinerlei Anzeichen dafür, dass etwas nicht stimmen könnte. Doch mit Markus' Geburt verändert sich ihr Leben schlagartig. „Weil seine Herzfrequenz sehr niedrig war, kam er direkt auf die Intensivstation. Niemand wusste zunächst, was los ist.“ Zwei Wochen voller Angst folgen. „Die Ungewissheit war kaum auszuhalten“, erinnert sich Agate. „Man hört nur: ‚Es stimmt etwas mit dem Herzen nicht‘.“ Die Unruhe wächst, während Untersuchungen folgen und die Eltern auf die erlösende Erklärung warten.

Ein unerwarteter Weg

Als die Ärzte schließlich den Verdacht auf Long-QT-Syndrom (LQTS) äußern – eine genetisch bedingte Störung der elektrischen Reizleitung des Herzens, die lebensgefährliche Rhythmusstörungen verursachen kann – bringt das zwar

endlich eine erste Diagnose, doch von Erleichterung kann keine Rede sein. „Ein struktureller Herzfehler hätte vielleicht operiert werden können – da besteht Hoffnung auf Besserung oder sogar Heilung“, sagt Agate. „Aber eine Herzrhythmusstörung wie LQTS lässt sich nicht chirurgisch beheben. Sie bleibt ein Leben lang und kann jederzeit zur Bedrohung werden.“

Die Erkenntnis, dass das Herz ihres Sohnes unvermittelt stehen bleiben kann, trifft die Eltern wie ein Schlag – sie fühlen sich ausgeliefert und überwältigt. Doch das ganze Ausmaß offenbart sich erst mit weiteren Tests: Markus ist nicht nur von der Herzrhythmusstörung betroffen, sondern auch von angeborener Gehörlosigkeit. Das Jervell-Lange-Nielsen-Syndrom, eine besonders seltene Variante von LQTS, stellt die junge Familie vor völlig neue Herausforderungen.

Leben zwischen Risiko und Sicherheit

Von Anfang an steht für Agate und Ilvars fest, dass sie ihrem Sohn ein weitgehend normales Leben ermöglichen wollen. Bereits mit einem Jahr erhält er ein Cochlea-Implantat, um von klein auf das Hören und Sprechen zu erlernen. Doch ein unbeschwerter Alltag ist für ihn nicht selbstverständlich, sondern eine Gratwanderung zwischen Normalität und Vorsicht, weil bestimmte Reize für ihn lebensgefährlich sind: Ein Sprung ins kalte Wasser, starke Emotionen wie Angst oder intensive körperliche Anstrengung können einen plötzlichen Herzstillstand auslösen. Um das Risiko zu minimieren, nimmt Markus täglich Beta-Blocker und hat seit seinem dritten Lebensjahr einen tragbaren Defibrillator, mit dem er im Ernstfall sofort reanimiert werden kann. „Auch wenn wir ihn zum Glück noch nie nutzen mussten, gibt uns dieses kleine Gerät ein großes Gefühl der Sicherheit“, sagt seine Mutter. Mit dem Schulbeginn wurde Markus zusätzlich ein Event-Loop-Recorder in den Brustmuskel implantiert – eine Art Langzeit-EKG, das seine Herzaktivität überwacht. „So können wir kritische Situationen frühzeitig erkennen und sofort handeln.“

Trotz der genetischen Vorbelastung entscheiden sich Agate und Ilvars für ein zweites Kind. „Es war keine leichte Entscheidung, aber wir waren uns sicher, dass wir damit umgehen können, wenn es uns wieder treffen sollte.“ Seit zwei Jahren ist die Familie nun zu viert: Die Hoffnung, dass Tochter Emma gesund ist, erfüllt sich leider nicht – auch sie wird mit dem Jervell-Lange-Nielsen-Syndrom geboren, hat Herzprobleme und ist gehörlos wie ihr großer Bruder Markus. Doch diesmal ist die Familie viel besser auf die Situation vorbereitet. „Dank der Erfahrungen mit Markus wussten wir ja von Anfang an, was uns erwartet.“

