



Stiftung
KinderHerz



Überwachung herztransplantierteter Kinder

Einblicke und Informationen

Kleine Herzen werden regelmäßig gecheckt

Ein kleines Herz, es schlägt nicht richtig. Um es zu retten, gibt es nur eine Lösung: eine Herztransplantation. Die Wartezeit auf ein Spenderherz ist oft zermürbend, umso größer die Erleichterung, wenn die Transplantation stattfinden kann.

Das wollen wir erreichen

Schonende Diagnostik

Um transplantierte Herzen zu kontrollieren, braucht es derzeit noch belastende invasive Eingriffe. Wir sammeln Daten, damit solche Operationen künftig nicht mehr so häufig nötig sind und sich die Körper unserer kleinen Patienten dadurch besser entwickeln können.

Langzeitkontrolle der kleinen Patienten

Eltern wissen es nur zu gut: Kinder werden schnell groß. Damit auch die Herztransplantate mitwachsen, braucht es eine effektive und gezielte Langzeitkontrolle – dies stellen wir bei unserem Projekt in Berlin sicher.

Abstoßungen vorbeugen

Es ist immer ein kritisches Ereignis, wenn der Körper ein transplantiertes Organ abstößt – gerade im Fall des Herzens. Mit den gesammelten Daten des Projekts können wir besser vorher-sagen, wie wahrscheinlich eine Abstoßung sein wird und entsprechend handeln.



Wo?
Charité -
Universitätsmedizin Berlin



Wer macht mit?
Dr. Fatima Lunze



Wie lang?
Zwei Jahre



Vorgesehenes Budget:
150.000 Euro

Lebensdauer der Organe verlängern

Nach der Transplantation ist vor der Nachsorge: Dr. Fatima Lunze und ihr Team setzen bei der Kontrolle auf modernste datenbasierte Forschung und nichtinvasive Diagnostik – damit die Herzen der kleinen Patienten lang und kraftvoll schlagen.

Das haben wir vor

Lebenschancen erhöhen

Eine möglichst lange Lebensdauer des Spenderherzens ist natürlich das allerwichtigste bei einer Transplantation. Dafür braucht es nicht nur eine verbesserte Diagnostik bei Problemen, sondern regelmäßige Kontrollen. Sie sind manchmal sogar überlebenswichtig für unsere kleinen Herzpatienten. Wir wollen den bestmöglichen Prozess dafür erarbeiten – direkt mit und für kleine Patienten.

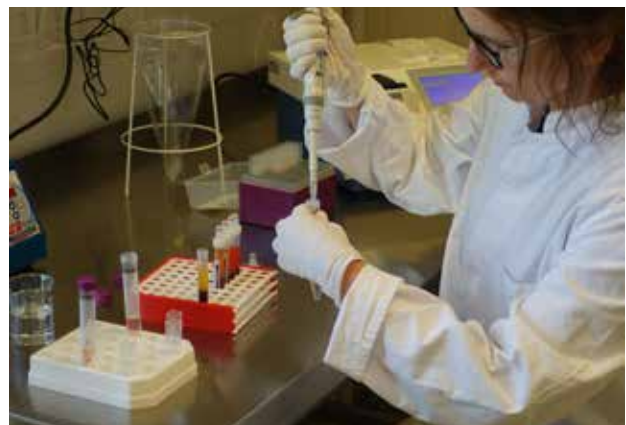
Abstoßungen vorhersagen und verhindern

Abstoßungen von transplantierten Organen schwächen den kindlichen Körper, insbesondere in seiner Wachstumsphase. Es ist daher extrem wichtig zu wissen, ob und wann sie auftreten könnten. Es gibt mehrere klinische Parameter, die dabei helfen können, dieses Ziel zu erreichen – auch ohne gefährliche Eingriffe. Deren Auswertung wollen wir optimieren, um die kleinen Patienten schonender versorgen und kontrollieren zu können.

Schonende Behandlungen für die Herzkinder

Während unserer Studie wird ein Protokoll aus verschiedenen Daten von unterschiedlichen Untersuchungen erstellt: Echokardiographie, Herz-MRT und biologisch bestimmbare Parameter – alles zur verbesserten Erkennung von Veränderungen. Statt eine Abstoßung zu diagnostizieren, beruht dieser Ansatz auf dem zuverlässigen Ausschluss einer Abstoßung und wir können eine schonende Behandlungsstrategie entwickeln.

