



Ein

# LÖWENHERZ für kranke Kinder

VFK-Infobrief  
Ausgabe 2013 / 2014

## Hier spielt die Musik!

Der VFK e.V. freut sich, dass Julia Hüging aus der Elternzeit zurück ist. Seit August öffnet die erfahrene Musiktherapeutin wieder das Tor zu den Seelen kleiner Patienten: Spenden sei Dank!

## Versorgungslücken schließen!

Leider gibt es bei den Krankenkassen wenig Bewusstsein für wichtige Betreuungsleistungen wie die qualifizierte psychologische Unterstützung,



die Menschen wie Julia Hüging oder Stefanie Heer (siehe Rückseite) erbringen. Solche Versorgungslücken schließen nur Spendenvereine wie der VFK e.V.

## Wir brauchen Spenden!

Kinder benötigen neben der besten Medizin weitere Hilfen. Ihre körperliche Erkrankung unterbricht auch die seelische Entwicklung und darum müssen wir uns genauso kümmern. Bitte spenden Sie daher für die Personalstellen, die wir selbst finanzieren müssen:

- Drei Erzieherinnen in Teilzeit für das »Regenbogenland« (Klinikkindergarten)
- Kindgerechte Betreuung und psychologische Unterstützung für Kinder und Familien
- Unterhaltung auf den Stationen (z.B. Clowns, Feiertagsfeste, Fördermaterial)

→ ONLINE SPENDEN

[www.vfk-sanktaugustin.de](http://www.vfk-sanktaugustin.de)  
VFK-Hotline 02241-249288



## Maximale Chancen in Sankt Augustin für Lukas

*„Es tut mir leid, aber ihr Kind hat einen sehr schweren Herzfehler!“*

*Mit dieser Diagnose endet für eine nordbadische Familie eine bis dahin sorglose Schwangerschaft. Statt des üblichen Nestbaus machen sich die werdenden Eltern sofort auf die Suche nach einer Klinik zur Versorgung herzkranker Neugeborener. Trotz der Entfernung zum Heimatort entscheiden sie sich für das Deutsche Kinderherzzentrum (DKHZ) in Sankt Augustin: Die Kompetenz und Souveränität des Pränatal-Diagnostikers Dr. med. Stressig geben der werdenden Familie die Zuversicht, die sie in dieser Situation benötigen.*

### Diagnose: Hypoplastisches Linksherzsyndrom

Die Familie begibt sich bereits zur Geburt nach Sankt Augustin. Vier Wochen zu früh wird Lukas\* im Geburtszentrum der Asklepios Kinderklinik ins Leben geholt und direkt auf die Intensivstation K1 ins DKHZ überwiesen. Der Säugling leidet am »Hypoplastischen Linksherzsyndrom« und soll mit einer 3-stufigen Fontan-OP chirurgisch behandelt werden. Bereits am 6. Lebenstag führt Prof. Dr. Asfour die erste Operation erfolgreich durch. Vier Monate verbringen Mutter und Kind in einem der Familienzimmer der Station K2. Die Familie will eine möglichst optimale Notfallversorgung bis zur zweiten OP gewährleisten - zum Glück.

### Spezialisten für jeden Akutfall

Lukas entwickelt sich zunächst prächtig, so dass sowohl die erforderliche Herzkathederuntersuchung als auch die zweite OP durchgeführt werden können. Dann verschlechtert sich sein Zustand, was bei der Diagnose nicht ungewöhnlich ist, und alles muss plötzlich sehr schnell gehen. Die Nähe zu den Spezialisten rettet schließlich sein Leben: 5 Tage nach der OP geht es für die Familie endlich nach Hause.

### Lebensrettende Spenden

Das Beispiel von Lukas zeigt, dass Sankt Augustin eine herausragende Stellung zur Versorgung herzkranker Kinder in Deutschland einnimmt – weil die Maximalversorgung am Standort durch Geburtszentrum, DKHZ und Kinderklinik im Ernstfall Leben rettet. Ohne Ihre finanzielle Unterstützung gäbe es diese Maximalversorgung in Sankt Augustin aber nicht. Einrichtungen wie das Geburtszentrum oder auch die Elternunterbringungen mussten mit Hilfe des VFK e.V. mitfinanziert werden. Dafür sind wir allen Förderern im Namen der Betroffenen sehr dankbar. Bitte bleiben Sie uns auch in Zukunft gewogen!

