



## Überwachung herztransplantiertes Kinder

Wie Kinder nach Herztransplantation ohne operativen Eingriff überwacht werden können

Deutsches Herzzentrum Berlin

# Lebensnotwendige Transplantationen



## HINTERGRUND

Ein kleines Herz, es schlägt nicht richtig. Um das Leben dieses Kindes 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. Doch auch danach kehrt oft noch kein Alltag ein. Das transplantierte Kind muss intensiv überwacht werden.

## DIE STUDIE

Eine möglichst lange Lebensdauer des Spenderherzens ist wichtig. Dafür braucht es eine verbesserte Diagnostik. Regelmäßige Kontrollen sind notwendig, manchmal sogar überlebenswichtig für unsere kleinen Herzpatienten. Bisherige Maßnahmen zur Kontrolle des Transplantats erfolgen invasiv. Diese Eingriffe belasten den kindlichen Organismus und auch das transplantierte Herz.

Erfahrungen zeigen, dass Abstoßungsreaktionen das transplantierte Herz schwächen und schneller zu weiteren Herzproblemen bis hin zum Herzversagen führen können. Ein weiterer Aspekt ist, dass Kinder kontinuierlich wachsen. Damit verändern sich auch die Struktur und Funktion des Transplantats.

## MASSNAHMEN

Mit messbaren Parametern, die auf mögliche Veränderungen und Abstoßungsreaktionen hinweisen, wäre den Kleinen geholfen. Diese zu identifizieren ist jedoch schwierig.

Es ist dringend erforderlich, solch eine schonende Strategie zu entwickeln. Dafür sind klinische Studien notwendig.

Dazu wird ein Protokoll aus verschiedenen Daten von Echokardiographie, Herz-MRT und biologisch bestimm-  
baren Parametern zur verbesserten Erkennung von  
Veränderungen entwickelt. Durch die gleichzeitige Ver-  
wendung von Echokardiographie, MRT und Biomarkern  
wird die Vorhersagbarkeit des Nichteintretens einer  
Abstoßung maximiert.

#### FORTSCHRITT

Es gibt eine Verbesserung der klinischen Versorgung  
von Kindern mit angeborenen Herzfehlern. Dank dieses  
Projekt es werden neuerdings in der Kinderkardiologie  
klinisch indizierte Herz-MRT durchgeführt, da durch  
dies Studie die Verbindung zum MRT für transplantierte  
kinderkardiologische Patienten geschaffen wurde.  
Ein tolles Ergebnis. So kann transplantierten Herzkin-  
dern präventiv geholfen werden.



## Projektdaten

### Projektort

Deutsches Herzzentrum Berlin (DHZB)

### Zeitplan

3 Jahre

### Projektträger

Stiftung KinderHerz Deutschland gGmbH

### Projektleitung

Frau Prof. Dr. Fatima Lunze

### Kostenplan

Fördervolumen: 99.930 €

### ANSPRECHPARTNER

Stiftung KinderHerz

Sylvia Paul, Vorstand

Tel.: 0201 / 86 58 31-0

Mobil: 0163 / 1 64 17 53

info@stiftung-kinderherz.de

www.stiftung-kinderherz.de

Roland Marzoch

Projektleitung Förderbereiche

Spenderkommunikation & Öffentlichkeitsarbeit

Tel.: 0201 / 86 58 31 - 31

r.marzoch@stiftung-kinderherz.de



*Es gibt so viele Wege,  
für die Herzkinder da zu sein ...*

Sind Sie in einem Verein aktiv? Sie verfügen über Kontakte und ein Netzwerk und Sie wollen sich für die Ziele der Stiftung KinderHerz einsetzen?

Wir sind offen für Ihre Vorschläge und helfen Ihnen gerne, konkrete Spendenaktionen zu entwickeln.


Vielleicht eine Tombola zum Vereinsjubiläum, das Stiftungs-Logo auf den Teamtrikots oder ein Sportevent zugunsten der Herzkinder - alles tolle Ideen, die dazu beitragen, Spenden zu generieren und die Anliegen der Herzkinder in die Öffentlichkeit zu tragen.

Schreiben Sie uns eine Mail oder rufen Sie uns an! Wir freuen uns darauf, Sie bei Ihrer Aktion für die Herzkinder zu unterstützen!



*Werden Sie aktiv  
für herzkrank  
Kinder!*

#### Unser Spendenkonto

Stiftung KinderHerz Deutschland gGmbH  
National-Bank  
BIC: NBAG DE 3E XXX  
IBAN: DE93 3602 0030 0000 3559 09  
 PayPal : [info@stiftung-kinderherz.de](mailto:info@stiftung-kinderherz.de)

#### Stiftung KinderHerz

Weserstraße 101  
45136 Essen

Tel.: 0201 / 86 58 31-0  
Fax: 0201 / 86 58 31 99

[www.stiftung-kinderherz.de](http://www.stiftung-kinderherz.de)  
[info@stiftung-kinderherz.de](mailto:info@stiftung-kinderherz.de)



[www.stiftung-kinderherz.de](http://www.stiftung-kinderherz.de)



[www.facebook.com/StiftungKinderHerz](https://www.facebook.com/StiftungKinderHerz)



[www.twitter.com/skinderherz](https://www.twitter.com/skinderherz)



[www.instagram.com/StiftungKinderHerz](https://www.instagram.com/StiftungKinderHerz)