Inklusion und Herausforderungen

Neben den medizinischen Herausforderungen ist auch die soziale Integration der Kinder eine wichtige Aufgabe für die Familie – besonders wichtig ist den Eltern, dass die Schulen und Einrichtungen auf die Bedürfnisse ihrer Kinder vorbereitet sind. „Gerade bei einer Herzrhythmusstörung wie dem Long-QT-Syndrom kann jede Sekunde entscheidend sein“, sagt Agate. Damit Markus sicher eine Regelschule besuchen kann, trägt er seinen Defibrillator immer bei sich – und wird von einer speziell geschulten

Schulbegleitung unterstützt, die im Notfall eingreifen und ihn reanimieren kann.

Auch für Emmas Sicherheit spielt das Thema früh eine wichtige Rolle. In ihrem Kindergarten werden die Erzieher regelmäßig in Erster Hilfe geschult, auch im Umgang mit dem Defibrillator. Dennoch gibt es anfangs keine entsprechende Ausstattung vor Ort. Agate und Ilvars setzen sich dafür ein, dass ein Gerät angeschafft wird – mit Erfolg. „Durch das Kinderherzzentrum am UKE in Hamburg kamen wir in Kontakt mit der Stiftung KinderHerz, die im Rahmen eines deutschlandweiten Pilotprojekts Defibrillatoren für Schulen und Kindergärten bereitstellt“, berichtet Agate. „Wir sind unendlich dankbar für die Unterstützung der Stiftung und die große Spendenbereitschaft. Es ist ein großes Geschenk, dass sich Menschen dafür einsetzen, dass unsere Schulen und Kindergärten zu sicheren Orten werden – für alle Kinder, ob mit oder ohne Herzfehler.“

Hoffnung und Zukunft

Wie die Zukunft von Markus und Emma aussieht, kann niemand genau sagen. Da das Jervell-Lange-Nielsen-Syndrom so selten ist, gibt es nur wenige Langzeitstudien. Eine mögliche Perspektive ist die Implantation eines Defibrillators – ein invasiver Eingriff, den Agate und Ilvars gerne so lange wie möglich hinauszögern möchten. „Die Technik entwickelt sich stetig weiter, und je größer die Kinder werden, desto besser sind ihre Optionen und Chancen.“ Doch auch wenn es heute noch keine klaren Antworten gibt, ist eines klar: Markus und Emma werden nicht allein durch ihre Herausforderungen gehen.

„Wir haben gelernt, jeden einzelnen Tag zu schätzen und das Leben in seiner ganzen Tiefe zu genießen – trotz aller Herausforderungen, mit viel Liebe und Zusammenhalt“, so Agate. Sie wissen, dass dieser Rückhalt ihnen hilft, schwierige Situationen zu meistern und weiter nach vorne zu blicken. „Wir lassen uns nicht von Angst bestimmen“, sagt Agate entschlossen. „Wir haben zwei wunderbare Kinder, und unser Ziel ist es, ihnen ein glückliches Leben zu ermöglichen – mit allem, was dazugehört.“



90 Euro

Die Ausstattung mit einem Defibrillator inklusive 360° AED-Service kostet 5.200 Euro für 60 Monate. Mit 90 Euro schenken Sie einen Monat Sicherheit, mit 1.040 Euro fast ein ganzes Jahr.



Stiftung
KinderHerz

Weserstraße 101
45136 Essen

Fon: 0201 865 831 0
Fax: 0201 865 831 99

E-Mail: herz@stiftung-kinderherz.de
Web: www.stiftung-kinderherz.de

Jetzt helfen und spenden:
stiftung-kinderherz.de/spenden



Kontoinhaber: Stiftung KinderHerz
SPENDENKONTO Deutsche Bank AG
IBAN: DE41 1007 0024 0053 1616 00
Paypal: herz@stiftung-kinderherz.de

Für Transparenz und Vertrauen



Version: 04/2026

