Stiftung KinderHerz

Hirnwachstum und neurologische Entwicklung

Einblicke und Informationen

Gesund und munter von Kopf bis Fuß

Erfahren werdende Eltern, dass ihr Kind mit einem komplexen Herzfehler auf die Welt kommen wird, ist das eine Schockdiagnose. Ab dann muss nicht nur das Herz des kleinen Patienten überwacht werden, sondern auch sein Gehirn.

Das wollen wir erreichen

MRT-Diagnostik als Standard etablieren
Mit einer MRT-Untersuchung können Ärzte heutzutage bereits im Mutterleib feststellen, wie es dem Herzen der ungeborenen Kinder geht. Doch noch nicht überall ist dieses Verfahren etabliert. Am Deutschen Herzzentrum München arbeiten wir daran, dies zu ändern.

Risikofaktoren früh erkennen
Je eher eine Diagnose gestellt werden kann, desto besser lassen sich Risikofaktoren erkennen und Behandlungen abwägen. Daher erfassen wir diese Faktoren frühzeitig und individuell. So verfolgen wir die Entwicklung von Herz und Hirn kleiner Patienten bis ins letzte Detail.

Hirnwachstum fördern
Bei einem angeborenen Herzfehler kann oft auch die Hirnentwicklung der Herzkinder beeinträchtigt werden. Mit entsprechenden therapeutischen Ansätzen vor und innerhalb der ersten 12 Monate nach der Geburt können die Fachärzte dem gezielt entgegenwirken.

Deutsches Herzzentrum München

Prof. Dr. Bettina Reich

32 Monate

120.000 Euro

Optimierung der Frühdiagnostik

Schon in den ersten Lebensmonaten entscheiden sich die Weichen für Herz und Hirn unserer Kleinsten. Deshalb setzen wir alles daran, Risiken früh zu erkennen und gezielt zu behandeln – für eine gesunde Entwicklung von Anfang an.

Das haben wir vor

Frühe MRT-Untersuchungen für Herzkinder
Mittels MRT-Untersuchungen werden im Deutschen Herzzentrum München Hirnreifungsverzögerungen und auffällige Hirnbefunde bei Feten und Neugeborenen mit angeborenen Herzfehlern erfasst. Alle kleinen Patienten in der Studie mussten innerhalb der ersten sechs Lebenswochen am Herzen operiert werden, was sie anfällig für Folgekomplikationen macht.

Umfassende neurologische Überwachung
Nicht nur das Herz, auch das Hirn der kleinen Patienten wird im Rahmen der Studie untersucht. Durch die Etablierung dieses ganzheitlichen Verfahrens werden mehr klinische Risikofaktoren erfasst und die neurologische Überwachung während und nach der Herz-Operation optimiert.

Standardisierte Nachsorge
Durch das wegweisende Projekt in München wird nicht nur die Behandlung der in der Studie betreuten Kinder verbessert. Es sollen ebenso Richtlinien für eine standardisierte Nachsorge festgelegt werden. So kann langfristig auch in Deutschland, wie in den USA bereits üblich, eine einheitliche neurologische Versorgung flächendeckend etabliert werden – und das Projekt wird über seine eigentliche Laufzeit nachhaltig wirken.

Einblicke ins Projekt

Ein Kämpferherz überrascht seine Ärzte

Bei Lino wird bereits im Mutterleib eine Aortenstenose diagnostiziert. Ein Schock für die ganze Familie. Es folgt eine Zeit voller Bangen und Hoffen. Doch nach Linos schwerem Start ins Leben gibt es Grund für Optimismus.

Diagnose schon im Mutterleib: Lino droht ein Einkammerherz

Sonja und ihr Mann sind in freudiger Erwartung: Ihr drittes Kind ist unterwegs. Bei einer Routineuntersuchung im sechsten Schwangerschaftsmonat bekommen die beiden jedoch eine beängstigende Nachricht – ihr noch ungeborener Sohn hat eine kritische Aortenstenose, also eine viel zu kleine linke Herzklappe. Der zuständige Gynäkologe verweist die junge Mutter in die Klinik Josefinum nach Augsburg, wo weitere Untersuchungen gemacht werden.

