



Stiftung
KinderHerz



Vernetzung rettet Leben

Einblicke und Informationen

Expertise für kleine Patienten

Wir stehen herzkranken Kindern aus Baden-Württemberg in Notfällen zur Seite, indem wir eine optimale Versorgung für alle gewährleisten. Dafür setzen wir nicht nur auf fachliche Expertise, sondern auch auf innovative Telemedizin.

Das wollen wir erreichen

Telemedizin vorantreiben

Um Herzkindern einen optimalen Start ins Leben zu schenken, braucht es modernes Equipment: Deshalb statten wir die Ärzte in der Region mit moderner Technik und Wissen aus. So können sie im Ernstfall von überall aus zuverlässige Diagnosen stellen.

Flächendeckende Beratung

Dank telemedizinischer Technik müssen die kleinen Patienten zukünftig nicht mehr so oft in Spezialkliniken transportiert werden. Sie werden weniger belastet und in Notfällen kann effektiver und schneller geholfen werden.

Entlastung von Intensivstationen

Frühzeitige Behandlungen herzkranker Kinder kommen nicht nur diesen zugute: Indem ihre Probleme früher erkannt und effektiver behandelt werden können, entlasten wir die Intensivstationen in der Region.



Wo?
Universitätsklinikum
Tübingen



Wer macht mit?
Julia Daub
Dr. Ellen Heimberg
Prof. Dr. Felix Neunhoeffer



Wie lang?
Drei Jahre



Vorgesehenes Budget:
991.600 Euro

Digitale Lösungen für alle

Im Zeitalter umfassender Vernetzung sollte auch medizinische Versorgung allen zugänglich gemacht werden. Wir nehmen in der Kinderherzmedizin eine Vorreiterrolle ein, um mehr Herzkindern passende Behandlungen zugute kommen zu lassen.

Das haben wir vor

Expertenwissen zugänglich machen

Wird ein Kind mit einem schweren Herzfehler geboren, belastet dies junge Familien enorm. In diesen Momenten ist die Realität in Deutschland oft ernüchternd: Eine individuelle, hochspezialisierte Behandlung ist noch immer keine Selbstverständlichkeit. Daher führt der Weg verzweifelter Eltern in der Not in das nächstgelegene Krankenhaus – ein Ort, der oft nicht über die speziellen Ressourcen eines Fachzentrums verfügt. Diese Lücke in der Versorgung kann über Schicksale entscheiden.

Wir wünschen uns, dass kein Kind aufgrund seines Wohnortes auf lebensrettendes Wissen verzichten muss. Deshalb arbeiten wir an der telemedizinischen Vernetzung zwischen den Kliniken vor Ort und dem Kinderherzzentrum in Tübingen. Durch einen digitalen Brückenschlag bringen wir das wertvolle Wissen der besten Kinderherzspezialisten direkt ans Krankenbett der kleinen Patienten, egal in welcher der kooperierenden Kinderkliniken sie sich befinden. Und wir schenken den Familien die Gewissheit, dass ihr Kind die bestmögliche Chance auf ein gesundes Leben erhält.

Telemedizinische Möglichkeiten ausweiten

Prof. Dr. Felix Neunhoffer ist Facharzt für Kinder-/Jugendmedizin und pädiatrische Intensivmedizin am Universitätsklinikum Tübingen. Dort statten wir Kinderherzspezialisten mit Tablets aus, mit denen sie schnell und unkompliziert per App Diagnosen stellen und sich mit

den regionalen kooperierenden Krankenhäusern vernetzen können. Mit ihrem Fachwissen kann die gesundheitliche Situation im Notfall besser eingeschätzt werden. Wir unterstützen Neunhoeffers Team und die umliegenden Kinderkliniken zusätzlich mit Schulungen, um Prozesse einzurichten und zu optimieren.

Rundum bessere Versorgungsqualität

Es ist unsere Mission, die Versorgung herzkranker Kinder flächendeckend zu verbessern, damit jedes kleine Herz die Chance bekommt, die es verdient. Dafür setzen wir auf wegweisende Telemedizin.

Die digitale Vernetzung bringt lebensrettende Expertise direkt zu den kleinen Patienten. Das ermöglicht schnellere Diagnosen, sorgt für die bestmögliche Therapie und kann sogar den Kindern riskante, oft lebensgefährliche Krankentransporte ersparen. Wir wollen dabei ein Vorbild für ganz Deutschland sein und tauschen uns bereits mit Kollegen in Österreich aus, um dieses Wissen über Grenzen hinweg zu teilen. Denn am Ende geht es eben um nichts Geringeres als das Leben der Herzkinder.

Vernetzte Notfallmedizin rettet Lukas' Leben

Als beim einjährigen Lukas aus einem vermeintlich einfachen grippalen Infekt plötzlich ein Kampf um sein Herz wurde, ermöglichte die interdisziplinäre Vernetzung der behandelnden Ärzte vor Ort mit den spezialisierten Kollegen im Kinderherzzentrum Tübingen die lebensrettende Behandlung, die er so dringend benötigte.