[www.youtube.com/StiftungKinderHerz](https://www.youtube.com/StiftungKinderHerz)



## Lisa-Marie und Lea-Sophie sind Kämpferinnen

Am 28.08.2002 erblickt die kleine Lisa-Marie Böhlke in Berlin das Licht dieser Welt. Alles ist in Ordnung. Sie ist gesund und munter. Sie geht zur Schule, macht Sport, trifft sich mit Freunden: Eine ganz unbeschwerte Kindheit. Bis zum Jahr 2012. Von jetzt auf gleich bricht Lisa-Marie aus heiterem Himmel zusammen. Sie kommt wieder zu sich. Sofort eilen ihre Eltern mit ihr zum Arzt. „Das ist die Pubertät, kann schon mal vorkommen“, lauten die Aussagen der Mediziner.

Zustand verschlechtert sich

Erst ein Kardiologe entdeckt eine Herzklappenundichte, äußert zunächst aber keine Bedenken. Lisa-Marie muss in den nächsten Jahren zur Kontrolle. Bis ins Jahr 2015 verschlechtern sich ihre Werte. Im Juni sind sie so kritisch, dass sie in die Kinderambulanz eingeliefert wird. Die Herzleistung ist zu diesem Zeitpunkt bei nur 23%. Ein Rätsel für die Ärzte, dass sie mit dieser geringen Leistung zuvor an einem Ausdauerlauf teilgenommen hat.

Die Diagnose

Die Ärzte aus der Ambulanz überweisen sie 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 künstliche Koma versetzen. Während des Komats 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. Um das Herz zu unterstützen, bekommt Lisa-Marie während des Komats eine Pumpe eingesetzt, die sie „Tom“ tauft. Außerdem bekommt sie einen Defibrillator, der das Herz „wiederbelebt“, falls es aussetzt. Doch das sind nur Übergangslösungen.

*Um in ein „normales“ Leben führen zu können, benötigte Lisa-Marie ein neues Herz.*



Das Ziel ist es, mit einem „neuen“ Herz in ein normales Leben zurückzukehren. Normalerweise müssen besonders Kinder aber sehr lange auf ein Herz warten.

### Neues Herz für Lisa

„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.

### Schwere Zeit

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.



*Lisa-Marie und Lea-Sophie sind ein „Herz und eine Seele“.*

### Rückkehr in die Schule

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 kreisfrei. Natürlich gibt es während der Chemo auch immer wieder Rückschläge. Zwischenzeitlich schwebt Lisa-Marie sogar

erneut in Lebensgefahr, aber auch das überwindet sie. Mit ihrem transplantierten Herzen muss sie alle sechs Monate zu Untersuchungen und ein Leben lang Medikamente nehmen.

### Schicksalsschlag

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.

### Gemeinsam sind sie stark

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

## Motivation

Die Stiftung KinderHerz hat das Ziel, dass jedes herzkrankte Kind in hochspezialisierten Kinderherz-Kompetenzzentren optimal behandelt wird.

Die Häufigkeit von in Deutschland geborenen Kindern mit angeborenem Herzfehler liegt laut der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK) bei 1,1 - 1,2% aller Neugeborenen – also 11 - 12 Babys mit angeborenem Herzfehler bei 1.000 Geburten. Das ist viel, bedenkt man, wie essentiell ein gesundes Herz für die Entwicklung und die Teilhabe eines Kindes am „normalen“ Leben ist.

Die Lebenschancen und die Lebensqualität herzkranker Kinder verbessern sich nur durch innovative medizinische Versorgung!



*Neue Therapiemöglichkeiten erleichtern den Alltag kleiner Herzpatienten.*

## Fakten

- ♥ Täglich kommen in Deutschland 24 Babys mit einem Herzfehler auf die Welt
- ♥ Das sind ca. 8.700 kranke Kinderherzen im Jahr
- ♥ Es gibt ca. 50 unterschiedliche Herzfehler
- ♥ Bei hochspezialisierter, medizinischer Behandlung können 90% der Herzkinder das Erwachsenenalter erreichen
- ♥ Jährlich werden ca. 4.500 Kinder am offenen Herzen operiert
- ♥ 70% dieser Kinder sterben ohne diagnostische, medikamentöse oder operative Behandlung










Stiftung  
**KinderHerz**

Mit dem Herzen handeln!

Stiftung KinderHerz  
Sylvia Paul  
Tel.: 0201/865831-0  
Mobil: 0163/1641753  
info@stiftung-kinderherz.de

Weserstraße 101  
45136 Essen


-  [www.stiftung-kinderherz.de](http://www.stiftung-kinderherz.de)
-  [www.facebook.com/StiftungKinderHerz](https://www.facebook.com/StiftungKinderHerz)
-  [www.instagram.com/StiftungKinderHerz](https://www.instagram.com/StiftungKinderHerz)
-  [www.twitter.com/skinderherz](https://www.twitter.com/skinderherz)
-  [www.youtube.com/StiftungKinderHerz](https://www.youtube.com/StiftungKinderHerz)

**Wir bitten um Ihre Spende unter:**

Spendenkonto „Stiftung KinderHerz“

Deutsche Bank AG · BIC: DEUTDE3333

IBAN: DE41 1007 0024 0053 1616 00

 **PayPal** : info@stiftung-kinderherz.de