Einblicke ins Projekt



Praktische Methoden haben Erfolg

Wir konnten mit unserem Forschungsprojekt neue Untersuchungsmethoden an der Charité in Berlin etablieren. Auf diese Weise kann den dort behandelten Herzkindern direkt geholfen werden – ein Erfolg, auf den wir besonders stolz sind.

Das haben wir bereits erreicht

Verbesserte Prävention durch MRT

Wir konnten die klinische Versorgung von Kindern mit angeborenen Herzfehlern deutlich verbessern. Dank unseres Projekts werden neuerdings in der Kinderkardiologie an der Charité klinisch indizierte Herz-MRT von transplantierten kinder-kardiologischen Patienten geschaffen. Mit diesen Untersuchungen kann den Herzkindern besser und schneller präventiv geholfen werden.

135 kleine Patienten bereits Teil der Studie

Mittels Herzultraschall, Blutuntersuchungen und MRT wurden bereits 135 kleine Patienten im Rahmen der Studie untersucht. Die Ergebnisse wurden mit mikroskopischen Untersuchungen vom Herzgewebe abgeglichen und ausgewertet. Nun ist die nächste Aufgabe, die Grundlagenforschung in die klinische Praxis zu übertragen und bessere Behandlungs- und Nachsorgekonzepte zu entwickeln. Das wird in den nächsten Jahren geschehen.

Mehrere Forschungs publikationen in Arbeit

Nach erfolgreicher Durchführung der dreijährigen Studie arbeiten Dr. Lunze und ihr Team

im Jahr 2024 daran, die Ergebnisse zu sichten, auszuwerten und der Forschungsgemeinschaft zur Verfügung zu stellen. Bei der diesjährigen Tagung der International Society of Heart & Lung Transplantation (ISHLT) in Prag und der nächsten Tagung im Jahr 2025 in Boston wurde und wird die Studie präsentiert. Die Ergebnisse werden im Jahr 2024 zudem als wissenschaftliches Paper beim renommierten Journal of Heart and Lung Transplantation eingereicht.

Grundlage für weitere Studien gelegt

Im Juli 2024 wurden die finalen MRT-, Echo-, Herzkatheter-, Biopsie- und Blutprobendaten der in die Studie eingeschlossenen Patienten gesammelt. Im nächsten Schritt werden sie in Zusammenarbeit mit der Berliner Biostatistikerin Dr. Regina Stegherr (Institut für Biometrie und Klinische Epidemiologie, Charité Berlin) ausgewertet. Diese Daten legen die Grundlage für mögliche Folgestudien zur Früherkennung von Folgeproblemen nach einer Herztransplantation eines Herzkindes.

Dr. Fatima Lunze im Interview

Lange Zeit waren invasive Eingriffe der Standard, um transplantierte Kinderherzen zu überwachen. Nun zeigt sich aber dank unserer Forschungen, dass auch nichtinvasive MRT-Untersuchungen viele Daten für die Diagnostik liefern können.



MRT statt Biopsie für mehr Lebensqualität

Dr. Fatima Lunze ist von ganzem Herzen Medizinerin: Nach ihrer Ausbildung im Kaukasus, in Russland und in Deutschland begann sie mit Hilfe eines DFG-Stipendiums ihr bislang größtes Projekt an der Harvard University: die Forschung zu nichtinvasiven Untersuchungsmethoden von Herzen der Allerkleinsten. Dr. Lunze erläutert die Herausforderung, die sie schon lange beschäftigt: „Bis heute wird zur Untersuchung von transplantierten Herzen meist Gewebe während einer Herzkatheteruntersuchung unter Sedierung entnommen. Allerdings stammt dies nur aus der rechten Herzkammer und wir erhalten somit kaum Informationen über die linke Herzkammer. Von ihr hängt aber auch ab, wie lange das neue Herz durchhält. Zum anderen belasten die Eingriffe die Kinder und ihre Eltern, da sie ein Risiko für die kleinen Herzen darstellen. Daher fragte ich mich, zusammen mit den Familien: „Welche nichtinvasive Bildgebung kann diese Diagnostik stattdessen sicherstellen?“

Herz-MRT als nichtinvasive Option

Auf Basis dieser Frage begann sie, nach Alternativen zu forschen. Als beste Option erschien ihr von Beginn an eine Herz-MRT – eine Untersuchung, die im Kindersalter längst Routine, aber nach Herztransplantation bei ganz kleinen Patienten noch nicht etabliert ist. Mit dieser Untersuchung, so Dr. Lunze, können ohne Eingriff in den Körper alle nötigen Parameter erkannt

werden, die zeigen, wie es einem transplantierten Herzen geht. Man kann zudem akute und chronische Abstoßungsreaktionen bestimmen. Um diesen vielversprechenden Ansatz weiter zu erforschen, führt Dr. Lunze nun in Berlin mit Hilfe der Stiftung KinderHerz eine klinische Studie durch, um dieses alternative diagnostische Verfahren als sicher zu etablieren.