Angefangen hat alles im vergangenen Winter: Lukas hat einen heftigen Schnupfen. Nur will der einfach nicht besser werden – das Nesthäkchen der Familie Mazal wird zusehends schlapper und hat immer öfter Probleme beim Atmen. „Ich bin dann mit ihm zum Kinderarzt gegangen und dort hieß es, das sei ein grippaler Infekt, aber die Belüftung der Lunge in Ordnung.“

Doch nicht nur ein Schnupfen

Noch in der gleichen Nacht wird seine Atmung immer schwerer, er bekommt kaum noch Luft. „Das hat uns echt Angst gemacht und wir sind umgehend mit unserem Sohn in die nächstgelegene Notaufnahme nach Aalen gefahren“, erinnert sich Antje Mazal. Der diensthabende Arzt vor Ort kannte die Familie, da die Eltern mit Lukas vor einiger Zeit bereits wegen einer Mittelohrentzündung da waren. Er äußerte den Verdacht, dass aus diesem ursprünglichen Infekt heraus eine Lungenentzündung entstanden sein kann. „Zum Glück ist er hellhörig geworden und hat Lukas zur Beobachtung und für weitere Untersuchungen gleich in der Klinik behalten.“ Denn dabei stellt sich heraus, dass er sich mit Influenza A angesteckt hat – eine ernsthafte, mitunter auch lebensbedrohliche Krankheit, die durch Grippeviren ausgelöst wird.

Plötzlich kann Lukas nicht mehr atmen

Umgehend wird der kleine Kerl auf die Intensivstation verlegt und bekommt zur Unterstützung

der Atmung eine spezielle High-Flow-Therapie. Aber die zeigt keine positiven Ergebnisse – hilflos müssen die Eltern mit ansehen, wie sich Lukas' Zustand weiter verschlechtert. „Er war total unruhig, hat geschrien und sich den Nasenschlauch immer wieder herausgerissen.“ Mit Hochdruck versuchen die Ärzte herauszufinden, wie sie dem Einjährigen, der kaum noch Luft bekommt, helfen können. Sie erkennen, dass sich zwischen Brustkorb und Lunge Flüssigkeit angesammelt hat – ein sogenannter Pleuraerguss.

Und dann geht alles auf einmal ganz schnell: Lukas' kleine Lunge muss sofort punktiert werden, um ihm das Atmen wieder zu erleichtern. Anschließend wird er intubiert, damit sich seine Lunge von dem Eingriff erholen kann. Doch das tut sie nicht: Beatmungstests zeigen, dass immer noch nicht genug Sauerstoff in die Lunge kommt. „Der Moment, in dem uns die Ärzte in Aalen sagten, dass sie hier an ihre Grenzen stoßen und nicht weiterkommen, war für uns absolut niederschmetternd“, sagt Antje Mazal unter Tränen. „Trotzdem habe ich nie den Gedanken zugelassen, dass er es nicht schaffen könnte – die Angst war immer da, aber die Hoffnung war größer.“

Interdisziplinäre Vernetzung rettet Lukas

Und zu ihrem großen Glück schließen sich die behandelnden Ärzte in Aalen mit den spezialisierten Kollegen der Uniklinik Tübingen kurz und entscheiden nach interdisziplinärer Beratung, Lukas an die dortigen Experten zu überweisen: Um keine wertvolle Zeit mehr zu verlieren, wird er sofort mit dem Notfallhubschrauber nach Tübingen geflogen. Dort muss das Team um Prof. Dr. Michael Hofbeck einen drastischen Schritt gehen, um das Leben von Lukas zu retten: Weil sie durch die Beatmung keine nennenswerten Fortschritte erzielen können, schließen sie ihn an die ECMO an. Dabei wird das Blut aus dem Körper herausgeleitet, mit Sauerstoff angereichert und wieder zurück in den Kreislauf gepumpt – mehrere Wochen ist der kleine Körper von Lukas diesen Strapazen ausgesetzt. „Es war schrecklich für uns, ihn so zu sehen. Vor allem, weil uns niemand sagen

konnte, warum er überhaupt einen so schweren Verlauf des Infektes hatte.“ Nach der ECMO muss Lukas noch eine weitere Woche unter Beatmung auf der Intensivstation bleiben, bis er wieder auf die normale Kinderstation darf.

Lukas' kleines Herz in Lebensgefahr

„Wir dachten eigentlich, jetzt hat er es geschafft und wir können ihn bald mit nach Hause nehmen. Aber das Schicksal meinte es nicht gut mit uns: Lukas war wieder sehr unruhig, schrie viel, sein Puls raste und er wollte nicht trinken – das war wie ein Déjà-vu.“ Als er auch noch hohes Fieber bekommt, wird ein Ultraschall vom Herzen gemacht. Dabei wird ein Perikarderguss festgestellt, was bedeutet, dass sich Flüssigkeit zwischen Herzhaut und Herzbeutel angesammelt hat. Dadurch wird die Funktion von Lukas' kleinem Herzen auf lebensgefährliche Art behindert. Umgehend muss er zurück auf die Intensivstation und es wird eine Drainage gelegt, damit das Wasser ablaufen kann. „Als man uns sagte, dass etwas mit seinem Herzen nicht in Ordnung ist, hat uns das komplett den Boden unter den Füßen weggezogen: Wir haben Lukas wegen eines Infektes in die Klinik gebracht, der sich dann als Influenza mit Lungenentzündung entpuppte und nun ist auf einmal auch sein Herz betroffen – das war eine Entwicklungskurve, die wir uns so niemals hätten vorstellen können.“ Doch dann tritt endlich das langersehnte Wunder ein: Die Behandlung schlägt ohne weitere Komplikationen an. Mit jedem neuen Tag erholt sich Lukas ein bisschen mehr von den vielen Eingriffen, die sein kleiner Körper ertragen musste und nach sieben langen Wochen voller Bangen

