

HERZBLATT

RÜCKBLICK UND INFORMATIONEN FÜR FREUNDINNEN UND FREUNDE VON HERZKINDER ÖSTERREICH

'25

HERZLÄUFE IM RÜCKBLICK

Eine unglaubliche Welle
der Begeisterung. **AB SEITE 8**

HERZSCHLAG- MOMENTE

Unsere Herzkindertreffen in
den Bundesländern. **AB SEITE 28**

WIR SAGEN DANKE

An unsere vielen Helfer
und Unterstützer. **AB SEITE 158**

Vorwort Hand aufs Herz

Es muss von Herzen kommen,
was auf Herzen wirken soll.

Liebe Leserinnen und Leser,

wieder liegt ein sehr ereignisreiches Jahr hinter uns. Innerhalb des Vereins konnte viel bewirkt werden und wir organisierten erneut unsere beliebten Veranstaltungen: u.a. Herzkindertreffen, Ferien-camps, Papawochenende, EMAH-Wochenende, Mamawochenende, Wochenende für Eltern transplantierte Herzkinder, Trauer-wochenende und natürlich die allseits beliebte Sommerwoche in Schlierbach. Die Herzfamilien konnten dort gemeinsam ihren Urlaub verbringen, um Kraft zu sammeln, Energie zu tanken und den Alltag - mit jeder Menge Lachen und Spaß - ein bisschen hinter sich zu lassen.

2024 gingen wieder sieben Veranstaltungen des überaus erfolgreichen Projektes „Herzlauf Österreich“ in den Bundesländern Wien, Salzburg, Steiermark, Kärnten, Vorarlberg, Tirol, und Oberösterreich an den Start. Die stetig steigende Teilnehmerzahl in allen Altersgruppen erfreut uns jedes Jahr besonders, denn dadurch - und mit großer Unterstützung zahlreicher Sponsoren - können viele Spenden für Herzkinder Österreich gesammelt werden. Aufgrund des furchtbaren Hochwassers musste der geplante Herzlauf Niederösterreich 2024 leider abgesagt werden. Heuer ist es endlich so weit: Der 1. Herzlauf Niederösterreich findet zum Saisonabschluss am 11. Oktober 2025 statt - wir freuen uns sehr!

Wir wünschen allen viel Spaß beim Lesen! Der eine oder die andere findet sich bestimmt auf einem Foto wieder.

HAND AUFS HERZ!

*Katrin Brunner &
Michaela Altendorfer*



Inhalt

5. MAI: TAG DES HERZKRANKEN KINDES Herz ist Trumpf in den Bundesländern.	04	5 JAHRE KINDERREHA Ein Jubiläum im Zeichen starker Herzen.	76
BUNDESLÄNDER IM LAUFMODUS Unsere Herzläufe 2024 auf einen Blick.	08	HERZKIND FABIO Mutter Sabrina Schrefl berichtet.	86
UNSER HERZLAUF-BOTSCHAFTER Werner Schrittwieser - viel Herz für die gute Sache.	10	PSYCHOLOGISCHE DIAGNOSTIK Schlüssel zur Förderung von Herzkindern.	90
CAMP: SCHLADMING & PODERSDORF Für unsere Herzkinder und deren Geschwister.	20	ALEXANDERS HERZENSGESCHICHTE Ein Bericht von Mutter Verena Stadler.	92
HERZKINDER SETZTEN SEGEL Mit dem Katamaran entlang der Küste Kroatiens.	24	WAS WURDE EIGENTLICH AUS THEO? Mutter Michaela Handsteiner-Prieler informiert.	94
UNSERE HERZKINDERTREFFEN Herzschlagmomente in den Bundesländern.	28	ROSMARIES HERZ FÜRS REITEN Eine Kurzreportage von Familie Schwinghammer.	96
EIN WUNDERSCHÖNER SOMMER Die Sommerwochen für unsere Herzfamilien.	36	HERZFAMILIEN SCHREIBEN Post, die von Herzen kommt.	98
WILLKOMMEN IM TEAM Hallo Stefanie, Sarah, Nadine und Dana.	42	HERZBOXEN, BÜCHER & LEITFÄDEN Unsere praxisnahen Wegbegleiter fürs Leben.	102
BOTSCHAFTER DER HERZEN Andreas, Martin und Anita.	50	GIBT ES AUCH FINANZIELLE HILFE? Unterstützung für Herzfamilien.	110
EIN BLICK IN UNSERE TEDDYHÄUSER Jubiläum, Feiertage, Weihnachten und Silvester.	54	HERZSTUNDEN IN DEN SCHULEN Brücken schlagen und Gemeinschaft stärken.	122
UNTERSTÜTZEN & WÜNSCHE ERFÜLLEN Sachspenden für die Kinderherzzentren.	56	AUS DEM LEBEN EINES EMAH Lukas Edtmeier und Andreas Kreindl erzählen.	138
IM DIENSTE KLEINER HERZEN Was tut sich in den Kinderherzzentren?	58	SAVE THE DATE 2025 Alle Aktivitäten auf einen Blick: zum Vormerken.	186

IMPRESSUM

MEDIENINHABER: Herzkinder Österreich, A-4020 Linz, Grünauerstraße 10, office@herzkinder.at, www.herzkinder.at

REDAKTIONSLEITUNG: Katrin Brunner M.A., k.brunner@herzkinder.at

FOTOS: Herzkinder Österreich oder lt. Kennzeichnung

KREATIVE UMSETZUNG: haus-am-see.agency

DRUCK: Salzkammergut Druckerei, Druckereistraße 4, A-4810 Gmunden

MARKENSCHUTZ: Herzkinder Österreich, Herzkinder, Kinderherz Österreich, Teddy geht auf Reisen, Teddyhaus, Herzlauf Österreich, kidsrun4kids -

Kinderlauf mit Herz, Schenken mit Herz und EMAH Österreich sind geschützte Marken beim Österreichischen Patentamt in Wien.

Für weitere Informationen kontaktieren Sie Ihren Ansprechpartner in Ihrem Bundesland.

Informieren Sie sich bitte unter: www.herzkinder.at

Sämtliche Formulierungen gelten gleichrangig für Personen beiderlei Geschlechts.

Spendenkonto: Erste Bank, IBAN: AT13 2011 1890 8909 8000, BIC: GIBAATWWXXX



5. MAI

Tag des herzkranken Kindes

In Österreich kommen jedes Jahr rund 700 Kinder mit Herzfehlbildungen zur Welt - ein erschütternder Umstand, der jedes betroffene Baby zu einem zu viel macht. Zwei Drittel dieser Kinder haben ohne eine lebensrettende Operation keine Chance auf eine unbeschwerte Kindheit. Zurück bleiben oft Eltern, die sich hilflos und überfordert fühlen, nahe der Verzweiflung und dringend auf Unterstützung angewiesen sind.

Bei Herzkinder Österreich wissen wir, wie herzerreißend es ist, das eigene Kind leiden zu sehen - ein kleines Herz, das schon früh um sein Leben kämpfen muss. Als österreichweite Anlaufstelle für nicht-medizinische Anliegen stehen wir herzkranken Kindern, Jugendlichen, EMAH (Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler) und ihren Familien zur Seite. Mit einem engagierten Team von 25 Mitarbeiter:innen betreuen wir mittlerweile über 4000 betroffene Familien im ganzen Land und begleiten Eltern ab der Diagnose „Herzkind“, um ihnen in dieser herausfordernden Zeit Halt und Unterstützung zu geben. ♥



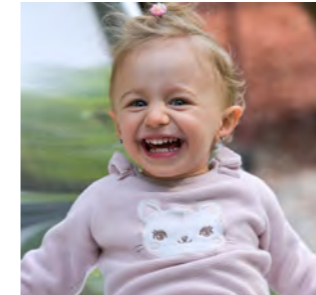
Herz ist Trumpf

Auch im Jahr 2024 stand der 5. Mai – der Tag des herzkranken Kindes – ganz im Zeichen unserer Erlebnistage „Herz ist Trumpf“, die an den unterschiedlichsten Veranstaltungsorten in den einzelnen Bundesländern stattfanden.

Am 5. Mai, dem Tag des herzkranken Kindes, erlebten die Herzfamilien und die EMAH (Erwachsene mit angeborenem Herzfehler) einen ganz besonderen Tag voller Freude, Zusammenhalt und unvergesslicher Momente. Aus tiefstem Herzen möchten wir allen engagierten Ansprechpartnern in den Bundesländern und jedem Einzelnen danken, der dazu beigetragen hat, diesen Tag so unvergesslich zu machen. Eure Unterstützung hat nicht nur den Tag, sondern auch die Herzen der Familien berührt – ihr habt diesen Tag zu etwas Wundervollem und Einzigartigem gemacht. ♥

- OÖ:** Erlebnistag im Tierpark Stadt Haag
- Wien/NÖ/Bgld.:** Erlebnis-Bauernhof-Malafa in Goldgeben
- Kärnten:** Erlebnistag auf der Hiasl Zirbenhütte
- Tirol:** Besuch des Raritätenzoos Ebbs
- Vorarlberg:** Erlebnistag im Wildpark in Feldkirch
- Steiermark:** Besuch des Almerlebnisparks Teichalm
- Salzburg:** Erlebnistag im Fantasia-Erlebnispark Strasswalchen
- EMAH:** Erlebnistag im Heindl Schoko-Museum Wien

Oberösterreich Fotos: ©Foto Moser



Wien/Niederösterreich/Burgenland Fotos: ©Michael Meindl Photography



Kärnten



Tirol



Vorarlberg

Fotos: ©Verena Pfanner



Steiermark



Salzburg

Fotos: ©Franz Wimmer



EMAH



HERZLAUF

Sieben Bundesländer – ein großes Herz



Auch in diesem Jahr begeisterten unsere Herzläufe, ergänzt durch drei „kidsrun4kids“-Schülerläufe, die Menschen in den Bundesländern. Egal ob bei Sonnenschein oder Regen – die Teilnehmer zeigten auf unterschiedlichsten Strecken und in zahlreichen Wettbewerben beeindruckende Ausdauer, unermüdeliches Engagement und ein großes Herz für den guten Zweck.

Der Herzlauf 2024: Zahlen, Fakten und ein großes Dankeschön!

Insgesamt zeigten 12.116 kleine und große Teilnehmer (inkl. kidsrun4kids in drei Bundesländern) großes Herz für herzkrankte Kinder. Eine Gesamtstrecke von 30.355 km wurde zurückgelegt. Es wurden **189.903,41 Euro** erlaufen – eine unglaubliche Summe, mit der wir für die Herzfamilien bereits viel bewegen konnten. Wir sind zutiefst dankbar und sagen **Danke** im Namen der Herzfamilien!

Unser Dank gilt nicht nur den **Laufveranstaltern in den Bundesländern**, sondern auch allen Mitwirkenden, die diesen Erfolg möglich gemacht haben – insbesondere unserer unermüdelichen Herzlauf-Crew. Mit dieser an unserer Seite, die mit uns durch (fast alle) Bundesländer gereist ist, wäre ein Herzlauf in dieser Form nicht denkbar. Ihr seid das Herzstück hinter den Kulissen!

- **Martin, Max und Dominic Patak, Christoph Glaser** (Moderation)
- **Michael Bohrn und Gerdtschi** (DJ)
- **Gerald Giedenbacher, Petra und Anna Lenzenweger** (Die Filmgestalter - Kamerateam)
- all unsere Fotografen in den Bundesländern, speziell **Christian & Daniela Moser**
- **Jürgen Schwung** (Bühne + Technik)
- **Time Now Sports** (Zeitnehmung)
- **Michael Leiner** - Aktiv Leben (Startersackerl)
- **Skanbo Werbematerial** (Laufbögen)
- **Werner Schrittwieser** (Botschafter)
- **Markus Rainer**, Kinderpatenschaft Österreich - der all unsere Herzläufe in den Bundesländern wertvoll unterstützt hat.

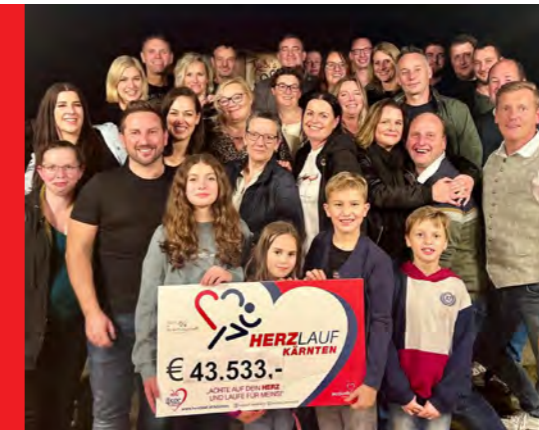
Wir freuen uns darauf, euch 2025 bei einem der nächsten Herzläufe wiederzusehen – ganz nach unserem Motto:

“Achte auf dein Herz und laufe für meins!”