Die Ärzte erklären den besorgten Eltern, dass eine sogenannte Klappensprengung noch im Mutterleib die einzige Chance ist, um Lino vor einem Einkammerherz zu bewahren. „Eine gruselige Vorstellung – sowohl damals als auch heute noch“, erzählt uns Linos Mama. Drei Mal muss der Eingriff verschoben werden, da keine optimalen Bedingungen vorliegen. Bei der Klappensprengung wird durch den Bauch der Mutter ein kleiner Herzkatheter bis ins Herz des Kindes geschoben. Durch dieses Verfahren gelingt es den Kardiologen, einen Ballon in Linos winziger Aortenklappe zu platzieren und aufzupumpen. Dadurch soll das Blut besser fließen und die linke Herzhälfte besser wachsen können. Zwei Versuche und 20 Minuten später heißt es „Abwarten und Hoffen“.

Transport ins Deutsche Herzzentrum

Die restliche Schwangerschaft verläuft weitestgehend unauffällig, doch die Angst ist ein ständiger Begleiter. Wird Linos Herz wachsen? Was kommt noch auf uns zu? Bei den regelmäßigen Kontrollen ist es immer das Gleiche: Das Herz wächst, doch die linke Herzhälfte ist immer noch zu klein. Schnell wird klar, dass der Kleine in Augsburg geboren und drei Tage später mit dem Rettungswagen ins Herzzentrum München verlegt werden soll, um für alle Eventualitäten gewappnet zu sein. Hier unterstützt die Stiftung KinderHerz unter anderem das Projekt „Hirnwachstum und neurologische Entwicklung“.

Linos Geburt verläuft glücklicherweise normal und sogar das Stillen funktioniert einwandfrei, was bei herzkranken Kindern eher eine Seltenheit ist. „Mir war besonders das Stillen sehr wichtig“, erinnert sich Linos Mutter. „Ich habe mich lange Zeit nach Alternativen umgeschaut, falls es nicht funktionieren sollte.“ Der kleine Patient bekommt von Anfang an Medikamente, damit der Ductus – eine Arterie, die den Blutfluss von Herz und Lunge reguliert – offenbleibt.

Ein erster Hoffnungsschimmer

Wie geplant geht es für die Familie drei Tage später weiter ins Herzzentrum München. Doch es folgt ein erneuter Rückschlag. Linos linke Herzhälfte ist immer noch viel zu klein, um

seinen Körper zu versorgen. Die Ärzte diagnostizieren ein Borderline Hypoplastisches Linksherz. Damit scheinen die drei Operationen zum Einkammerherz die einzige Therapiechance für Lino zu sein.

„Wofür habe ich die Operation während der Schwangerschaft überhaupt über mich ergehen lassen? Warum musste ich dieses Risiko eingehen, wenn es doch nichts gebracht hat?“, fragt sich seine Mama sichtlich emotional. Der Kleine bekommt während seines Aufenthaltes weitere Medikamente, baut aber immer mehr ab. Bei jedem neuen Besuch seiner Eltern ist er an mehr Geräten angeschlossen. Bei einer MRT-Untersuchung, mit der das Herzvolumen gemessen werden kann, dann ein kleiner Hoffnungsschimmer: Wie es aussieht, ist Linos linke Herzkammer nicht so klein wie zunächst angenommen und die Kinderkardiologen versuchen, die linke Herzhälfte doch noch zu erhalten. Die Ärzte planen, einen Übergangsstatus herzustellen, der es der linken Herzhälfte ermöglichen soll, leichter zu arbeiten und dadurch besser zu wachsen. Sechs Tage nach Linos Geburt wird operiert.

Riesige Freude: Lino darf nach Hause

Seine Lungenarterie wird abgeklemmt, damit das wichtige Organ nicht von Blut überschwemmt wird. Außerdem wird ein Patch – eine Art Flicken zwischen dem rechten und linken Vorhof – angebracht, damit das Blut in die richtige Richtung fließen kann. Zwei Tage später wird zusätzlich ein Stent, ein kleines Röhrchen, in den noch offenen Ductus eingesetzt, damit dieser weiterhin offenbleibt und die Medikamente abgesetzt werden können. Damit ist ein Übergangszustand erreicht, der es der linken Herzhälfte erleichtert, zu pumpen und dadurch besser zu wachsen.

Drei Wochen später darf die Familie vorerst nach Hause, und Linos Geschwister, drei und sechs Jahre alt, können ihren Bruder endlich kennenlernen. Die Freude ist riesig. Nun heißt es erstmal Aufatmen, aber auch Abwarten, wie sich das Herz des kleinen Kämpfers entwickelt. Weitere sechs Wochen später wird bei einer routinemäßigen Herzkatheteruntersuchung spontan ein zweiter Stent eingesetzt, da der erste nicht ausreicht. Doch Linos Herz entwickelt sich positiv und die linke Herzhälfte wächst gut genug, sodass die Gefahr eines Einkammerherzens endgültig abgewendet ist.

