



Stiftung
KinderHerz



Herz-Lungen-Training für herzkranke Kinder

Einblicke und Informationen

Fit fürs Leben, fit für Sport

Kinder, die mit nur einer funktionierenden Herzkammer leben, sind oft schlapp und müde. Sie haben häufig Luftnot bei Belastungen und leiden unter Wassereinlagerungen. Gezielte Atemübungen helfen ihnen dabei, Ausdauer aufzubauen.

Das wollen wir erreichen

Gezieltes Training

Kinder mit nur einem halben Herzen brauchen ein professionell überwacht Trainingsprogramm, um gesund zu bleiben. Ärzte und Forscher an der Charité in Berlin entwickeln mit Ihrer Hilfe für die kleinen Patienten ein individuelles Trainingskonzept. Dabei kommen Atemtherapie und körperliches Training zum Einsatz.

Kontinuierliche Überwachung

Nicht nur beim Training in der Charité, sondern auch danach, sind die Herzkinder in sicheren Händen. Die Gesundheitsdaten aus den Sportstunden werden gesammelt und analysiert, um ihren Gesundheitszustand zu verstehen. Fitness-Checks nach vier bis sechs Monaten halten das Training langfristig effektiv.

Fitness für die Zukunft

Unser Förderprojekt in Berlin hilft Kindern dabei, ihren Körper besser zu verstehen – für eine gesunde Zukunft. Zusätzlich wollen die Forscher der Charité auch andere Patienten von einem Atemtraining überzeugen. Denn davon können alle gesundheitlich profitieren und ihre Lebensqualität verbessern.



Charité -
Universitätsmedizin Berlin



Prof. Dr. Stanislav Ovrutskiy



Zwei Jahre



205.000 Euro

Personalisiertes Training

Unsere Herzkinder werden in Berlin mit genau auf ihre Bedürfnisse abgestimmten Trainingseinheiten fit für ihr weiteres Leben gemacht. Das Ziel ist dabei ganz klar: ein möglichst beschwerdefreier Alltag.

Das haben wir vor

Lebensqualität steigern

Auf lange Sicht leidet die ohnehin geringe Belastbarkeit von Kindern mit einem „halben Herzen“. Das Organ erbringt bald weniger Pumpleistung, der Lungendruck erhöht sich. Bis zu einem kompletten Versagen des Kreislaufs ist es dann nicht weit. Das wollen wir mit gezieltem Herz-Lungen-Training verhindern.

Selbständig handeln lernen

Im Rahmen der Trainings sollen unsere kleinen Herzpatienten fitter für die Herausforderungen eines aktiven Alltags werden. Sie erfahren bewusst ihre Leistungsgrenzen und lernen, Reserven angstfrei zu aktivieren, die sie bisher nicht kannten. Das Programm legt damit den Grundstein für ein gesundes Leben und motiviert die Kinder, ihr Training selbstständig fortzusetzen. Dadurch wird langfristig eine Steigerung der Herz-Lungen-Belastbarkeit und eine Verbesserung des Lebensgefühls möglich – so wie bei Vanessa, die mit Begeisterung mitmacht.

Gekonnte Arbeit mit Trainingsgeräten

Um effektiv trainieren zu können, muss man nicht nur seinen eigenen Körper gut kennen, sondern auch mit dem nötigen Equipment umgehen können. Daher werden alle teilnehmenden Kinder ausführlich in die Geräte eingewiesen und im Atem- und Ergometertraining angeleitet. Zusätzlich erfolgen regelmäßige Fitness-Checks, um nach jeweils vier bis sechs Monaten den Trainingsplan an den individuellen Fortschritt anzupassen.

Einblicke ins Projekt



Ein nachhaltig wirksames Projekt

Die Trainings legen den Grundstein für ein gesundes Leben. Und das nicht nur für die an der Studie teilnehmenden Kinder: Dank einer Datenbank mit Gesundheitsdaten können auch zukünftige Behandlungen erfolgreicher durchgeführt werden.

Das haben wir bereits erreicht

Trainings erfolgreich absolviert

Viele Herzkinder konnten bereits ein individuelles Trainingsprogramm an der Charité absolvieren. Durch die alltagstaugliche Umsetzung des Trainings haben sie ihre körperliche Fitness gesteigert und ihre Atemkraft hat sich erhöht. Mit wichtigen Erfahrungen gehen sie wieder nach Hause, um dort weiter fleißig aktiv zu sein.