SAVE THE DATE

- 08. Mai** – Herzlauf Wien
- 24. Mai** – Herzlauf Vorarlberg
- 06. Juni** – Herzlauf Steiermark
- 13. Juni** – Herzlauf Salzburg
- 28. Juni** – Herzlauf Kärnten
- 30. August** – Herzlauf Tirol
- 05. Oktober** – Herzlauf Oberösterreich
- NEU 11. Oktober** – Herzlauf Niederösterreich

WIEN	3.426 Teilnehmer	20.830,16 € Spendenerlös
STMK	2.689 Teilnehmer	20.000,00 € Spendenerlös
KTN	567 Teilnehmer	43.532,81 € Spendenerlös
SBG	1.682 Teilnehmer	16.260,67 € Spendenerlös
TIROL	1.095 Teilnehmer	26.807,72 € Spendenerlös
VBG	766 Teilnehmer	22.706,77 € Spendenerlös
OÖ	1.891 Teilnehmer	39.765,28 € Spendenerlös



HERZLAUF

Unser Botschafter mit Herz – Werner Schrittwieser

Läufer-HERZ, was willst du mehr.

Das Jahr 2024 war für mich persönlich ein ganz besonderes. Anlässlich meines 40. Geburtstages durfte ich bei meiner „Running Schritti Jubiläums-Lauftour 2024“ quasi das ganze Jahr über feiern. Dabei besuchte ich knapp 25 Laufveranstaltungen in allen 9 Bundesländern Österreichs sowie in Südtirol. Und so unterschiedlich all diese Events waren, eines war überall gleich, ich absolvierte sie mit der Startnummer 40. Viele verschiedene Bundesländer und ein gemeinsames Ziel hatten natürlich auch die Herzläufe in ganz Österreich. Ich durfte die einzigartige und emotionale Laufserie auch 2024 wieder als „Botschafter mit Herz“ begleiten. Unter dem Motto „Achte auf dein Herz und laufe für meins“ werden Jahr für Jahr so wertvolle Spenden für herzkrankte Kinder und deren Familien gesammelt. Und es freut mich wirklich sehr, dass ich somit auch meinen persönlichen Beitrag zu diesem äußerst erfolgreichen Projekt der Herzkinder Österreich beitragen konnte.

Kinder laufen für Kinder.

Auch wenn alle Herzläufe ein gemeinsames Ziel haben, ist jeder für sich doch so individuell und auf seine persönliche Art und Weise einzigartig. Die „kidsrun4kids“-Kinderläufe sind in jedem Bundesland eines der Highlights. Was gibt es schöneres, als Kinder für mehr Bewegung zu begeistern und ihnen dabei auch noch zu vermitteln, dass sie sowohl ihrem Körper als auch anderen Kindern etwas Gutes tun. Ich begleite von den Allerkleinsten bis hin zu Oberstufen-Schülern alle Kinder und Jugendliche als Vor- bzw. Schlussläufer. Während es vorne oftmals ordentlich zur Sache geht, genieße ich aber ganz besonders die Momente am Ende des Feldes. Es sind dann nämlich meistens jene Kinder, die nicht regelmäßig laufen oder Sport betreiben. Aber sie wissen ganz genau, für was bzw. wen sie das machen. Und wenn ich die Kinder dann auf ihrem Weg begleiten und motivieren darf, ist das immer besonders schön.

Spezieller Gänsehautmoment.

Es waren im Jahr 2024 wieder so viele schöne Momente, die ich bei den Herzläufen erlebt habe. Besonders emotional war es in Baldramsdorf in Kärnten. Hier durfte ich beim Lauf über 2,5 Kilometer Herzkind Jonas begleiten. Er hat schon einiges mitmachen müssen, unter anderem eine sehr lange Zeit im Krankenhaus sowie einen Herzschrittmacher. Jonas und ich konnten den Zieleinlauf in vollen Zügen genießen. Dort warteten bereits seine Mama Christine und auch Herzkinder-Präsidentin Michi Altendorfer mit den Medaillen auf uns. Ein echter Gänsehautmoment.

Mit der „Herzlauf-Familie“ on tour.

Es gibt 2025 acht Herzläufe in acht verschiedenen Bundesländern. Wir sind dadurch viel unterwegs und mittlerweile eine kleine „Herzlauf-Familie“, die immer wieder zusammenkommt und eine spannende Zeit miteinander verbringt. Von der Technik und Anmeldung über die Moderation und Musik bis hin zu Fotos, Videos und Sponsoren, jeder ist für seinen Part zuständig. Das gesamte Team der Herzkinder Österreich mit Michi, Katrin, Manu, Trixi und Astrid ist mir echt ans Herz gewachsen. Auch mit den unterschiedlichen Veranstaltern in den Bundesländern haben sich schöne Freundschaften entwickelt, die ich keinesfalls missen möchte. ❤️



“Ich freue mich sehr, wenn wir uns auch 2025 bei den Herzläufen in ganz Österreich sehen.”

HAND AUFS HERZ!

Euer Running Schritti
www.runningschritti.at



Herzlauf Wien



Herzlauf Steiermark



Herzlauf Salzburg



Herzlauf Kärnten



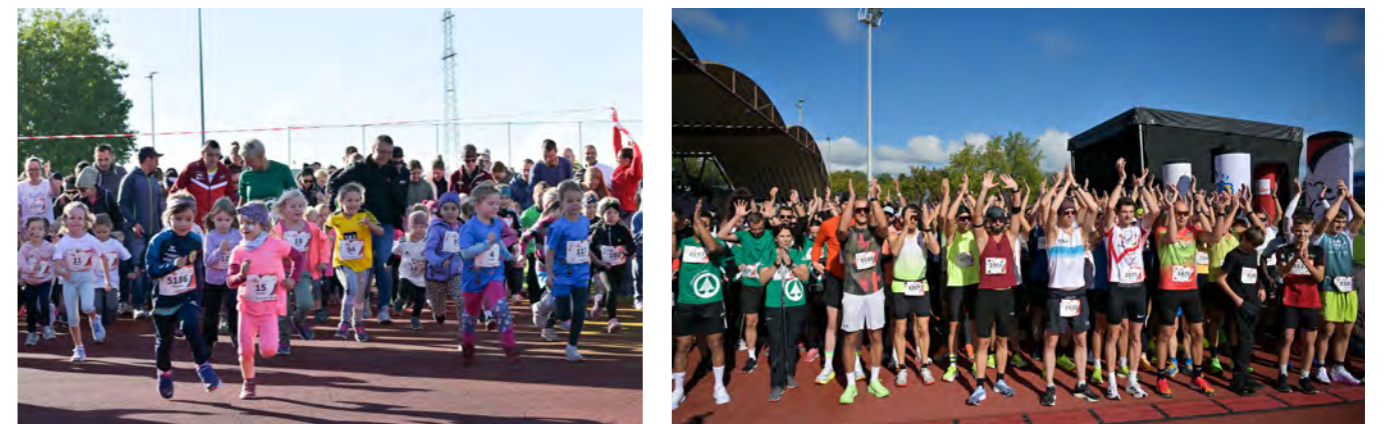
Herzlauf Tirol



Herzlauf Vorarlberg



Herzlauf Oberösterreich



Kidsrun4kids Wien



Kidsrun4kids Salzburg



Kidsrun4kids Steiermark



HERZLAUF

Portrait

„Herzpapa“ Andreas Raffler läuft für Herzkinder in Not



Herzkinder Austria: Bild: Andreas Raffler und Herz, Barbara Thurn-Helmreich, Marketing Manager SUZUKI AUSTRIA

Jahrelang ging der Triathlet Andreas Raffler nur für sich und seinen Sportverein an den Start. Spulte Kilometer um Kilometer zu Fuß, per Rad und schwimmend herunter. Immer mit dem einen Ziel vor Augen: möglichst eine Bestzeit und das Podium zu erreichen. Doch seit 2023 ist für den gebürtigen Halleiner alles anders. Seine Tochter Lara kam auf die Welt – als „Herzkind“.

Was eigentlich ein wunderbares Lebensereignis ist, stellte die vierköpfige Familie aus Neumarkt am Wallersee vor schier unlösbare Herausforderungen. Denn nur wenige Wochen nach der Geburt schlug das Herz von Lara nicht mehr normal und spielte innerhalb kürzester Zeit komplett verrückt. Ernst zu nehmende und sogar lebensbedrohliche Herzrhythmusstörungen, die das kleine Mädchen enorm belasteten. Und zugleich auch den Alltag der kleinen Familie. Weil Lara vieles nicht mehr von allein tun konnte – egal ob atmen, essen oder sich bewegen. Überall musste der kleinen „Löwin“ geholfen werden.

Drei Monate lang taten Laras Eltern alles Menschenmögliche, um das kleine Herz bei Laune zu halten. Unzählige Stunden verbrachten sie in Krankenhäusern oder bei Spezialisten. Ertrugen größte Strapazen. Immer mit einem Lächeln auf den Lippen. Weil ihnen der Verein „Herzkinder Österreich“ zumindest manche Sorge nehmen konnte. Denn dieser hat es sich zur Aufgabe gemacht, die teils vollkommen hilflosen und überforderten Eltern herzkranker Kinder dort zu unterstützen, wo es möglich ist. Sei es durch finanzielle Hilfe, Beratung oder die Bereitstellung von Unterkünften in unmittelbarer Nähe der Kinderherzzentren in Linz und Wien. Kleine „Wohnoasen“, in denen sich betroffene Familien für die Dauer des Krankenhausaufenthaltes zum Schlafen, Duschen und Kraftschöpfen zurückziehen können.

Mittlerweile ist Lara wieder zuhause und macht jeden Tag große Fortschritte. Und weil Andreas Raffler so unendlich dankbar ist und auch anderen Familien dieselbe tolle Unterstützung wünscht, möchte er dem Herzkinderverein etwas zurückgeben. Genau deshalb startet er mittlerweile regelmäßig als „laufender Botschafter“. Eine echte Herzensangelegenheit, die auch SUZUKI AUSTRIA finanziell unterstützt. Damit der „Herzpapa“ von Lara die zwei wichtigsten Leidenschaften seines Lebens verbinden kann.

„Es gibt nichts Schlimmeres auf der Welt, als sein eigenes Kind in diesem Alter um Leben und Tod ringen zu sehen. Man fühlt seelische und körperliche Schmerzen, die man sich kaum vorstellen kann. Zum Glück gibt es den Herzkinderverein, der einen in schweren Zweiten unterstützt und begleitet.“ – Andreas Raffler



JETZT SPENDEN UND LEBEN RETTEN!
www.herzkinder.at/spende-helfen/online-spenden

38 Suzuki Family



Läuft für kleine Herzen:
 Herzpapa Andreas Raffler im Einsatz für Herzkinder in Not! Lesen Sie die berührende Geschichte und das Interview – exklusiv erschienen im Magazin Suzuki Family, im Frühjahr 2024!

5 Fragen an den „laufenden“ Botschafter für Herzkinder Österreich

Was kann man unter dem Titel „Herzpapa“ verstehen und wie kam es dazu, dass du mittlerweile als „laufender“ Botschafter für Herzkinder Österreich startest?
 Die Familienmitglieder von Herzkindern (herzkrankte Kinder) werden Herzmama, Herzpapa und die Geschwisterkinder oft als Heldenkinder betitelt. Im Zuge dessen bin ich schnell auch auf die Herzlauf-Serie aufmerksam geworden. Und da ich dem Verein in irgendeiner Form etwas zurückgeben wollte, habe ich kurzerhand einen Lauf-Blog eröffnet, um die Menschen für das sonst tabuisierte Thema zu sensibilisieren. Für meine „Spendenläufe“ konnte ich zudem SUZUKI AUSTRIA und PALFINGER als Sponsoren gewinnen.

In welcher Art und Weise hat dich der Verein Herzkinder Österreich unterstützt?
 Das Gesundheitssystem weist jede Menge Lücken auf, die vom Herzkinderverein geschlossen werden. Wir wurden maßgeblich durch den nahezu kostenlosen Aufenthalt im Teddyhaus unterstützt. Die Präsidentin Frau Altendorfer hat zudem viele Kontakte zu Sozialarbeitern und Psychologen im Krankenhaus hergestellt. Zudem wurden uns alle finanziellen Sorgen im Zusammenhang mit der Karenz genommen, indem der Verein die Differenz zwischen Gehalt und Karenzbetrag beglichen hat. Auch bei Therapiekosten wurden wir unterstützt.

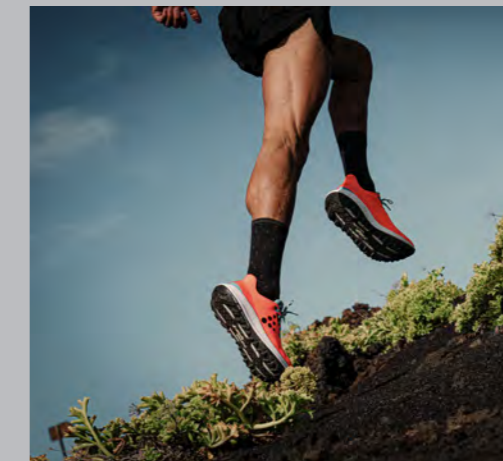
Du hast selbst zeitweise mit deiner Familie im Teddyhaus gelebt?
 Lara kam in sehr kritischem Zustand ins Krankenhaus Linz, und uns wurde schnell bewusst, dass es ein langer Weg wird. Weshalb wir für 8 Wochen ins Teddyhaus gezogen sind, das nur ca. 500 Meter vom Krankenhaus entfernt ist. Viel vom Teddyhaus macht das Personal aus und die anderen Herzfamilien. Man kann sich untereinander über die jeweiligen Schicksale austauschen und in der eigenen Extremsituation jede Menge Halt finden.