und Hoffen können die glücklichen Eltern ihren jüngsten Sohn mit nach Hause nehmen.

Kleine Frohnatur mit einem Kämpferherzen

Heute ist Lukas fast wieder der Alte, ein fröhliches und ausgeglichenes Kind, das seine Eltern und seine beiden Geschwister Marie und Felix jeden Morgen mit einem Lachen begrüßt. „Er hat unglaublich schnell aufgeholt, was er im Krankenhaus verloren hat: Sitzen, krabbeln – all das musste er erst wieder neu lernen, weil seine Muskeln in der langen Zeit abgebaut haben.“ Und auch sein Herz wird jeden Tag kräftiger – der Erguss hat sich zurückgebildet und Lukas muss nur zur Unterstützung ein Medikament nehmen, das seinen zu hohen Puls senkt. „Wir wissen noch nicht, ob sein Herz wirklich alles unbeschadet überstanden hat oder vielleicht doch Schäden zurückgeblieben sind. Bislang sieht alles prima aus – doch um sicher zu gehen, fahren wir mit Lukas regelmäßig zu den Kontrolluntersuchungen nach Tübingen. Aber auch wenn wir keine konkrete Prognose für die Zukunft haben, sind wir einfach nur dankbar, dass sich hier und heute alles zum Guten gewendet hat. Und unser Lukas ist eine echte Kämpfernatur, der hat schon so viel überstanden und das gibt uns allen die Kraft, positiv nach vorne zu schauen: Egal, was da noch kommen mag, gemeinsam schaffen wir auch das!“

Die dramatische Geschichte von Lukas zeigt eindrücklich, wie unglaublich wichtig gerade im Notfall die interdisziplinäre Zusammenarbeit der erstbehandelnden Kinderkliniken mit überregionalen pädiatrischen Fachzentren ist.

Herzkind Name



Engagierte Partner in der Region

Nur mit einem starken Netzwerk können Projekte wie dieses wachsen. Wir sind dankbar, dass viele Kliniken und Fachärzte unsere Vision einer telemedizinischen Lösung für die Behandlung herzkranker Kinder in Baden-Württemberg teilen.

Das haben wir bereits erreicht

Erfolgreicher Projektstart

Das Projekt ist erfolgreich angelaufen, das Team hat seine Arbeit aufgenommen. Die Kooperation mit allen Projektpartnern, insbesondere dem Universitätsklinikum Tübingen und drei Pilotkliniken, die am Projekt teilnehmen, stimmt alle Teilnehmer positiv. Es sind alle Grundlagen für eine erfolgreiche Zusammenarbeit gelegt, um den Herzkindern zukünftig noch besser zu helfen.

Aufbau eines regionalen Netzwerks

Neben den drei Pilotkliniken, mit denen bereits eine Kooperation besteht, wurden zwei weitere Kliniken für eine zweite Projektphase in die Aktivitäten integriert. Zusätzlich wurde die Auswertung der kommenden Telekonsile und die Transportplanung von Herzkindern verbessert.

Dies schuf grundlegende Strukturen für eine engere Zusammenarbeit und schnellere fachliche Unterstützung zwischen dem Zentrum und seinen Partnerkliniken.

Vorbereitung der Zusammenarbeit

Mit Besuchen in den drei Pilotkliniken, bei denen die vorhandene technische Ausstattung erfasst und Schulungskonzepte abgestimmt wurden, wurde das Projekt vorbereitet. Ergänzend fanden Online-Fortbildungen für ärztliches und pflegerisches Personal zu Themen der pädiatrischen Intensiv- und Notfallmedizin statt und in einer Kooperationsklinik wurde ein Simulationstraining durchgeführt, das die Versorgung, Beatmung und den Transport kritisch kranker Kinder übte.

Unsere Kooperationspartner

Mehrere Kliniken sind bereits Teil des Projekts – und neben diesen Kooperationen, die bereits für Kinder im Ernstfall da sind, planen wir noch weitere.

- Kreiskliniken Reutlingen, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
- Medizin Campus Bodensee, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Friedrichshafen
- Klinikum Landkreis Freudenstadt, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin



Lukas



Aleria



Felix



Lino

Die Herzkinder
sagen Danke!



Lisa Marie



89 Euro

Übrigens: Mit 89 Euro finanzieren Sie eine Stunde telemedizinische Beratung über unsere neu entwickelte Plattform.



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