Studie verläuft nach Plan

Sie berichtet: „Zu Beginn hatten wir das Ziel, 55 kleine Patienten mit in die Studie einzubeziehen. Inzwischen sind es bereits 47 – die fehlenden acht werden in Kürze aufgenommen.“ Und bei vielen sind Erfolge zu verzeichnen: „Die MRT-Untersuchungen liefern uns ausreichend Daten, um weniger invasive Folgeuntersuchungen durchführen zu können. Das sorgt für eine deutlich bessere Lebensqualität bei den Herzkindern“, so Lunze. „Wir konnten zudem viele zusätzliche Daten erfassen, die aktuell ausgewertet werden.“

Immer weiter forschen

Durch die Studie wird es möglich sein, den Kindern einige Herzkatheteruntersuchungen zu ersparen. Außerdem wird man zukünftig auf Grundlage der MRT-Daten das Nichteintreten von Transplantatabstoßungen besser bestimmen können. Und so den Traum von Dr. Lunze in Erfüllung gehen lassen: „Ich wünsche mir für jedes einzelne Kind mit einem Herztransplantat, dass es so lang wie möglich mit seinem Herzen glücklich lebt und am Leben voll teilhaben kann.“ Dr. Lunze schließt mit einem positiven Ausblick: „Aktuell schaffen es Kinder bereits rund 16 Jahre mit einem transplantierten Herz. Sie können in dieser Zeit fast alles machen, was sie wollen, aber natürlich bleibt die Angst, dass sie danach nicht mehr weiter am Leben teilhaben können. Diese Angst will ich ihnen so weit wie möglich nehmen – auch indem sie künftig vielleicht nur einmal in drei Jahren zur MRT und zur Blutabnahme kommen müssen und sonst ein erfülltes Leben führen können.“

Zwei wahre Kämpferinnen

Im Jahr 2012 wird bei Lisa-Marie eine Herzklappenundichte entdeckt. Nach und nach verschlechtern sich die Werte, sind irgendwann so kritisch, dass sie in die Kinderambulanz muss. Von diesem Zeitpunkt beginnt ein Kampf um das Leben, den später auch ihre Schwester Lea-Sophie kämpfen muss.



Einlieferung ins Deutsche Herzzentrum

Die Ärzte aus der Ambulanz überweisen Lisa-Marie ins Deutsche Herzzentrum Berlin. Hier versuchen die Spezialisten zunächst, das Problem medikamentös zu lösen. Doch die Medikamente erzielen nicht die erhoffte Wirkung. Lisa-Maries Zustand verschlechtert sich, so dass die Ärzte sie ins künstliches Koma versetzen. Während des Komas erleidet sie Herzaussetzer. Ärzte reanimieren das junge Mädchen. Auch Schlaganfälle und eine Lungenentzündung muss sie während dieser Zeit überstehen. „Von den Schlaganfällen und der Lungenentzündung habe ich selbst gar nichts mitbekommen. Ich weiß es nur von den Erzählungen der Ärzte“, erklärt sie. Drei Wochen ist sie im künstlichen Koma.

Lisa bekommt ein neues Herz

Um das Herz zu unterstützen, bekommt Lisa-Marie während des Komas eine Pumpe eingesetzt, die sie „Tom“ tauft. Außerdem bekommt sie einen Defibrillator, der das Herz „wiederbelebt“, falls es aussetzt. Doch das sind nur Übergangslösungen. Das Ziel ist es, mit einem „neuen“ Herz in ein normales Leben zurückzukehren. Normalerweise müssen besonders Kinder aber sehr lange auf ein Herz warten.

„Ich habe Glück gehabt. Schon Ende August wurde mir ein neues Herz transplantiert. Die Pumpe und der Defi konnten entfernt werden“, freut

sich Lisa-Marie. „Mein Körper hat das Organ gut angenommen und nach einer Woche konnte ich von der Intensivstation auf die „Normale“ verlegt werden.“ Nach fünf Wochen allerdings gibt es erste Abstoßungsreaktionen ihres Körpers, die sich unter anderem durch Herzrhythmusstörungen, erhöhten Puls und Temperaturanstieg bemerkbar machen. Die Ärzte reagieren und geben ihr Medikamente, die helfen.