Welche Rolle spielt generell das Laufen für dich und wie sieht es grundsätzlich mit der Ausübung deiner großen Leidenschaft aus, bleibt dafür überhaupt noch Zeit?
 Ich liebe das Laufen. Trotz meiner Leidenschaft für diverse andere Sportarten war es für mich immer meine Lieblingsdisziplin. Denn dadurch bekomme ich den Kopf frei, verspüre mehr Lebensfreude, Energie und Tatendrang. Dementsprechend ist es für mich viel mehr als nur eine sportliche Aktivität, sondern auch Therapie und Meditation.

Gibt es etwas, was du anderen Eltern gerne mit auf den Weg geben möchtest?
 Sich helfen zu lassen ist keine Schande – finanziell wie beratend! Und man sollte nicht erst dann reagieren, wenn es vielleicht schon zu spät ist. Wenn einem beim eigenen Baby/Kind etwas komisch vorkommt, nie herunterspielen und bis morgen warten. Lieber 3 Mal zu oft ins Krankenhaus fahren. Lara hätte in solch einem Fall ansonsten vermutlich nicht überlebt.

Herzlauf-Partner

Craft Sportswear freut sich bei den Herzläufen 2025 wieder Partner sein zu dürfen und den Teilnehmern die Möglichkeit zu bieten, die neuesten Laufschuhe zu testen und zu kaufen.



VERANSTALTUNGEN

Unvergessliche Tage im Feriencamp in Schladming

Für unsere jüngeren Herz- und Geschwisterkinder (8 bis 14 Jahre).

Vom 30. Mai bis 2. Juni 2024 wurde das Feriencamp für Herz- und Geschwisterkinder (8-14 Jahre) im Apart & Suiten Hotel Weiden in Schladming zu einem unvergesslichen Erlebnis. 30 Kinder aus allen Bundesländern erlebten ein aufregendes und abwechslungsreiches Wochenende, das ganz im Zeichen von Gemeinschaft, Verständnis und Spaß stand.

Der Auftakt des Camps begann mit einer herzlichen Begrüßung, einem ersten Kennenlernen und einem gemeinsamen Mittagessen. Der Nachmittag wurde kreativ: Unter der Anleitung von Nadja Niederl vom Apart & Suiten Hotel Weiden durften die Kinder den Gang im zweiten Stock des Hotels mit Herzschriftlinien gestalten. Mit Wolle hinterließen sie dort ihre „Spuren des Herzens“ - eine sichtbare Botschaft für alle Gäste des Hauses.

Das vielseitige Programm passte sich flexibel dem wechselhaften Wetter an. Highlights waren die rasante Fahrt mit den Mountain-Gokarts von der Hochwurzen ins Tal, ein spannender Besuch des Salzbergwerks in Hallstatt und ein entspannter Nachmittag in der Therme Amadé. Auch im Yogaraum wurde es lebhaft: Während einige Kinder die ruhige Atmosphäre genossen, studierten die Mädchen voller Begeisterung einen Tanz ein, den sie später stolz der Gruppe präsentierten.

Abends herrschte ausgelassene Stimmung: Es wurde gespielt, gelacht und neue Freundschaften geschlossen. Die strahlenden Kinderaugen waren der schönste Beweis für ein gelungenes Camp. Besonders stolz waren die Betreuer darauf, wie verantwortungsvoll die Kinder mit der Einnahme ihrer Medikamente umgingen - eine wertvolle Vorbereitung auf zukünftige Schulprojektwochen.

Das Feriencamp 2024 bleibt nicht nur wegen der vielen gemeinsamen Aktivitäten, sondern vor allem durch die besonderen Momente im Herzen aller Beteiligten unvergessen.

Ein herzliches Dankeschön an unsere wunderbaren Begleiter - Christine Wuksch, Manuela Kern, Stefan Kern und Hong-Loan Chau - für die liebevolle und einfühlsame Betreuung der Herz- und Geschwisterkinder.

Ein großer Dank gilt auch dem gesamten Team des Apart & Suiten Hotel Weiden, allen voran Nadja und Georg Niederl. Mit ihrer Herzlichkeit und ihrem Engagement standen sie uns jederzeit zur Seite und machten das Feriencamp zu einem besonderen Erlebnis. ❤️



Im Feriencamp am Neusiedlersee

Für unsere größeren Herz- und Geschwisterkinder (14 bis 18 Jahre).

Auch für die älteren Herz- und Geschwisterkinder fand vom 30. Mai bis 2. Juni 2024 ein Feriencamp in Podersdorf am Neusiedlersee statt. 22 Herz- und Geschwisterkinder aus allen Bundesländern verbrachten ein spannendes und abenteuerreiches Wochenende, bei dem Gemeinschaft, Verständnis, Miteinander aber auch Freude und Spaß im Mittelpunkt standen. Nach der Begrüßung, dem Kennenlernen und dem gemeinsamen Mittagessen am Anreisetag verbrachten die Jugendlichen den Nachmittag in der Surfschule „Mission To Surf“ beim Stand-Up-Paddling.

Dem wechselhaften Wetter angepasst, waren die nächsten Tage vollgepackt mit buntem Programm: ein Besuch in der St. Martins Therme & Lodge, Erlernen des Windsurfens, ein Besuch im Familypark und ein Spaziergang am Neusiedlersee. Am Abend wurde gespielt und gelacht und neue Freundschaften geschlossen.

Herzlichen Dank an unsere Begleiter - Michaela Altendorfer, Pia Hager und Anna Altendorfer für die herzliche Betreuung der Herz- und Geschwisterkinder. ❤️



VERANSTALTUNGEN

Wochenende für Familien transplantierter Herzkinder

Ein tolles und zahlreich besuchtes Wochenende für Familien transplantierter Herzkinder fand vom 21. bis 23. Juni im Apart & Suites Hotel Weiden in Schladming statt. Die Familien, von Wien bis Vorarlberg angereist, trafen sich mit den Herz- und Geschwisterkindern zu einem gemeinsamen Wochenende. Dabei wurde auch ein tolles Programm geboten: Wandern zu den Riesachwasserfällen mit anschließender Einkehr in der Waldhäuslalm, Ausflug nach Rittisberg in die Ramsau zum Alpincoasterfahren sowie Wellness und Yoga im Hotel. Dazwischen war viel Platz und Raum für die Eltern, aber auch für die Kinder, sich zu den unterschiedlichen Themen „Leben mit einem Spenderherz“ auszutauschen. „Ein sehr schönes und bereicherndes Wochenende“, war das schöne Feedback der Teilnehmenden.

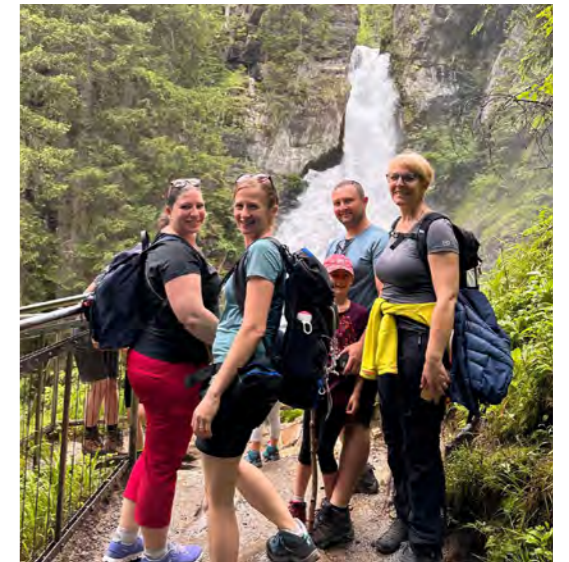
Ein herzliches Dankeschön an unsere Ansprechpartnerin für Transplantationen, Birgit Huemer-Konwalinka, für die liebevolle Organisation und Betreuung dieses Wochenendes. ❤️

“

Rückmeldung von Familie Hofmann

Ihr Lieben,
wir möchten uns ganz herzlich für das super-schöne HTX-Familien-WE in Rohrmoos bedanken! Wir finden es eine so großartige Idee, dass es für die gesamte Familie gedacht ist. Unsere Kinder waren echt neugierig zu sehen, wie's in anderen Familien mit einem „besonderen“ Kind läuft und auch für Veit selbst war's eine so positive Erfahrung! Alles war absolut perfekt organisiert - sehr freundliches Hotel und super Programm! Besonders gefallen hat uns die stete Einladung, an allem teilzunehmen, aber auch Rückzug aufs Zimmer abends (mit den Kindern) war ok.

Liebe Grüße und vielen, herzlichen Dank!
Die Hofmanns :-)



VERANSTALTUNGEN



Segel setzen in Kroatien



Invictus – Segeln mit Herz für Herzkinder.

Ende August 2024 begaben sich 12 jugendliche Herzkinder, begleitet von einer engagierten und warmherzigen Crew, auf ein ganz besonderes Abenteuer: Eine Woche auf zwei Segel-Katamaranen entlang der Küste Kroatiens. Diese Segelwoche hatte ein klares Ziel: Grenzen überwinden, Vorurteile über Bord werfen und den Zusammenhalt stärken – unter dem Motto: „Im Mittelpunkt steht, wer sonst benachteiligt ist.“

Die Jugendlichen erlebten nicht nur spannende Aktivitäten wie Stand-up-Paddling, Schnorcheln und Landausflüge, sondern lernten auch praktische Fertigkeiten wie Navigieren, Steuern, Knotenkunde und Erste Hilfe. Die Zeit an Bord wurde durch gemeinsame Momente des Kochens, Musizierens und Entspannens auf dem Sonnendeck bereichert. Besonders mutige Teilnehmer schliefen nachts unter dem freien Sternenhimmel auf dem Liegenetz des Katamarans – ein Erlebnis, das sie sicher nie vergessen werden.

Zu den absoluten Highlights der Woche zählten die „Delphin-Safari“, die bei allen für Staunen und Begeisterung sorgte, und das Wellenreiten auf dem offenen Meer. Doch die Reise bot weit mehr als nur Abenteuer: Sie lehrte die Jugendlichen, tolerant und hilfsbereit miteinander umzugehen. Aus einer Gruppe von Landratten wurde ein eingeschworenes Team, das sich gegenseitig unterstützte und zusammenwuchs.

Mit gestärktem Selbstvertrauen, wertvollen Erfahrungen und vielen Glücksmomenten kehrten die Herzkinder aus dieser unvergesslichen Woche zurück – bereit, ihren Weg im Alltag weiterzugehen.

Ein herzliches Dankeschön an die wundervolle und engagierte Crew rund um **Petra und Wolfgang Brenner, Marleen, Vanessa, Roland, Mac, Michi** und natürlich „unseren“ **Doc, OA Dr. Christoph Bauer** (Kinderkardiologe). Mit eurem großartigen Einsatz habt ihr euch ganz in den Dienst der guten Sache gestellt – dafür sind wir euch von Herzen dankbar! →



VERANSTALTUNGEN

Segeln mit Herz

Rückmeldung von Nuria



Es war eine sehr aufregende und spannende Woche. Ich habe viele liebe und nette Herzkinder kennengelernt. Uns wurde viel gelehrt und gezeigt. Wir haben als Crew super funktioniert und wir haben uns alle gut verstanden. Jeder hatte so seine Aufgaben, egal ob Abwaschen oder Abtrocknen.

In der Woche haben wir den Junior-Skipper-Pass gemacht, indem man überall ein bisschen mithelfen konnte. Das Stärkste, das wir gesehen haben, waren die Delfine. An alle sorgenden Eltern: Wir wurden gut versorgt. Es war ein Arzt und eine Notfallsanitäterin am Schiff, falls etwas passiert. Macht euch keine Sorgen, eure Kinder sind in den besten Händen!

Vielen lieben Dank an die Crew, dass ich dabei sein durfte! Es war ein wirklich schöner Sommer, ich werde ihn nicht vergessen!

Eine Woche voller unvergesslicher Momente

Rückmeldung von Mina

Im August 2024 durfte ich nach dem Kennenlertreffen im Juni 2024 auch mit den anderen Herzkindern und der Crew in Trogir auf den richtigen Segeltörn. Wir haben uns alle sofort sehr gut verstanden, da wir uns ja schon einmal gesehen hatten. Es war eine wundervolle Woche und wir sind als Gruppe sehr gut zusammengewachsen. Wir erlebten gemeinsam viele Abenteuer, am besten hat mir natürlich das Baden im Meer gefallen. Es war der allerbeste Sommer und ich würde sofort noch einmal mitfahren. An die Eltern, die sich Sorgen machen kann ich nur sagen, dass wir wirklich gut versorgt waren und falls irgendetwas sein sollte, kann man auch jederzeit jemanden fragen. Zusätzlich ist auch noch ein Doc und eine Notfallsanitäterin am Schiff mit dabei.