Wöchentliche Untersuchungsangebote

Parallel zum Fitness-Projekt haben sich in Berlin auch wöchentliche Fontan-MRT-Untersuchungen etabliert. Sie bieten den Herzkindern die Möglichkeit, unkompliziert und kurzfristig eine MRT-Untersuchung wahrzunehmen. Diese durch die Stiftung KinderHerz ermöglichten Untersuchungen stellen eine erhebliche Verbesserung der klinischen Versorgung dar. Die datenbank-basierte Nachsorge der kleinen Patienten wurde in der Fontanambulanz und der fontanspezifischen MRT-Ambulanz ebenfalls institutionalisiert und an die Bedürfnisse der modernen Nachsorge angepasst.

Langfristige Planbarkeit gesichert

Wie all unsere Gesundheitsprojekte soll auch das Herz-Lungen-Training in Berlin langfristig wirksam sein. Dafür wird eine Datenbank mit Gesundheitsdaten aus den Trainings befüllt. Sie kann für künftige Untersuchungen herangezogen werden. Mit diesen Erkenntnissen wollen die Ärzte viele andere Patienten mit Fontankreislauf von einem adäquaten Atemtraining überzeugen.

Parallel zur Auswertung der Daten werden die kleinen Patienten mit passendem Equipment ausgestattet, um weiterhin effektiv für ihre Gesundheit arbeiten zu können. Mit Trackern und Sportgeräten bleiben sie auch über die Studienzeit hinaus fit – und werden auch dann noch regelmäßig untersucht.



Lukas



Aleria



Felix



Lino

Die Herzkinder
sagen Danke!



Lisa Marie

Vanessa und der Boxweltmeister

Fahrrad fahren ist gesund! Auch für Herzkinder. Vanessa, die mit einem halben Herzen auf die Welt kam, und Ünsal Arik, Boxer und Autor („Vegboxen“), unterziehen sich dem Leistungstest – auf speziellen Ergometern im Deutschen Herzzentrum Berlin.



Strampeln auf dem Ergometer

Die Begrüßung ist herzlich, der Händedruck zunächst zaghaft schüchtern. Einem Boxweltmeister begegnet man nicht alle Tage. In einem kleinen Behandlungszimmer im Deutschen Herzzentrum Berlin stehen die beiden Fahrrad-Ergometer schon bereit. Vanessa schwingt sich als Erste in den Sattel. Sie hat Heimspiel und tritt motiviert in die Pedale. Profiboxer Ünsal Arik kennt die Geräte zur Leistungsdiagnostik ebenfalls aus seinem Boxtraining. Er ist heute als Botschafter der Stiftung KinderHerz dabei.

Ihr Sportlehrer konnte kaum glauben, was Vanessa innerhalb weniger Monate vollbracht hat. Ihre Oberschule in Berlin-Marienfelde veranstaltet jedes Jahr einen Schülerlauf. In der siebten Stufe ging Vanessa abgeschlagen als Letzte über die Ziellinie. Im Schrittempo. Ein Jahr später beendete sie die Vier-Kilometer-Strecke joggend inmitten ihrer Klassenkameraden. Die 15-Jährige hat nur ein halbes Herz.

Für Herzkinder ist Sport wichtig

„Das ist beachtlich!“, lobt Professor Stanislav Ovrutskiy. „Es gibt sehr wenige Menschen mit einem komplexen angeborenem Herzfehler, die zu so einer Leistung imstande sind“, erklärt der Kinderherz-Experte vom Deutschen Herzzentrum Berlin (DHZB). In seinem weltweit einzigartigen Projekt „Herz-Lungen-Training für herzkranken Kinder und Jugendliche“ möchte

sein Team in Zukunft mehr jungen Herzpatienten ähnlich große Fortschritte ermöglichen wie Vanessa. In Teil 2 geht das Projekt vom individuellen Einzeltraining zum Gruppentraining der Kinder und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler über.

Ein spezielles Herz-Lungen-Training hat die körperliche Belastbarkeit der Schülerin stark verbessert – vom Selbstwertgefühl ganz zu schweigen. „Für Herzkinder ist Sport wichtig, sogar notwendig“, betont Prof. Ovrutskiy. Die Stiftung KinderHerz fördert sein Forschungsprojekt am DHZB.