\* Der Name des Kindes wurde auf Wunsch der Eltern anonymisiert. Das Foto oben zeigt ebenfalls ein anderes Kind.

## EDITORIAL

Liebe Förderer des VFK e.V.,  
unser Spendenverein unterstützt seit mehr als 10 Jahren kranke Kinder in Sankt Augustin. Der VFK e.V. entscheidet gemeinsam mit den Klinikverantwortlichen über die Finanzierung von Maßnahmen und Leistungen zur Förderung und Therapie der Neugeborenen, Kinder und Jugendlichen.

Die Krankenhausbudgetierung der Krankenkassen lässt keine Extras zu. Durch Sie konnten wir aber (u.a.) ein Geburtszentrum besonders ausstatten und können unsere zusätzlichen Betreuungsangebote aufrecht halten. Die Hilfe der VFK-Fördermitglieder und externer Unterstützer kommt direkt den Stellen zu Gute, wo Bedarf entstanden ist. Diese Freiheit haben wir nur dank Ihrer Spenden! Jede der von Ihnen unterstützten Maßnahmen trägt zur Maximalversorgung bei. Kinder wie Lukas aus unserer Titelgeschichte profitieren davon. Er ist jetzt übrigens etwas über ein Jahr alt und kann bis zur dritten OP im DKHZ weiter in der Geborgenheit seiner Familie wachsen.

Nur gemeinsam werden wir auch in Zukunft die Lebensqualität von Kindern wie Lukas verbessern können. Bitte stärken Sie uns – den Ärzten, Pflegeteams und den Betroffenen – weiterhin den Rücken: Vielen Dank, dass Sie für uns da sind!



Ihr

Prof. Dr. med. Boulos Asfour  
Vorsitzender des VFK e.V.



# Angestellt beim VFK - tätig im DKHZ: Stefanie Heer (Dipl.-Psych.)

Mit Hilfe der Förderer des VFK e.V. und bezuschusst durch den LR Global Kids Fund (e.V.) unterstützt Stefanie Heer junge Eltern und deren herzkrankte Kinder am DKHZ. Ihre Arbeit begann 2009 und wurde schnell zum unverzichtbaren Baustein der Maximalversorgung junger Herzpatienten. Wir haben mit Stefanie Heer gesprochen.



## Was empfinden Eltern, die ein herzkrankes Kind erwarten?

„In der Zeit vor der Geburt kreisen die Gedanken der Eltern intensiv um die ungewisse Zukunft: Wie werden sie und das Baby mit der unmittelbaren Trennung nach der Geburt zurecht kommen, und wie verändert sich ihr Leben durch die Bedürfnisse eines kranken Kindes?“

## Wie helfen Sie den Familien?

„Es ist wichtig, dass die Eltern ihre Gedanken aussprechen können.

Dafür bin ich da. Durch die notwendigen Behandlungen nach der Geburt fehlt ihnen außerdem der ungestörte Kontakt zum Kind. Die medizinischen Erfordernisse, die Umgebung der Intensivstation und die Sorgen ums Kind können die Aufnahme eines liebevollen Kontakts sehr beeinträchtigen. Ich begleite viele Eltern daher bei ihren Besuchen am Krankenbett. Sie wollen gute Eltern sein und ihrem Kind Liebe entgegen bringen. Die Pflegeteams und ich versuchen deshalb, den Eltern Ängste zu nehmen – den Weg zu bereiten.“

## Wie viel Zeit brauchen die Betroffenen?

„Die meisten Eltern überwinden ihre Zweifel und Unsicherheiten schnell. Eltern können ja in der Regel gar nichts falsch machen. Diese Gewissheit muss wachsen und die Erfahrung gemacht wer-

den. Mit professioneller Anleitung gelangen die Eltern schneller zum unbefangenen Umgang mit ihrem Kind. Sehr schön ist es, Familien nach einiger Zeit dann wiederzusehen und zu beobachten, wie sie zusammengewachsen sind. Ich betreue aber auch Langzeitpatienten des DKHZ, die weiter zu mir kommen. Sie brauchen die medizinische Versorgung und meine Unterstützung dauerhafter.“



Wenn Sie die Arbeit von Stefanie Heer unterstützen möchten, werden Sie Förderer des VFK e.V.!