Immer wieder Rückschläge

Mitte Oktober ist es dann endlich so weit. Lisa-Marie kann nach den anstrengenden Wochen im Krankenhaus wieder nach Hause. Allerdings hat sie mit erhöhten Einschränkungen zu kämpfen. „Da mein Immunsystem in den nächsten sechs Monaten äußerst geschwächt ist, darf ich niemandem zu nahe kommen“, erinnert sie. Treffen und Unterhaltungen mit Freunden und sogar der Familie sind nur mit Maske möglich. Ein halbes Jahr muss Lisa-Marie zuhause bleiben. Das heißt Online-Unterricht für sechs Monate. Eine schwere Zeit. Am 1. März 2016 darf sie zurück in die Schule.

Doch schon ein paar Monate später folgt der nächste Schock für Lisa-Marie. Sie hat sich einen Infekt eingefangen. Und bei einer MRT-Untersuchung stellt sich heraus, dass sie einen Tumor hat. Der Tumor hat sich im ganzen Körper ausgebreitet und ist so groß, dass man ihn in der Speiseröhre sehen kann. Aber sie ist

eine Kämpferin. So muss sie ein halbes Jahr eine Chemotherapie bewältigen, die letztlich Erfolg hat. Seit Februar 2017 ist Lisa-Marie krebsfrei. Natürlich gibt es während der Chemo auch immer wieder Rückschläge. Zwischenzeitlich schwebt Lisa-Marie sogar erneut in Lebensgefahr, aber auch das überwindet sie.

Auch Lisa-Maries Schwester benötigt ein neues Herz

Doch Familie Böhlke bleibt von weiteren Schicksalsschlägen nicht verschont. 2018 wird bei Lisa-Maries neunjähriger Schwester Lea-Sophie ebenfalls eine Herzinsuffizienz festgestellt. Auch sie benötigt eine Herztransplantation, damit sie weiterleben kann. „Das ist die schlimmste Zeit meines Lebens gewesen“, betont Lisa-Marie. „Aber Lea-Sophie hat den Rekord gebrochen: Schon nach drei Tagen ist ein Organ für sie gefunden und implantiert worden“, freut sich die große Schwester rückblickend. Auch bei Lea-Sophie gibt es zunächst Abstoßungsreaktionen, die aber glimpflich verlaufen.

Ein Leben mit Einschränkungen

Seitdem leben die beiden Schwestern mit den transplantierten Herzen ohne Probleme. Sie müssen zu regelmäßigen Kontrolluntersuchun-

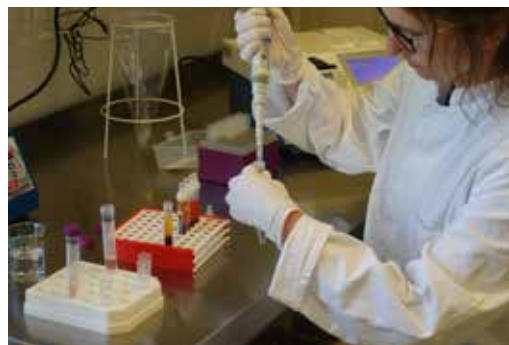
gen ins Deutsche Herzzentrum Berlin. Einschränkungen gehören ebenfalls zum Alltag. Aber sie leben. Die beiden Geschwister müssen besonders im Bereich Hygiene achtgeben und dürfen gewisse Lebensmittel nicht essen. Doch gemeinsam sind sie stark und überwinden alle Hürden. An ihrer Seite stets die Familie. Mutter Jeannine ist immer bei ihren Töchtern im Krankenhaus und auch Vater Mario kümmert sich um seine Kinder. Seit den Transplantationen gibt es keine erwähnenswerten Vorfälle. Die Mädchen führen nun ein ganz normales Leben: Lisa-Marie liest gerne, arbeitet an ihrem Videotagebuch, spielt Klavier und trifft sich mit Freunden. Lea-Sophie treibt viel Sport, ist abenteuerlustig und künstlerisch begabt. Beide Schwestern wollen später im Gesundheitswesen arbeiten. Auf diesem Wege wünschen wir den beiden viel Erfolg, Gesundheit und ein starkes Herz.

120 Euro

Stehen Sie den Herzkindern bei – mit 120 Euro finanzieren Sie eine Kontrolluntersuchung nach der Herztransplantation.

Lisa-Marie und Lea-Sophie





120 Euro

Stehen Sie den Herzkindern bei – mit 120 Euro finanzieren Sie eine Kontrolluntersuchung nach der Herztransplantation.



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