An alle Herzkinder: Macht es, ihr werdet es nicht bereuen! Ihr werdet neue Menschen kennenlernen und Freundschaften für immer schließen.

Ein riesengroßes Dankeschön an die gesamte Crew und alle, die uns diese Erfahrungen ermöglicht haben. ❤️



Kennenlernen zur Segelwoche: Ein Wochenende, das verbindet.



Erste Schritte in ein gemeinsames Segelabenteuer.

Am 23. und 24. Juni 2024 kamen 12 Herzkinder im Öko-Ferndorf Schlierbach zusammen, um sich auf ihr bevorstehendes Segelabenteuer vorzubereiten. Bei diesem Kennenlernwochenende standen nicht nur das gegenseitige Kennenlernen, sondern auch erste praktische Übungen auf dem Programm. Gemeinsam wurden Segelbegriffe und Knoten erlernt, und das Schwimmen mit der Schwimmweste konnte geübt werden. Unterstützt von einer erfahrenen und liebevollen Crew, die mit großem Engagement für die Kinder da war, wurden alle optimal auf den Segeltörn eingestimmt. So war der Weg für das große Abenteuer perfekt geebnet! ❤️



VERANSTALTUNGEN

Unsere Herzkindertreffen: Herzschlagmomente in den Bundesländern

Überall in Österreich erlebten wir unvergessliche Momente: Kärnten, Salzburg, Vorarlberg, Tirol, der Steiermark, Oberösterreich sowie in Wien, Niederösterreich und dem Burgenland wurden unsere Herzkindertreffen von einer wunderbaren Dynamik und Lebensfreude geprägt.

Im Jahr 2024 fanden in den Bundesländern die Herzkindertreffen statt - ein wertvoller Austausch für Familien mit herzkranken Kindern. Diese besonderen Treffen boten nicht nur Raum für Begegnungen und Gespräche, sondern auch für jede Menge Spaß und spannende Erlebnisse. Von der Steiermark bis Vorarlberg, von Kärnten bis Wien - überall erlebten die Herzfamilien unvergessliche Momente und stärkten den Zusammenhalt in der Gemeinschaft.

Gemeinsam erlebten die Kinder und ihre Familien Abenteuer in Zoos, bei Ausflügen und kreativen Aktivitäten. Sie hatten die Gelegenheit, sich zu vernetzen, ihre Geschichten zu teilen und gemeinsam neue Erfahrungen zu sammeln. Der Austausch war für alle Beteiligten wertvoll - vor allem für die Eltern, die sich gegenseitig unterstützen und gegenseitigen Halt geben konnten. Die Kinder wiederum freuten sich über spannende Ausflüge und abwechslungsreiche Freizeitgestaltung. Diese Treffen waren nicht nur eine willkommene Abwechslung, sondern auch eine Quelle der Kraft und Freude für alle Teilnehmer.

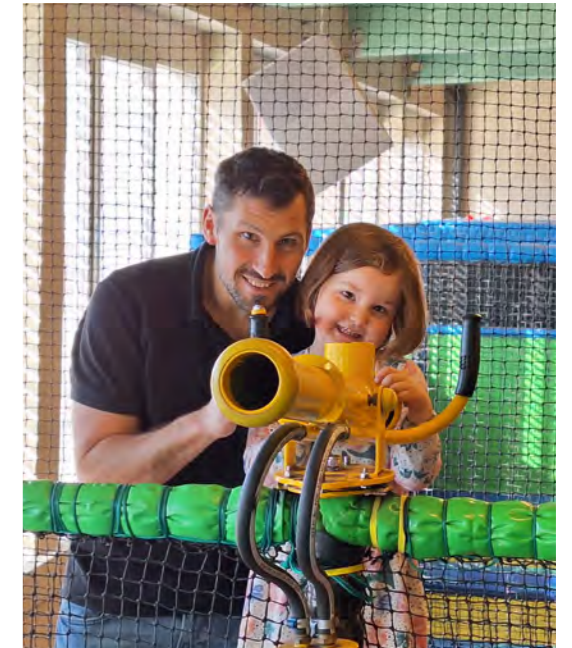
Im Folgenden berichten wir von den einzigartigen Erlebnissen, die bei den Herzkindertreffen in den einzelnen Bundesländern 2024 stattgefunden haben - von den Abenteuern auf dem Wilden Berg in Mautern bis hin zu magischen Momenten bei Weihnachtsfeiern und aufregenden Bahnfahrten. Lasst euch von den berührenden Geschichten und den strahlenden Augen der Kinder verzaubern.



Vorarlberg

Spielevormittag in Dornbirn – Herzkindertreffen Vorarlberg.

In einem gemütlichen Rahmen fand am 23.11.2024 das Herzkindertreffen Vorarlberg statt. Die Spielfabrik Dornbirn öffnete exklusiv für uns bereits 90 Minuten früher, sodass unsere Herz- und Geschwisterkinder die ganze Spielfläche für sich alleine nutzen konnten. Die Eltern tauschten sich währenddessen bei einer Tasse Kaffee aus. Nach einem aktionsreichen Vormittag für die Kinder und Zeit für gute Gespräche für die Erwachsenen genossen alle ein gemeinsames Mittagessen zum Abschluss. Auch Dr. Michael Fritz, Kinderkardiologe am LKH Feldkirch, schaute spontan vorbei und nahm sich Zeit für die Familien. Mit einem weinenden Auge verabschiedeten wir uns an diesem Tag von unserer Ansprechpartnerin Stephanie Huber, die fünf Jahre für die Herzfamilien im Ländle tätig war. Wir sagen **Danke von Herzen** für all die wertvolle Arbeit, die Zeit und das Engagement für die Herzfamilien. Danke, Stephanie! Als kleine Anerkennung überreichte ihr Ansprechpartnerin Helga Zengerle einen Blumenstrauß. Liebe Stephanie, wir werden dich sehr vermissen!



Mit einem lachenden Auge begrüßten wir dafür Nadine Moosbrugger als neue Ansprechpartnerin. Sie ist Mama von Herzkind Theo und Geschwisterkind Moritz. Liebe Nadine, wir wünschen dir viel Freude bei deiner neuen Aufgabe, für die Vorarlberger Herzfamilien da zu sein. Wir freuen uns sehr auf die gemeinsame Zeit.

Herzlichen Dank an unsere Ansprechpartnerinnen Helga Zengerle, Stephanie Huber und Nadine Moosbrugger für die herzliche Organisation des Herzkindertreffens. →





**Dachbodenzauber –
Herzkindertreffen Wien/NÖ/Bgld.**

Das Herzkindertreffen Wien/NÖ/Bgld. fand am 24.11.2024 im Donauzentrum statt. Mit einer Rekordzahl von rund 150 Besuchern, darunter 65 Kinder, trafen sich die Herzfamilien im Spieleparadies Dachbodenzauber. Während die Herz- und Geschwisterkinder das Spieleparadies erkundeten und ausgelassen Abenteuer erlebten, konnten sich die Eltern im gemütlichen Rahmen austauschen.

Herzlichen Dank an unsere Ansprechpartnerinnen Jennifer Schwinghammer und Natalie Unger für die herzliche Organisation des Herzkindertreffens.



**Fahrt mit der Nostalgiebahn und
Nikolausbesuch –
Herzkindertreffen Kärnten.**

Voller Aufregung trafen sich die Kärntner Herzfamilien am 01.12.2024 bei der Nostalgiebahn, um anschließend eine gemeinsame und nostalgische Fahrt zu genießen. Im tiefen Wald wurden die Fahrgäste vom Krampus erwartet - nur die Mutigen stiegen für ein gemeinsames Foto mit dem Krampus aus. Der Nikolaus besuchte die Herz- und Geschwisterkinder im Zug, da strahlten die Kinderaugen! Bei einer gemeinsamen Jause im Gasthof Schaidabauer war für alle Kinder noch ein Nikolaussackerl vorbereitet, welche von der Firma Helvetia gesponsert wurden. Die Eltern fanden auch noch genügend Zeit, um sich auszutauschen. Es war ein wunderschöner und aufregender Tag mit leuchtenden Kinderaugen.

Herzlichen Dank an unsere Ansprechpartnerin Christine Wuksch für die herzliche Organisation des Herzkindertreffens. →





**Magische Weihnachtszeit –
Herzkindertreffen Oberösterreich.**

Über 100 Herzeltern, Herz- und Geschwisterkinder folgten der Einladung zum Herzkindertreffen Oberösterreich am 07.12.2024. Es stand unter dem Motto „Magische Weihnachtszeit“. Zauberer MAGUEL brachte die Kinderaugen zum Leuchten und lud auch so manche zum Mitzaubern ein. Nach der Zaubershow konnten die Kinder in der Kreativcke einen Schneemann basteln, Sterne drehen oder Holzanhänger für den Christbaum bemalen. In der Zwischenzeit tauschten sich die Eltern bei Kaffee, Kuchen und Keksen aus. Zur besonderen Freude kam auch noch der Nikolaus zu Besuch. Jedes Kind bekam ein Nikolaus-sackerl mit nach Hause.

Herzlichen Dank an unsere Ansprechpartnerinnen Andrea Bieringer und Stefanie Brunnedner für die herzliche Organisation des Herzkindertreffens.



**Der wilde Berg Mautern –
Herzkindertreffen Steiermark.**

Das Herzkindertreffen in der Steiermark fand am 28.09.2024 statt. 17 Herzfamilien trafen sich bei herbstlichen Temperaturen am Wilden Berg in Mautern. Nach der Begrüßung durch Eva Eggenreich-Sommer bei der Talstation machten sich die Familien mit dem Sessellift oder dem Parkbus auf den Weg zum Wildpark. Vorbei an Wolfs- und Rotwildgehege und dem neuen Wildkatzengehege ging es abwärts Richtung Greifvogelschau. Beim Bärengehege durften die Kinder sogar bei der Bärenfütterung mithelfen. Bei der anschließenden Greifvogelschau zeigten Schneeeule, Bartkauz, Mäusebussard und Rotmilan ihre Flugkünste. Bedingt durch den einsetzenden Regen konnte der Spielpark und die Kugelbahnen erst am Nachmittag genutzt werden. Sogar einige Sonnenstrahlen blitzten dann zwischen den Wolken hervor. Das durchwachsene Wetter tat den guten Gesprächen und dem Erfahrungsaustausch natürlich keinen Abbruch.

Wir sagen herzlichen Dank an Martha Koller und das Team der Steinbockalm!

Herzlichen Dank an unsere Ansprechpartnerin Eva Eggenreich-Sommer für die herzliche Organisation des Herzkindertreffens.



Salzburg

Zoo Hellbrunn – Herzkindertreffen Salzburg.

Am 28.09.2024 fand das Herzkindertreffen Salzburg im Zoo Hellbrunn statt. Trotz des bescheidenen Wetters kamen viele Herzfamilien zu einem gemeinsamen Zoobesuch und dem anschließenden Erfahrungsaustausch bei Kaffee und Kuchen zusammen. Die Tiere zeigten sich besonders präsent, als ob sie alle begrüßen wollten.

Herzlichen Dank an unsere Ansprechpartnerinnen Andrea Mangelberger und Bettina Graf für die herzliche Organisation des Herzkindertreffens.



Tirol



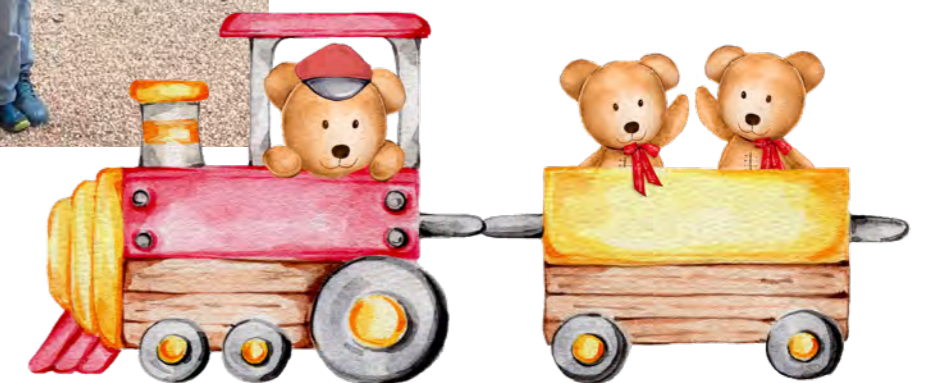
Besuch Schloss Trazberg – Herzkindertreffen Tirol.