## AKTUELLES

### Großspende: 11.500 € von Henrich

Die Aktionstage des »Baustoffzentrums Henrich« in Siegburg haben jede Menge Gewinner hervorgebracht. Hauptgewinner sind kranke Kinder in Sankt Augustin. Für sie konnte der VFK e.V. insgesamt 11.500 € entgegennehmen. Mit 3.000 € wurde die diesjährige



Lehr- und Kontaktfreizeit bezuschusst, die wieder für Diabetes Typ 1 Kinder stattfand. Der Restbetrag fließt in verschiedene Maßnahmen zur Erleichterung des Klinikaufenthaltes und zur medizinisch-psychologischen Betreuung.

### Altkleider bringen 3.300 € ein

Die Frauen-Union der CDU Rhein-Sieg hat die Erlöse aus Verkäufen der Kleiderstuben im Rhein-Sieg-

Kreis an den VFK e.V. gespendet. Das Geld wurde für den Klinikkindergarten »Regenbogenland« und für die Eltern-OASE überreicht.



### 1.061€ für die Kinderklinik

Die Weihnachtsfeier der Bundespolizei-Fliegergruppe hat eine stattliche Summe eingebracht, die in der Region eingesetzt werden sollte. So gelangten 1.061 € zum VFK e.V. für den Bedarf der Kinderklinik.



### Lach mit mir!

Alter Hut - aber Lachen ist gesund! Ab 2014 kann die allseits beliebte »Clownina« ihr Clownsgesicht zweimal im Monat durch die Patiententüren schieben – dank Ihrer Spenden. Clownina tut besonders den Kleinen gut, doch die Überraschung gelingt eigentlich immer:



Denn kranke Kinder begrüßen sie als Farbklecks im manchmal trüben Krankenhausalltag.

Lesen Sie im Internet mehr über Clownina, Spendenaktionen, unsere Kinder und die Förderer des VFK e.V.

An dieser Stelle ein herzliches Dankeschön und die besten Wünsche an alle vorgestellten Aktionsteilnehmer, an die Spenderinnen und Spender!

## IN EIGENER SACHE

Ein Spendenverein für zwei Häuser: Das ist der VFK Sankt Augustin e.V. Wir reichen die Hilfen von Privatleuten, Unternehmen, Organisationen und Vereinen weiter an chronisch-kranke Kinder. Der VFK e.V. fördert vor allem Kinder, die in Klinik oder DKHZ mit Erkrankungen des Herzens und der Lunge, mit Diabetes oder Rheuma behandelt werden. Wir erreichen damit, dass diese Kinder trotz allem optimal aufwachsen können und auf ihrem Weg die maximale medizinische, psychologische und individuelle Betreuung erfahren, die sie verdienen.

Der VFK e.V. führt diese Menschen auch als Koordinatorin für ein Netzwerk der Hilfsorganisationen zusammen – mit privaten und institutionellen Förderern (z.B.: Spendenaufruf von Julia Hüging auf der VFK-Website). Viele Projekte lassen sich nur mit vereinten Kräften realisieren. Privatleute wie Herr Fritz Ellinger, der dem VFK e.V. stolze 1.569,80 € gespendet hat oder Familie Glaser, die einen Unterstützungsverein für herzkrankte Kinder wie ihren Sohn Lukas (Titelgeschichte) gründeten, spielen als Förderer eine große Rolle.

Wir sind dankbar für jede Unterstützung und möchten die 3. Benefizausstellung des »Arbeitskreises Rheinlandbahnen« ankündigen, die am 29.-30. März 2014 in der Hardtberghalle Bonn stattfinden und den VFK e.V. unterstützen soll.

VFK e.V. – Ihr Spendenverein an der Kinderklinik und fürs DKHZ Sankt Augustin

Bank für Sozialwirtschaft  
BLZ 37020500  
Spendenkonto 4031300

→ ONLINE SPENDEN

[www.vfk-sanktaugustin.de](http://www.vfk-sanktaugustin.de)



Verein zur Förderung der  
Kinderklinik und des  
Deutschen Kinderherzzentrums  
Sankt Augustin e.V.