Vier Operationen in den ersten vier Lebensjahren – Vanessa kämpft weiter

Eins von 100 Neugeborenen in Deutschland kommt mit einem Herzfehler auf die Welt. Herzfehler sind damit die häufigste Organfehlbildung. Oft müssen sich betroffene Kinder bereits wenige Tage nach der Geburt lebensrettenden Operationen unterziehen. Auch bei Vanessa war das so. Sie hatte nur eine Herzkammer, in der sich sauerstoffarmes und sauerstoffreiches Blut vermischten. Die Kammer, die verbrauchtes Blut zur Lunge pumpt, fehlt. Ihr Körper wurde nicht ausreichend versorgt. Nach der Geburt liefen Vanessas Fingernägel und Lippen blau an. Ein Alarmsignal.

Am Deutschen Herzzentrum Berlin wurde Vanessa bis zu ihrem vierten Lebensjahr viermal

operiert. Elf Tage lag sie nach der letzten, dramatischen OP im künstlichen Koma. Bis dato konnte das Mädchen kaum laufen. „Ich kann nicht glauben, dass ich das bin, wenn meine Mutter mir Bilder von damals zeigt“, sagt die Schülerin.

Vanessa ist ehrgeizig und motiviert

Im April 2018 startete das neues Herz-Lungen-Training am DHZB – speziell für Patienten mit Einkammer-Herzen. Vanessa war die erste Teilnehmerin. „Fünfmal pro Woche trainiere ich auf dem Fahrrad-Ergometer“, erklärt sie. Neben ihr strampelt Ünsal fleißig weiter. Nicht zu schnell, bremst Dr. Ovrutskiy den Boxer: „Vanessa trainiert auf submaximalem Niveau, unterhalb ihrer Leistungsgrenze, um ihre Ausdauer zu verbessern. Das stärkt nicht nur ihr Herz, sondern durch ein gezieltes Atemtraining auch ihre Atemmuskulatur. Das senkt den Widerstand der Lungengefäße und optimiert so die Lungendurchblutung.“ „Meistens trainiere ich abends“, erzählt die Schülerin. „Dabei schaue ich zum Beispiel Youtube-Videos.“ Alle sechs Monate wird die Schwierigkeitsstufe individuell erhöht. Das Trainingsgerät steht zu Hause im Wohnzimmer. Die Stiftung KinderHerz hat dies – wie bei vielen anderen Herzpatienten – ermöglicht.

Ünsal Arik: „Vanessa ist mein Vorbild!“

„Die bisherigen Ergebnisse sind wunderbar“, freut sich Prof. Ovrutskiy. „Wir wollen Herzpatienten wie Vanessa eine Perspektive bieten“, sagt der Kinderkardiologe. Der soziale Aspekt ist ihm wichtig: „Wir zeigen ihnen, zu was sie fähig sind. Dass sie keine Außenseiter sind. Dass sie eine Ausbildung machen und eine Familie gründen können.“

„Vanessa kämpft gegen einen Gegner, der viel größer ist als jeder meiner Gegner im Boxring“, sagt Ünsal. „Eigentlich sollte sie dafür einen Championstitel bekommen. Vanessa ist mein Vorbild.“

Vanessa möchte auch ohne Auszeichnung weitermachen. Sie spürt den Fortschritt – und sie hat Ziele: erst der Mittelschulabschluss, dann das Abitur. Das Herz-Lungen-Training ist ein Lebensprojekt.

443,50 Euro

Übrigens: Mit 433,50 Euro können Sie ein Herz-Lungen-Training finanzieren



443,50 Euro

Übrigens: Mit 433,50 Euro können Sie ein Herz-Lungen-Training finanzieren



Weserstraße 101
45136 Essen
Fon: 0201 865 831 0
Fax: 0201 865 831 99

Die Stiftung KinderHerz ist eine gemeinnützige
Stiftung privaten Rechts - Sitz: Stuttgart
Zuständige Aufsichtsbehörde: Regierungspräsidium
Stuttgart - Vorstand: Sylvia Paul

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

SPENDENKONTO Deutsche Bank AG
IBAN: DE41 1007 0024 0053 1616 00

Für Transparenz und Vertrauen



Version: 11/2024

 stiftung-kinderherz.de

 herz@stiftung-kinderherz.de

 facebook.com/StiftungKinderHerz

 instagram.com/stiftungskinderherz

 stiftung-kinderherz.de/linkedin

 youtube.com/StiftungKinderHerz