Die Tiroler Herzfamilien besuchten am 27.10.2024 gemeinsam Schloss Trazberg. Unsere Ansprechpartnerinnen, Stefanie Gartner und Sarah Wurm, begrüßten alle Anwesenden beim Schlosswirt Trazberg. Alle freuten sich schon auf die Fahrt mit dem Trazberg Express hinauf zum Schloss. Da dieser aber leider nach kurzer Strecke aufgrund eines Defektes die Fahrt beenden musste, spazierten die Familien gemeinsam weiter zum Schloss. Oben angekommen wurden die Familien von Chris, dem Schlossguide, begrüßt. Man konnte an der Führung teilnehmen oder in der Zwischenzeit den schönen Herbsttag am Spielplatz und auf der sonnigen Terrasse genießen. Vom Innenhof aus führte uns Chris in die verschiedenen Räumlichkeiten: die Jagdkammer, das Büro mit Geheimgang, das Schlafzimmer, den Tanzsaal, das Spielzimmer, die schlosseigene Kapelle und die Ritterkammer mit dem sprechenden Ritter Georg.



Es war sehr interessant zu sehen, wie die Menschen früher lebten. Besonders spannend war, dass in dem über 500 Jahre alten Schloss bis heute die Besitzer, Graf Goëss-Enzenberg und seine Familie, wohnen. Nach der Führung ging es zur Freude aller mit dem reparierten Bummelzug wieder vom Schlossberg hinunter, direkt zum Schlosswirt. Bei einer gemeinsamen Stärkung konnten sich die Eltern gut untereinander austauschen. Viele nette Gespräche und Begegnungen fanden statt.

Herzlichen Dank an unsere Ansprechpartnerinnen Stefanie Gartner und Sarah Wurm für die herzliche Organisation des Herzkindertreffens. ❤️



VERANSTALTUNGEN

Ein wunderschöner Sommer...

Unvergessliche Sommerwochen für Herzfamilien in Schlierbach

Gemeinsame Auszeit.

Herzkinder Österreich organisierte im letzten Sommer zwei Sommerwochen mit Reha-Charakter für Herzfamilien im Öko-Feriedorf Schlierbach, damit die Familien dort gemeinsam den Sommerurlaub verbringen konnten. Insgesamt verlebten über 40 Herzfamilien, aufgeteilt auf die zwei Wochen, gemeinsam wunderschöne Urlaubstage. Ein von Herzen kommendes **Danke** an alle, die die Sommerwochen zu einem unvergesslichen Erlebnis werden ließen.

Auf den folgenden Seiten haben wir einige der vielen Eindrücke aus unseren Sommerwochen abgebildet. ❤️

Sommerwoche 1



Sommerwoche 2



VERANSTALTUNGEN

Mama- wochen- ende

Ein herzliches Wochenende für Herzmamas im Hotel Oberforsthof.

Vom 18. bis 20. Oktober 2024 fand ein wundervolles Mama-Wochenende im Hotel Oberforsthof in St. Johann im Pongau statt. Herzmamas aus allen Bundesländern kamen zusammen, um sich in einer entspannten Atmosphäre kennenzulernen und auszutauschen. Der Start des Wochenendes war von herzlichen Begrüßungen und einem gemeinsamen Abendessen geprägt. Es folgten erholsame Wanderungen, viele Gespräche und viele lustige Momente. Der Wellnessbereich bot den perfekten Rahmen für entspannte Gespräche und das Vertiefen bestehender Freundschaften. **Ein besonderer Dank** gilt Simone Mußbacher für die liebevolle Begleitung dieses besonderen Wochenendes. ❤️



Papa- wochen- ende

Unvergesslich – ein Wochenende für Herzpapas in Schladming.

Vom 1. bis 3. März 2024 verbrachten 15 Herzpapas ein wunderschönes Wochenende im Apart & Suites Hotel Weiden in Schladming. Nach einem herzlichen Kennenlernen bei einem Abendessen und einem entspannten Barbesuch, starteten die Papas am Samstag mit Ski- und Snowboardfahren bei traumhaftem Sonnenschein - der perfekte Tag auf der Piste. Der Wellnessbereich des Hotels bot am Abend eine wohlverdiente Auszeit zum Entspannen. Natürlich blieb auch genügend Zeit für tiefgründige Gespräche und wertvollen Austausch unter den Papas. **Ein herzliches Dankeschön** an Michael Preslmayr für die wundervolle Begleitung dieses besonderen Wochenendes. ❤️



Elterntreff in Tirol

Ein Elterntreff - Austausch für Herzeltern - fand Ende Juli in Tirol statt, bei dem die Möglichkeit bestand, sich auszutauschen und zu vernetzen. Ein begleitetes Treffen mit unseren Ansprechpartnerinnen Stefanie Gartner und Sarah Wurm - herzlichen **Dank** dafür! ❤️



Ein kunterbunter Familiennachmittag in Vorarlberg

Um Eltern mit chronisch kranken und beeinträchtigten Kindern zu vernetzen, fand im Oktober in St. Arbogast/Vorarlberg der erste „Kunterbunte Familiennachmittag“ unter dem Motto „Unser Kind ist anders“ statt. Bei feinem Herbstwetter trafen sich insgesamt 12 Familien aus allen Regionen Vorarlbergs und genossen das Zusammensein sowie ein abwechslungsreiches Rahmenprogramm für Groß und Klein. Wie auch beim gleichnamigen Elternseminar „Unser Kind ist anders“ führten Claudia Kiparra und Peter Pichler durch den Nachmittag. Im Stationsbetrieb konnten die Kinder mit allen Sinnen spielen und die Welt erkunden.

Begleitet wurden die Familien von verschiedenen Vereinen:

- Verein Down-Syndrom beim Riechen und Ertasten von Gegenständen
- Verein Himmelblau begleitete beim spielerischen Ertasten von Sensorik-Spielzeug und hatte verschiedenste Kinderbücher an der Station
- Verein Einzigartig brachte tierisch bunte Fingerstempelen zu Papier
- Verein Autismus sorgte im Hof für sportliche Angebote beim Pedalo fahren, Eierlaufen, Dosenwerfen und der Naturbingo-Challenge
- Herzkinder Österreich unterstützte mit der Station „Basteln mit Herz“.

Draußen an der frischen Luft ging der tierische Spaß mit coolen Tricks beim Kennenlernen der Therapiebegleithunde Pixie, Bella und Sydney weiter. Möglich gemacht wurde dies durch die Hundeteams des Vorarlberger Assistenz- und Therapiehunde Vereins. Joshua Pichler sorgte mit Piano und Gesang für gute Stimmung und einen wunderbaren musikalischen Rahmen.

Herzlichen Dank an unsere Stephanie Huber und Helga Zengerle fürs Mitwirken an diesem besonderen Nachmittag. ❤️



VERANSTALTUNGEN

Liebstatsonntag 2024



Lebkuchenherzen für unsere kleinsten Herzerln.

Liebstattherzen am Liebstatsonntag ist ein typisch oberösterreichischer Brauch. Man überreicht seinen Liebsten Lebkuchenherzen, die als Dank für erhaltene Liebe verschenkt werden. So erhielten die kleinen und großen Herzkinder und auch das medizinische und Pflegepersonal auf allen Stationen ein besonders schmackhaftes Liebstattherz. Ganz nach dem Motto: „Gegen jede Art von Schmerz hilft ein echtes Liebstattherz!“ ❤️



Nikolo bringt süße Freude

Der Nikolaus von Herzkinder Österreich war auch im letzten Jahr wieder fleißig unterwegs, um die Vorfreude auf den Nikolaustag zu verbreiten. Mit viel Liebe und Sorgfalt wurden die beliebten Lebkuchen-Nikolos vorbereitet, die er in den Teddyhäusern und auf den kardiologischen Stationen in Linz und Wien verteilte. Die süßen Überraschungen zauberten nicht nur den Herzkindern ein Lächeln ins Gesicht, sondern auch den engagierten Pflegekräften und dem medizinischen Personal, das tagtäglich mit viel Hingabe für die Kinder sorgt. Diese kleine, aber herzliche Geste brachte Freude und machte den Nikolaustag zu einem unvergesslichen Moment für alle Beteiligten. ❤️



INTERN

Willkommen im Team!

Ansprechpartnerin Oberösterreich



Stefanie Brunneder

Mein Name ist Stefanie Brunneder, ich bin 35 Jahre alt und habe zwei wunderbare Kinder: Herzkind Pia - 7 Jahre und ihr liebster Bruder Niklas - 2 Jahre. Seit August 2021 bin ich mit Kevin verheiratet und wir wohnen in St. Marienkirchen bei Schärding.

Als ich 2015 nach meiner Diagnose Morbus Crohn endlich schwanger wurde, freute ich mich umso mehr, 2016 das endlich verkünden zu dürfen. Bis zur 24. Schwangerschaftswoche lief alles super, bis ich beim Organscreening erfahren habe, dass das winzige Baby in meinen Bauch einen Herzfehler hat. Es brach eine Welt für uns zusammen und viele Untersuchungen begannen, wir fuhren 14-täglich nach Linz. Nach der Geburt in Linz stellte sich heraus, dass Pia einen kompletten AV Kanal und ASD II hat. Sie wurde schließlich mit vier Monaten am offenen Herzen operiert und es verlief alles bestens - ein großes Dankeschön an das gesamte Team!

Als mich Andrea Bieringer im Sommer letzten Jahres fragte, ob ich ihre neue Kollegin werden möchte, war das ein ganz besonderer Moment für mich. Ich bin sehr dankbar, das es euch gibt, und freue mich auf eine tolle Zusammenarbeit mit dem wunderbaren Verein Herzkinder Österreich.

Stefanie Brunneder
Ansprechpartnerin Oberösterreich
Telefon: +43 699 | 190 34 757
E-Mail: s.brunneder@herzkinder.at

Ansprechpartnerin Tirol



Sarah Wurm

Ich heiße Sarah Wurm und wohne mit meinem Partner und unserem Sohn in Tirol, Nähe Schwaz. 2023 erblickte unser Matheo das Licht der Welt. Zu diesem Zeitpunkt ahnten wir noch nichts von Matheos Herzfehler. Zwei Tage nach seiner Geburt bekamen wir dann die Diagnose - VSD und ASD, für uns ein Schock, da wir natürlich keine Ahnung hatten, was auf uns zukommen würde. Matheos VSD war sehr groß, sodass wir die erste Zeit auf der Neo-Intensiv-Innsbruck verbringen mussten. Mit einem halben Jahr wurde unser Herzchen Matheo am offenen Herzen in Wien operiert. Vor Ort kam ich das erste Mal in Kontakt mit dem Verein Herzkinder Österreich, da mein Partner in der Zwischenzeit im Teddyhaus Wien nächtigte. In dieser Zeit lernte ich auch unsere Steffi Gartner kennen und wir spürten sofort eine Verbundenheit. Eine wundervolle Freundschaft entwickelte sich! Schon ganz bald war klar, dass wir beide ein Team bilden wollen.

Es macht mich sehr glücklich, ein Teil von diesem so herzlichen Verein sein zu dürfen. Mit meiner eigenen Erfahrung möchte ich als Ansprechpartnerin für das Bundesland Tirol Eltern und Betroffenen von herzkranken Kindern zur Seite stehen, Trost, Mut und Hoffnung schenken.

Sarah Wurm
Ansprechpartnerin Tirol
Telefon: +43 676 | 486 03 42
E-Mail: s.wurm@herzkinder.at

Ansprechpartnerin Vorarlberg



Nadine Moosbrugger

Ich heiße Nadine Moosbrugger und lebe mit meinem Mann Thomas und unseren beiden Söhnen, Moritz und Theo, in Lauterach. Unsere Kinder wachsen auf einer kleinen Landwirtschaft auf, die wir nebenbei betreiben. In meiner Freizeit bin ich gerne mit unserem Hund unterwegs oder mit irgendwelchen Bastelprojekten beschäftigt. Unsere Herzgeschichte begann im Juni 2017 in Bregenz: zwölf Stunden nach der Geburt unseres zweiten Kindes Theo wurden bei ihm blaue Lippen festgestellt, und eine Sauerstoffsättigung von nur mehr 30% bedeutete nichts Gutes. Völlig unvorbereitet wurden wir am nächsten Morgen nach Feldkirch und zwei Tage später nach Linz überstellt. Die Liste der Herzfehler schien endlos: Dextrokardie, L-TGA, ASD, VSD, Pulmonalatresie. Für uns waren das damals lauter Fremdwörter und wir konnten uns nicht vorstellen, wie Theo so leben kann?! Wir verbrachten anschließend fast vier Monate, inklusive zwei Operationen, im Krankenhaus. Weitere Operationen folgten in den darauffolgenden Jahren. Jahre, die sehr kräftezehrend, anstrengend und mit vielen Tränen verbunden waren.

Für die Unterstützung in dieser schweren Zeit sind wir unseren Familien und Freunden unendlich dankbar. Genauso dem Verein Herzkinder Österreich, der uns in dieser Zeit so sehr unterstützt hat. Mit einem Zuhause auf Zeit, einem offenen Ohr und Antworten auf (fast) alle Fragen, hat man sich - trotz des oft aussichtslosen Wegs - immer bestens aufgehoben gefühlt. Heute ist Theo 7 Jahre alt, besucht die 2. Klasse Volksschule und ist ein lebensfrohes Kind, das sich auch nach mehreren Operationen am offenen Herzen nicht unterkriegen lässt. Ich freue mich sehr, dass ich nun ein Teil dieses wunderbaren Teams bin und Herzfamilien in Vorarlberg ein Stück weit begleiten darf.