Grund für Optimismus: Lino erholt sich gut

Mit vier Monaten muss Lino eine letzte große Operation über sich ergehen lassen. Dabei wird der Ductus abgeklemmt, die Lungenarterie wieder freigelegt und der Aortenbogen erweitert. Damit ist der normale Herzkreislauf wieder hergestellt. Der kleine Patient erholt sich langsam, aber sehr gut. Bis heute sind seine zuständigen Ärzte begeistert von seinen Fortschritten. „Von so einem guten Ergebnis hätten die Ärzte nicht mal zu träumen gewagt“, freut sich seine Mutter.

Wir wünschen Lino und seiner Familie alles Gute für die Zukunft und hoffen, dass nun alles überstanden ist!

273 Euro

Übrigens: Mit 273 Euro fördern Sie eine der wichtigen MRT-Untersuchungen in München.

Ganzheitliche Arbeit zahlt sich aus

Schritt für Schritt geht das Münchener Projekt mit erfolgreichen Untersuchungen und anschließender Nachsorge voran – und damit wächst auch langfristig das Wissen um Herz und Hirn unserer kleinen Patienten.

Das haben wir bereits erreicht

Unterschiedliche Herzfehler untersucht
Im Rahmen der Untersuchungen wurden bereits viele ungeborene und auch geborene Kinder mit Herzfehlern untersucht. Die anvisierte Zahl der kleinen Probanden wurde inzwischen erreicht, wodurch eine vielversprechende Datenbasis für weitere Auswertungen gewährleistet ist. Unter den untersuchten Herzkindern sind zudem viele unterschiedliche Herzfehler vertreten, was die Studie ebenfalls in ihrer Breitenwirkung verstärkt.

Grundannahme wurde bestätigt
Durch die verschiedenen Untersuchungen konnte die vorausgegangene Grundannahme bestätigt werden, dass Kinder mit komplexen angeborenen Herzfehlern im Schnitt ein kleineres Hirnvolumen aufweisen. Immer, wenn dies nachgewiesen wurde, besprachen die Ärztinnen und Ärzte dies mit den Eltern und leiteten angemessene Hilfs- und Behandlungsmaßnahmen ein.

Neurologische Entwicklungen untersucht
Zum Behandlungsansatz im Rahmen des Projekts gehören nicht nur die nötigen Operationen am kleinen Herzen und MRT-Untersuchungen von Herz und Hirn. Es wurden bei allen Herzkindern auch Folgeuntersuchungen durch eine Ergotherapeutin mit qualifizierter Weiterbildung durchgeführt – inklusive einer Befragung der Eltern.

Die Nachuntersuchungen und das Ausfüllen der Fragebögen zur Lebensqualität erfolgen mit standardisierten Verfahren. Bei allen Kleinkindern, bei denen Auffälligkeiten in ihrer Entwicklung bestehen, wurden entwicklungsfördernde Maßnahmen (Ergotherapie, Physiotherapie) eingeleitet und eine Anbindung an ein sozialpädiatrisches Zentrum organisiert.

Datenbank mit allen Ergebnissen erstellt
Alle klinischen Daten aus den Untersuchungen, Operationen und der Nachsorge werden im Rahmen des Projekts in eine Datenbank eingetragen. Sie enthält inzwischen mehrere tausend Einträge, pro Herzkind sind es meist über 300. Mithilfe der Datenbank wird man auch nach Abschluss des Projekts statistische Berechnungen für künftige Risikofaktor-Analysen durchführen können.

Nachhaltige Einbindung der Familien
Neben den wissenschaftlichen Erkenntnissen profitierten die Familien auch anderweitig durch die Betreuung. Die Eltern wurden stärker für mögliche Risiken sensibilisiert und erhielten einen festen Ansprechpartner im Forschungsteam. Dadurch entstand ein vertrauensvoller Kontakt, der über reine Routineuntersuchungen hinausgeht. Diese persönliche Begleitung stärkte das Sicherheitsgefühl der Familien und half, die Kinder langfristig besser zu fördern.

Lukas

Aleria

Felix

Lino

Die Herzkinder sagen Danke!

Lisa Marie

273 Euro

Übrigens: Mit 273 Euro fördern Sie eine der wichtigen MRT-Untersuchungen in München.

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

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

Für Transparenz und Vertrauen

Bundesverband Deutscher Stiftungen · DEUTSCHER FUNDRAISING VERBAND · DIGEV · DIVI

Version: 12/2025