Nadine Moosbrugger
Ansprechpartnerin Vorarlberg
Telefon: +43 660 | 670 18 88
E-Mail: n.moosbrugger@herzkinder.at

Heute ist Theo 7 Jahre alt, besucht die 2. Klasse Volksschule und ist ein lebensfrohes Kind, das sich auch nach mehreren Operationen am offenen Herzen nicht unterkriegen lässt. Ich freue mich sehr, dass ich nun ein Teil dieses wunderbaren Teams bin und Herzfamilien in Vorarlberg ein Stück weit begleiten darf.

Assistentin Teddyhaus Linz



Dana Kellerer

Mein Name ist Dana, bin Sozialpädagogin, und ich arbeite seit Juni 2024 als Assistentin im Teddyhaus Linz von Herzkinder Österreich. Ich wohne mit meiner Tochter Juna und meinem Mann Bernhard in Pasching. Durch meine Arbeit in der ambulanten Familienberatung und aus meinem eigenen Leben weiß ich, wie es ist, wenn Familien durch harte Zeiten gehen. Unsere Tochter ist mit einer Gaumenspalte auf die Welt gekommen und es hat uns total überrascht.

Umso schöner ist es jetzt, ein Teil des wunderbaren Herzkinderteam zu sein. Die Familien sind unglaublich dankbar im Teddyhaus Linz sein zu dürfen und bei den verschiedenen und spannenden Aufgaben hier, bin auch ich sehr dankbar für diesen wertvollen Platz.

Dana Kellerer
Assistentin Teddyhaus Linz
Telefon: +43 664 | 884 32 805
E-Mail: d.kellerer@herzkinder.at



INTERN

Momente des Abschieds, der Anerkennung und des Neubeginns – Wir feiern gemeinsam!



Danke, Stephanie Huber!

Unsere Stephanie Huber legte nach über 5 Jahren aus familiären Gründen ihr Amt als Ansprechpartnerin Vorarlberg zurück. Auf diesem Weg möchten wir ihr von Herzen für die tollen gemeinsamen Jahre mit all ihrem Engagement danken.

Michaela Altendorfer: „Du hast mit deinem Tun und deiner Bereitschaft der ehrenamtlichen Mitarbeit einen wesentlichen Beitrag zum Erfolg des Vereines beigetragen. Schön, dass wir in den vergangenen Jahren diesen erfolgreichen Weg gemeinsam gehen konnten - danke von Herzen dafür.“



Gratulation!

Unsere **Trixi Buchinger** (Leitung Teddyhaus Linz und Trauerbegleiterin) hat im November 2024 die einjährige berufsbegleitende Ausbildung zur **Traumapädagogik und traumazentrierten Fachberaterin** abgeschlossen. Bei dieser wurde fundiertes Wissen über die Auswirkungen von Traumata auf die Psyche, den Körper und die soziale Interaktion vermittelt. Ziel dabei ist es, traumatisierte Menschen, Kinder Jugendliche und Erwachsene einfühlsam in ihrem Heilungsprozess zu begleiten.

Wir gratulieren sehr herzlich dazu!



Herzliche Glückwünsche!

Wir gratulieren unserer Ansprechpartnerin Wien/NÖ/Bgld. von ganzem Herzen zur Hochzeit! Alles Liebe und Gute auf eurem gemeinsamen Lebensweg, liebe Natalie Unger (wie sie nun mit neuem Nachnamen heißt).



Das Herzkinder-Team bei der jährlichen Mitgliederversammlung

Und beim jährlichen Bundesländer-Meeting.

Am 8. März 2024 fand unser jährliches Bundesländermeeting (Vorstandssitzung) mit dem gesamten Herzkinder Österreich-Team und im Anschluss unsere Mitgliederversammlung statt. Mit großer Vorfreude trafen sich alle Teammitglieder für einen Austausch und für die Planung sämtlicher Projekte im Jahr 2024.



Herzlich willkommen hießen wir an diesem Tag unser neues Teammitglied Sarah Wurm, die unsere Stefanie Gartner im Bundesland Tirol unterstützt.

Bei der Mitgliederversammlung stand ein Rückblick auf ein erfolgreiches Jahr 2023 sowie ein Ausblick aufs Jahr 2024 im Mittelpunkt. Im Anschluss fand bei einem gemeinsamen Abendessen mit dem Team und den anwesenden Mitgliedern ein reger Austausch zu allen Themen statt.



Wir sagen **Herzlichen Dank** an unser Team sowie an alle Mitglieder für euer Interesse an unserer Arbeit und für euren herzlichen Besuch! ❤️



INTERN

Wir stehen mit Hand und Herz zur Seite



Office / Buchhaltung



Katrin Brunner, M.A.
Office

Spender- & Sponsorenbetreuung
Redaktionsleitung Herzblatt
Schriftführung

Telefon: +43 664 | 574 85 58
E-Mail: k.brunner@herzkinder.at
office@herzkinder.at



Manuela Kern
Buchhaltung | Kassa

Telefon: +43 664 | 884 32 807
E-Mail: m.kern@herzkinder.at

Teddyhaus Linz



Beatrix Buchinger
Leitung Teddyhaus Linz
Dipl. LSB | Psychosoziale Beratung

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 664 | 884 32 806
E-Mail: b.buchinger@herzkinder.at



Dana Kellerer, B.A.
Buchungsanfragen Teddyhaus Linz
Sozialpädagogin

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 664 | 884 32 805
E-Mail: d.kellerer@herzkinder.at



Loan und Jenny
...die guten Seelen für Sauberkeit
und Ordnung im Teddyhaus Linz

Teddyhaus Wien



Astrid Baumgartner
Leitung Teddyhaus Wien

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 664 | 884 32 802
E-Mail: a.baumgartner@herzkinder.at



Arjeta Musliji
...die gute Seele für Sauberkeit
und Ordnung im Teddyhaus Wien

Ansprechpartner Kindergarten- und Schulbesuche / Herzstunde



Beatrix Buchinger
Leitung Teddyhaus Linz
Dipl. LSB | Psychosoziale Beratung

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 664 | 884 32 806
E-Mail: b.buchinger@herzkinder.at

Vereinsleitung



Michaela Altendorfer
Präsidentin | Geschäftsführerin

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
Elternbetreuung
Kampagnen & Projekte
Koordination der Bundesländer

Telefon: +43 664 | 520 09 31
E-Mail: m.altendorfer@herzkinder.at

Ansprechpartner Oberösterreich



Andrea Bieringer
Ansprechpartnerin Oberösterreich

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 699 | 818 816 79
E-Mail: a.bieringer@herzkinder.at



Stefanie Brunnedner
Ansprechpartnerin Oberösterreich

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 664 | 190 34 757
E-Mail: s.brunnedner@herzkinder.at

Ansprechpartner Wien / Niederösterreich / Burgenland



Jennifer Schwinghammer
Ansprechpartnerin Wien|NÖ|Bgl.

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 664 | 559 32 55
E-Mail: j.schwinghammer@herzkinder.at



Natalie Unger
Ansprechpartnerin Wien|NÖ|Bgl.

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 699 | 195 26 421
E-Mail: n.unger@herzkinder.at

Ansprechpartner Steiermark



Eva Eggenreich-Sommer
Ansprechpartnerin Steiermark

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 664 | 222 48 96
E-Mail: e.eggenreich@herzkinder.at



Simone Mußbacher
Ansprechpartnerin Steiermark

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 660 | 198 11 20
E-Mail: s.mußbacher@herzkinder.at

Ansprechpartner Salzburg



**Andrea Mangelberger &
Peter Altmann**
Ansprechpartner Salzburg

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 664 | 145 58 30
E-Mail: a.mangelberger@herzkinder.at



Bettina Graf
Ansprechpartnerin Salzburg

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 664 | 889 263 88
E-Mail: b.graf@herzkinder.at

Ansprechpartner Vorarlberg



Helga Zengerle
Ansprechpartnerin Vorarlberg

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 664 | 654 09 44
E-Mail: h.zengerle@herzkinder.at



Nadine Moosbrugger
Ansprechpartnerin Vorarlberg

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 660 | 670 18 88
E-Mail: n.moosbrugger@herzkinder.at

Ansprechpartner Tirol



Stefanie Gartner
Ansprechpartnerin Tirol

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 699 | 170 77 627
E-Mail: s.gartner@herzkinder.at



Sarah Wurm
Ansprechpartnerin Tirol

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 676 | 486 03 42
E-Mail: s.wurm@herzkinder.at

Ansprechpartner Kärnten



Christine Wuksch
Ansprechpartnerin Kärnten

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 676 | 636 51 26
E-Mail: c.wuksch@herzkinder.at

Ansprechpartner Transplantationen



Birgit Huemer-Konwalinka
Transplantationen

Betreuung von Eltern
transplantiert Herz Kinder
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 650 | 520 91 31
E-Mail: b.huemer@herzkinder.at

Verwaiste Eltern / Trauerbegleitung



Beatrix Buchinger
Leitung Teddyhaus Linz
Dipl. LSB | Psychosoziale Beratung

Elternbetreuung
Zusammenarbeit mit Ärzten und
Krankenhäusern

Telefon: +43 664 | 884 32 806
E-Mail: b.buchinger@herzkinder.at

Stillberatung IBCLC / Early Life Care



Maria Eisl, MSc
Stillberatung IBCLC

Master of Science in Early Life Care
Ganzheitliche Beratung und Begleitung von Familien in belastenden Situationen während
der Schwangerschaft und in der Zeit danach
Austausch und Beratung zu Interaktion und Bindung

Telefon: +43 664 | 884 32 801
E-Mail: m.eisl@herzkinder.at

Ansprechpartner EMAH / Erwachsene mit angeborenem Herzfehler



Pia Hager
Ansprechpartnerin EMAH

Begleitung, Beratung und
Unterstützung in nicht-medizinischen
Anliegen und Belangen

Telefon: +43 660 | 620 55 55
E-Mail: p.hager@emah.at



Karin Soemmer
Ansprechpartnerin EMAH

Begleitung, Beratung und
Unterstützung in nicht-medizinischen
Anliegen und Belangen

Telefon: +43 664 | 213 99 00
E-Mail: k.soemmer@emah.at

BOTSCHAFTER

Botschafter mit Herz



Martin Siebermair: Familienmensch, Unternehmer, Geschäftsführer - Das Bergschlössl.

Was von Herzen kommt, kann niemals falsch sein.

Also tut Martin Siebermair, was ihm sein Herz sagt, und weitet sein soziales Engagement im neuen Jahr aus. Wer ohne größere Schrammen durchs Leben kommt, muss dankbar sein. Siebermair, Vorstand der Genossenschaft **DieWein**, zeigt diese Dankbarkeit, gesund zu sein, schon länger als Botschafter der Herzkinder. Die Organisation Herzkinder Österreich setzt sich für Kinder mit angeborenen Herzfehlern und deren Familien ein. Der Linzer unterstützt sie seit Jahren und will noch mehr tun.

„Im Jahr 2025 werden wir von jeder verkauften Flasche Wein einen Euro an die Herzkinder spenden“, kündigt Siebermair an. Das Ziel, das sich der Unternehmer dabei gesteckt hat: eine Spendensumme von rund 25.000 Euro.

Die Idee ist simpel. Mit einer Flasche Wein lassen sich Genuss und der gute Zweck hervorragend miteinander verbinden. Unternehmer wie Privatpersonen hat Siebermair dabei im Fokus. „Mit jeder Flasche schenken wir nicht nur einen edlen Tropfen Wein für die Genießer, sondern vor allem auch Hoffnung und Unterstützung für die Herzkinder und ihre Familien“, hat Siebermair ein weiteres gutes Argument für seine Aktion.

Für den Linzer ist Wein nicht einfach Wein. Das hat nicht nur mit unterschiedlichem Geschmack zu tun, sondern mit einer Vision. Weintrinken will Siebermair neu denken. Im Blickpunkt soll dabei die Geschichte der Traube stehen, wie sie vom Rebstock bis ins Glas gekommen ist, gepaart mit der Geschichte des Winzers, wie er zu seinem Wein kam. „Es geht mir darum, ein authentisches und für alle zugängliches Weinerlebnis zu schaffen.“

Nach dem Start von DieWein mit dem Anbieten von Weinverkostungen Zuhause, besitzt Siebermair mittlerweile aufgrund der großen Nachfrage eine Vinothek im Bergschlössl in Linz, wo Freunden des Genusses ausgezeichnete Weine und vinophile Schmankerl aufgetischt werden.



Andreas Zankovitsch: Justizwachebeamter und Gründer des Vereins Guardians for Austria.

Mit Anfang 2024 startete meine Aufgabe als Botschafter der Herzkinder Österreich!

Eine enorme Freude spielte sich in mir ab, als ich im Teddyhaus Linz offiziell von Michaela zum Botschafter ernannt wurde. Genau mit diesem Gefühl und Tatendrang begann auch meine Planung für das bevorstehende Jahr. Gemeinsam mit Kollegen der Justizanstalt Eisenstadt organisierten wir eine 24-Std.-Radchallenge. Begleitend dazu gab es für Angehörige der Justizwache die Möglichkeit, als Zuseher dabei zu sein, und auch die Örtlichkeiten der Justizanstalt zu besichtigen. Michaela Altendorfer war als begeisterte Zuseherin ebenfalls vor Ort.

Dabei konnten 18.000 Euro für Herzkinder Österreich „erradelt“ werden! **Vielen Dank** an Mario Schindler der hierfür die Hauptorganisation übernahm!



Im Juli wurde ich von den Kinderfreunden aus Donnerskirchen zur Scheckübergabe eingeladen. Es war eine große Freude, dabei die Arbeit der Herzkinder zu schildern, sowie von einigen bereits getätigten Projekten zu erzählen. Weiter ging es - ebenfalls im Juli - mit Besuchen der Justizwache bei den Sommerwochen in Oberösterreich. Dabei durften sich die Eltern und Kinder einen kleinen Überblick über die Tätigkeiten der Justizwache verschaffen. Danke an dieser Stelle an die Kolleginnen und Kollegen der Forensisch-Therapeutischen Zentren Wien - Favoriten und Asten, welche sich Zeit dafür genommen haben!

„Jeder Moment ist eine Gelegenheit, etwas Besonderes zu schaffen.“

Weihnachten

Wie jedes Jahr spenden Bedienstete der Justizwache ca. 30-40 Weihnachtsgeschenke für Herzkinder. Das alles zu organisieren ist für mich ein Herkules-Akt. Umso schöner ist es, die vielen lachenden Gesichter der Kinder zu sehen, oder von Eltern eine kleine Nachricht per Mail/Telefon oder Post zu bekommen. Eine sehr emotionale Zeit, nicht nur für die betroffenen Eltern und Kinder, sondern auch für mich! Zu dieser Zeit merke ich, dass es zu 100% das Richtige ist, was wir als Botschafter der Herzkinder Österreich tun. Nun freue ich mich schon auf den Besuch im Kinderherzzentrum Wien, wo die letzten Geschenke für die Kinder und die Station gemeinsam mit Kollegen aus der Justizanstalt Simmering übergeben werden! Abschließend möchte ich mich bei meinen Kolleginnen und Kollegen der Justizanstalten Eisenstadt, Simmering und Asten für die Unterstützung bei den Veranstaltungen sowie den Sammelaktionen auf das Herzlichste bedanken! Ohne sie wäre das alles nicht möglich!!! **Vielen Dank!**



Anita Moser: Unsere neue Botschafterin mit Herz.

Seit 2025 ist Anita Moser Botschafterin für Herzkinder Österreich.

Die 1970 in Freistadt in eine Arbeiterfamilie hineingegeborene Anita Moser kann auf eine steile Karriere zurückblicken, die ein bisschen an den amerikanischen Traum erinnert: Unternehmensberaterin, Gründerin von zwei IT-Unternehmen, Kochbuch-Autorin, SocialMedia-Expertin, Testimonial für Lebensmittel, Küchen, Brillen, Sportbekleidung - Private Taste by Anita, Initiatorin der HOF-LADEN-Map, Mentorin.

Preisträgerin: Woman Award, Pionierinnen, Wirtschaftspreis, Innovation Award, 2x INEO (vorbildlicher Lehrbetrieb), Linzer Unternehmerin des Monats Februar 2014, MUTMACHERIN (Verein Frauen im Trend), Gewinnerin des Digitalos - Kategorie Digitale Persönlichkeit 2021.

Begonnen hat die heutige Unternehmerin mit einer Lehre in einem Steuerberatungsbüro, bevor sie mit 22 Jahren - jung verheiratet - ihr erstes Kind bekam, dem zwei Jahre später das zweite folgte. Nach der Karenzzeit begann sie 1995 im zweiten Bildungsweg die Ausbildung zur Medienfachfrau und war zwei Jahre später eine der ersten Besitzerinnen des Europäischen Computerführerscheins (ECDL). Mit diesem Rüstzeug und ihrer Zielstrebigkeit ging es mit der kreativen Allrounderin beruflich steil bergauf. Noch während sie als Assistentin der Geschäftsführung bei Hewlett-Packard gearbeitet hat, hat sie bereits ihr erstes eigenes Unternehmen, die **OOM Office Optimierung Moser GmbH**, gegründet. Daneben hat sie als EDV-Trainerin für Erwachsene gearbeitet und 2005 nach Beendigung ihres Dienstverhältnisses die **AKD Baunetzwerk** gegründet.

Mit schier unerschöpflicher Energie ist die inzwischen in Linz lebende, alleinerziehende Mutter selbst nach ihrer schweren Herzoperation im Jahr 2004 ständig am Ball geblieben und hat sich und ihre Unternehmen weiterentwickelt. So haben die Gründung der AKD, die sie mit viel Herzblut geführt und weiterentwickelt hat, sowie der Verkauf nach 18 Jahren, gehörig viel Mut erfordert.

Ihre IT-Unternehmen hat sie in einer Phase der Hochkonjunktur geordnet in andere Hände gegeben, um sich voll auf ihr neues Projekt **„Private Taste by Anita“** einlassen zu können. Diese Marke konnte sie in den kommenden Jahren erfolgreich am Markt positionieren, nicht zuletzt mithilfe von Social Media.

Anita Moser ist eine Kämpferin. Trotz aller Erfolge bescheiden geblieben, ist Gesundheit für sie das höchste Gut.

Selbst als betroffenes, mittlerweile erwachsenes „Herzkind“ ist es ihr ein großes Anliegen, für andere Betroffene eine Mutmacherin zu sein, um aufzuzeigen, dass trotz Herzfehler, einer Herz-OP und langem Genesungsweg, vieles im Leben möglich ist!

„Als Influencerin und Person des öffentlichen Lebens verfüge ich über sehr große Reichweiten, die hier sinnvoll genutzt werden können, um dem Thema in der Öffentlichkeit für die benötigte Unterstützung Aufmerksamkeit zu widmen“, so die engagierten und herzlichen Worte von Anita Moser. ❤️



DANKKE!



„Danke für eure Unterstützung!“

UNSERE TEDDYHÄUSER

Teddyhaus Linz feiert Jubiläum

Unser Teddyhaus Linz – das „Zuhause auf Zeit“ für Familien mit herzkranken Kindern – feierte am 22.10.2024 seinen 15. Geburtstag mit einem Tag der offenen Tür.

Unserer Einladung folgten Spender, Sponsoren, Kooperationspartner, Medienpartner, Lieferanten, Herzensmenschen, medizinisches Personal vom Kinderherz Zentrum Linz, unsere Ansprechpartnerinnen aus Oberösterreich – Andrea Bieringer und Stefanie Brunnedner –, unser Herzkinder-Team und betroffene Herzfamilien und EMAH.



Nach dem Umbau im Oktober 2008 startete das Teddyhaus Linz vor 15 Jahren seinen Betrieb und beendete damit für viele Herzfamilien herzerreißende Notlagen. „Eltern, insbesondere Väter, die in der Nähe ihres kleinen Kindes als Familie vereint bleiben wollten, nächtigten davor tagelang oft irgendwo, zum Beispiel im Kofferraum ihres Autos“, erzählt Michaela Altendorfer, Präsidentin und Geschäftsführerin des Vereins Herzkinder Österreich. Denn im Kinderherz Zentrum Linz kann in der Regel maximal ein Elternteil im Zimmer der kleinen Patienten untergebracht werden. Doch auch diese Plätze sind begrenzt und Hotels für eine Aufenthaltsdauer zwischen zwei Wochen bis zu 17 Monaten im Normalfall zu teuer. Die Bilanz der vergangenen 14 Jahre von 2009 bis 2023 spricht für sich: Mit gezählten 53.711 Nächtigungen für insgesamt 6.018 Familien (Stand Dez. 2023) erfüllt das Teddyhaus Linz mit 16 Wohneinheiten eine dringliche Versorgungslücke.

Das Teddyhaus Linz-Team rund um Beatrix Buchinger (Hausleitung), Dana Kellerer (Assistentin/Buchungen), Loan Chau und Jenny Meuangchangh (Raumpflegerinnen) setzen sich täglich für die Anliegen der Herzfamilien

ein und begleiten diese während der Zeit durch einen Krankenhausaufenthalt.

Über 100 Gäste kamen der Einladung nach, darunter Kooperationspartner Markus Rainer von Kinderpatenschaft Österreich, der einen Spendenscheck in der Höhe von 15.000 Euro an Beatrix Buchinger und Dana Kellerer übergab. Herzlauf-Botschafter, Running Schritti, überraschte uns mit einer Herztorte, die gemeinsam mit den Gästen gegessen wurde. Verein KiB children care-Koordinatorin Oberösterreich, Elke Lehner, gratulierte ebenfalls und bedankte sich für die schöne Zusammenarbeit. Miss Vienna und Miss Austria 2024, Lucia Sisic, selbst ein erwachsenes Herzkind, besuchte uns ebenfalls und war berührt von den Wohnmöglichkeiten für Herzfamilien, die es damals noch nicht in dieser Form für ihre Mutter gab. Für die kleinsten Besucher gab es eine Kreativecke, wo fleißig gebastelt werden konnte.

Zur Erinnerung setzte jeder Gast einen Herz-Stempel mit Signatur auf unser Gästebild. Weiters konnte auch ein Foto aus der Fotobox mit nach Hause genommen werden. ❤️



Wir danken allen, die mit uns gefeiert und uns im Laufe der Jahre so wertvoll unterstützt haben, ihr seid wahre Herzensmenschen!



„Feiertage“ sind Grund zur Freude...

...und um diese den Familien zusätzlich zu versüßen, überraschen die Hausleiterinnen sie immer wieder mit kleinen Geschenken oder Aufmerksamkeiten – am Faschingsdienstag, Valentinstag, zu Mutter- und Vatertag, zu Ostern und in der Adventzeit. ❤️



Weihnachts- und Silvesterzauber im Teddyhaus.

Die Weihnachtszeit und die Tage rund um den Jahreswechsel würde jede Herzfamilie bestimmt lieber gern zu Hause verbringen. Leider lässt das manchmal der aktuelle, medizinische Zustand des Herzkindes nicht zu und es muss über die Feiertage im Krankenhaus bleiben. In diesen schwierigeren Tagen im Jahr kümmern sich unsere Hausleiterinnen besonders liebevoll um die Herzfamilien im Teddyhaus. Immer vor den Feiertagen findet das schon zur Tradition gewordene Weihnachtsfrühstück statt, bei dem die Herzfamilien gemeinsam ein bisschen Abstand von den Umständen gewinnen können. Die Augen der Geschwisterkinder strahlten besonders, als sie die Geschenke vom Christkind unter dem festlich geschmückten Weihnachtsbaum entdeckten. ❤️



WIR UNTERSTÜTZEN

Wertvolle Hilfe für unsere Kinderherzzentren

Wir machen uns stark für unsere Herzfamilien.

Nach diesem Leitsatz übernehmen wir nicht nur die Betreuung und Begleitung von herzkranken Kindern, Jugendlichen, EMAH und deren Eltern in allen nicht-medizinischen Belangen, wir unterstützen die Familien auch mit finanziellen Leistungen.

Um den Krankenhausalltag für Herzkinder etwas kuscheliger zu machen, haben wir auf Wunsch der Station PICU am Kinderherz Zentrum Linz bunte Windeln angekauft sowie Herzelterne gebeten, nicht mehr gebrauchte Wickelbodys an die Station zu übergeben. „Eure großzügige Spende von bunten Stoffwindeln und Wickelbodys für unsere Kinderintensivstation ist einfach überwältigend! Damit können wir den Aufenthalt der kleinen Superhelden angenehmer und bunter gestalten. Wir sind euch von Herzen dankbar für eure Unterstützung“, so das herzliche und engagierte Team der PICU. ❤️



Wir freuen uns, dass wir immer wieder Wünsche von medizinischen Stationen erfüllen dürfen, die an uns herangetragen werden. So wie hier ein Wunsch der Station PICU am Kinderherz Zentrum Linz: Klangeier für die Musiktherapie und Entspannung.

„Ein herzliches Dankeschön an die Herzkinder für die großartige Unterstützung unserer kleinen Patient:innen! Dank eurer großzügigen Spende von zwei Klangeiern haben wir nun wertvolle, neue Möglichkeiten, Musiktherapie und Entspannung in die Pflege auf unserer Kinderintensivstation zu integrieren. Die Klänge helfen unseren Kindern und ihren Familien, in oft herausfordernden Momenten Ruhe und Kraft zu finden. Euer Spende macht einen großen Unterschied - Danke für eure wertvolle Unterstützung!“ ❤️



Wie schön es doch ist, Weihnachtswünsche zu erfüllen!

Ein großer Wunsch kam von der Bettenstation Interne 4 am Kinderherz Zentrum Linz: zwei Spielzeugtraktoren, mit denen unter anderem die Herzkinder bei einem längeren Krankenhausaufenthalt die Beinmuskulatur stärken können. Zwei kleine Patientinnen, Luisa und Lilly, haben die Traktoren schon mal probiert und für gut befunden. Wir wünschen viel Freude damit! ❤️



Herzkinder unterstützt Forschung.

Forschung für herzkranken Kinder - damit immer mehr herzkranken Kindern geholfen werden kann. Dafür machen wir uns stark! Wir freuen uns, dass wir auch im letzten Jahr die so wertvolle Arbeit des Forschungsvereins Kinderherz Zentrum Linz unterstützen konnten. Einer der Schwerpunkte ist die Forschung rund um die Erkrankung Eiweißverlust PB / PLE.

Wir unterstützen den Forschungsverein Kinderherz Zentrum Linz weiterhin und wünschen viel Erfolg bei der Forschung an PB und PLE, sowie bei der Weiterentwicklung der Behandlungsmethoden. Nähere Infos zu den Forschungsprojekten auch unter www.forschung-khziinz.at ❤️



UNSERE KINDERHERZZENTREN

Neues aus dem Kinderherzzentrum Linz

News vom Team der Kinderherzchirurgie.

Prim. Priv. Doz. Dr. Rudolf Mair fungierte die letzten 5 Jahre als Vorstandsmitglied der ECHSA (European Congenital Heart Surgeons Association). Diese Organisation ist Eigentümerin der Congenital Database, einer der weltweit größten Datenbanken zur Erfassung von Operationen an PatientInnen mit angeborenen Herzfehlern. Die dort stattfindenden Auswertungen dienen als Grundlage zur Qualitätskontrolle sämtlicher teilnehmender Zentren.

Priv. Doz. in Dr. Eva Sames-Dolzer beendete diesen Herbst ihre 3-jährige Periode im Vorstand der Congenital Domain der EACTS (European Association for Cardiothoracic Surgery). Diese Gesellschaft repräsentiert die KinderherzchirurgInnen in der Europäischen Dachorganisation aller Herz- und ThoraxchirurgInnen. Die Hauptaufgaben dieses Netzwerks sind die Aus- und Weiterbildung, gemeinsame Forschungsprojekte und vor allem auch die Qualitätskontrolle im Bereich der Kinderherzchirurgie.

Rege Kongressteilnahme der KinderherzchirurgInnen.

Sehr umtriebig waren dieses Jahr die Linzer KinderherzchirurgInnen: Sowohl Priv. Doz. Dr. Mair, Priv. Doz. Dr. Sames-Dolzer, OÄ Dr. Kreuzer und OA Dr. Mair Roland als auch die beiden Assistenzärzte Dr. Gierlinger und Dr. Seeber waren im In- und Ausland auf Kongressen und Tagungen unterwegs. Von Salzburg bis Toronto, Wiener Neustadt bis Lissabon, Hamburg bis Porto hielten sie Vorträge, Moderationen und eingeladene Präsentationen. Dr. Gierlinger konnte sich dabei über den Preis „Bester Vortrag zum Thema Kinderherzchirurgie“ der Österreichischen Gesellschaft für Herz- und thorakale Gefäßchirurgie freuen. Wir gratulieren herzlich!

Unter dem Vorsitz von Prof. Jürgen Hörer aus München war die Linzer Chirurgin unter anderem in der privilegierten Position, das Programm des jährlich stattfindenden weltweit größten herzchirurgischen Kongresses mitzugestalten. In Mailand, Wien und heuer in Lissabon fanden diese Ärztetagungen mit jeweils über 5000 TeilnehmerInnen statt. Der enge Austausch mit den besten internationalen Wissenschafterteams bringt jedes Jahr wichtige neue Anstöße für Innovationen in der Behandlung herzkranker Kinder und neue Forschungsthemen.

Der Vorstand wechselt alle 3 Jahre und besteht aus jeweils 8 Mitgliedern. Hier Mitglied zu sein bedeutet eine große internationale Anerkennung für die Leistungen des Zentrums und der Chirurgin. Des Weiteren profitierte Fr. Priv. Doz. Sames-Dolzer vom regelmäßigen engen Kontakt zu anderen wichtigen Kinderherzchirurgien, woraus auch schon erfolgreiche multizentrische Studien hervorgegangen sind. ❤



Dr. Fabian Seeber in London.

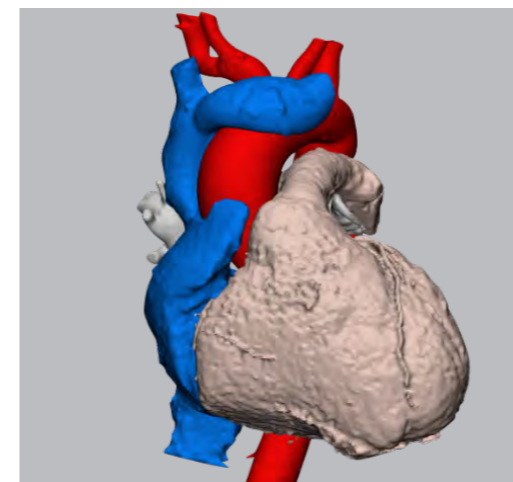
Stiching The Future.

Herzmodelle aus dem 3D-Drucker sind heutzutage längst keine Neuheit mehr. Schon seit einigen Jahren beschäftigt sich auch im Kinderherz Zentrum Linz der angehende Kinderkardiologe Dr. Julian Hochpöchler intensiv damit, die Anatomie komplexer Herzfehler greifbar zu machen. Diese Modelle helfen dem Team der Kinderherzchirurgie maßgeblich dabei, sich in speziellen Fällen für eine bestimmte OP-Strategie zu entscheiden.

Seit diesem Jahr gibt es in Linz außerdem das Bestreben, solche Modelle dazu zu nutzen, diese Operationen vorab schon zu trainieren. Dr. Fabian Seeber, Assistenzarzt für Kinderherzchirurgie, unterstützt seit neuestem das Team um Hochpöchler um dies möglich zu machen. „Unser Ziel ist es, Modelle zu entwickeln, die ähnliche haptische Eigenschaften wie ein wirkliches Herz haben, um richtige Operationen an diesen durchführen zu können. Das ist einerseits für junge ChirurgInnen wie mich sinnvoll, da wir auf diese Weise ohne Risiko für PatientInnen schwierigere Eingriffe schon simulieren und üben können. Andererseits kann man neue OP-Techniken entwickeln und ausprobieren, bevor man diese umsetzt“, erklärt Dr. Seeber. Dabei erhält das Team des Kinderherzzentrums kompetente Unterstützung von Jürgen Schwarzbauer. Der gelernte Zahntechniker hat für die Abteilung der Mund-,

Kiefer-, und Gesichtschirurgie schon vor 15 Jahren den ersten 3D-Drucker gekauft und sich seither umfassend mit dem Thema auseinandergesetzt und weitergebildet. Mittlerweile leitet er im Kepleruniklinikum eine eigene kleine Sektion, die 3D-Modelle für alle Abteilungen der Klinik herstellt.

Eine große Herausforderung bei der Umsetzung dieser Idee ist die Materialwahl. Für die Operationen an Kinderherzen müssen die Modelle dünn, flexibel und gleichzeitig reißfest sein. Bisher ist es noch nicht möglich, diese Modelle direkt aus dem Drucker zu beziehen. Dennoch hat das Team erste erfolgreiche Modelle entwickelt. Dazu wird die äußere Hülle des Herzens mit einem festen Material und das Innenvolumen mit einem wasserlöslichen Stoff gedruckt. Nach der Fertigstellung wird das Modell mit Silikon ausgegossen, und das wasserlösliche Material wird mit Wasser ausgeschwemmt. Das Ergebnis ist ein flexibles Modell, an dem bereits Eingriffe am Aortenbogen und an der Vorhofscheidewand geübt werden konnten. Um auch komplexere Herzfehler zu simulieren, tauschten sich Dr. Seeber und Dr. Hochpöchler kürzlich mit KollegInnen im Great Ormond Street Hospital in London aus. Die ExpertInnen sind sich einig, dass solche Techniken in der Kinderherzchirurgie zukunftsweisend sind und das Verständnis für komplexe Herzfehler verbessern werden. ❤



Segmentiertes 3D-Modell vor dem Druck.



Hülle eines Aortenmodells.



Aortenbogenrekonstruktion am Kunststoffmodell.

UNSERE KINDERHERZZENTREN

Herzoperationen mit minimalinvasivem Zugang.

Die Qualität eines Operationsergebnisses und die Sicherheit eines Eingriffes haben selbstverständlich oberste Priorität in der Chirurgie. Gerade bei Herzoperationen von Kindern handelt es sich fast zur Gänze um sehr komplizierte Eingriffe an der Herz-Lungen-Maschine, die eine optimale Sicht auf alle Bereiche des Herzens unumgänglich machen. So werden über 90% der Kinderherzoperationen nach wie vor über eine sogenannte „mediane Sternotomie“ durchgeführt, das heißt, der Hautschnitt und damit die spätere Narbe befinden sich mittig an der Vorderseite des Brustkorbes.

In der Chirurgie von erworbenen Herzfehlern, die fast ausschließlich Erwachsene betrifft, halten Techniken mit alternativen Zugangswegen schon seit längerem Einzug. Neben der kleineren und versteckteren Narbe ist gerade bei älteren Menschen die bessere körperliche Verträglichkeit ein Vorteil dieser Technik. Tatsächlich lassen sich auch bei Kindern einige wenige Herzfehler sehr gut über kleine, seitliche Hautschnitte durchführen. Das Kinderherzzentrum Linz bietet diese Operationsart schon seit vielen Jahren für den Vorhofseptumdefekt (ASD secundum) an. Die Komplikationsrate war dabei genauso niedrig wie bei der gleichen Operation mit herkömmlichem Zugangsweg. Aufgrund dieser Erfahrung konnten wir sowohl das Herzfehler-Spektrum, als auch das Patientenalter für minimalinvasive Zugänge in den letzten Jahren ausweiten.

Um dabei immer auf dem neuesten Stand zu bleiben, besuchte jüngst OÄ Dr. Michaela Kreuzer in Maastricht/Niederlande eines der modernsten Trainingszentren für minimalinvasive Herzchirurgie der Welt. Sie absolvierte einen sehr intensiven und praxisnahen Kurs bezüglich minimalinvasiver Techniken und genoss den Erfahrungsaustausch mit KollegInnen aus Brasilien, Kanada, Deutschland, Niederlande...



OÄ Dr. Kreuzer am Trainingsmodell in Maastricht

Die wichtigsten wissenschaftlichen kinderherzchirurgischen Publikationen des Jahres 2024 sind:

Seeber F, Krenner N, Sames-Dolzer E, Tulzer A, Srivastava I, Kreuzer M, Mair R, Gierlinger G, Nawrozi MP, Mair R. Outcome after extracorporeal membrane oxygenation therapy in Norwood patients before the bidirectional Glenn operation. Eur J Cardiothorac Surg. 2024 Mar 29;65(4):ezae153. doi: 10.1093/ejcts/ezae153. PMID: 38603622.

Mair R, Kreuzer M, Sames-Dolzer E. En Bloc Rotation of the Outflow Tracts - Double Root Translocation. Semin Thorac Cardiovasc Surg Pediatr Card Surg Annu. 2024;27:63-68. doi: 10.1053/j.pcsu.2024.01.008. Epub 2024 Jan 23. PMID: 38522875.

Kreuzer M, Sames-Dolzer E, Klapper M, Tulzer A, Mair R, Seeber F, Gierlinger G, Saric D, Mair R. The anatomic repair of recurrent aortic arch obstruction in children and adolescents. JTCVS Open. 2024 Apr 19;19:215-222. doi: 10.1016/j.jtcvo.2024.04.007. PMID: 39015463; PMCID: PMC11247212.

Gierlinger G, Emani SM. Endocardial Fibroelastosis Resection: When it Works and When it Does Not. Semin Thorac Cardiovasc Surg Pediatr Card Surg Annu. 2024;27:19-24. doi: 10.1053/j.pcsu.2023.12.006. Epub 2023 Dec 22. PMID: 38522867.

Wetlab am Schweineherzen.

Die beiden Nachwuchskinderherzchirurgen Dr. Gierlinger und Dr. Seeber sind mit großem Engagement bei den regelmäßig stattfindenden Operations-Wetlabs dabei, bei denen komplexe Operationstechniken, wie zuletzt beispielsweise ein Aortenwurzelersatz, am Schweineherzen trainiert werden können. Die Ausbildungsverantwortliche Priv. Doz. Sames-Dolzer assistiert den jüngeren Kollegen diese anspruchsvollen Eingriffe, sozusagen zuerst am Präparat, bis jede Naht optimal sitzt. Aufgebraucht wird dabei abgelaufenes oder nicht verwendetes Nahtmaterial aus dem Op.



UNSERE KINDERHERZZENTREN

Linzer Ambulanz für Univentrikuläre Herzen und Fontan-Nachsorge.

Einer der Schwerpunkte des Linzer Kinderherzzentrums ist die Behandlung von Einkammerherzen. Bereits im Jahr 1997 wurde das erste Neugeborene mit einem hypoplastischen Linksherz von Primar PD Dr. Rudolf Mair erfolgreich in Linz operiert. In den letzten 27 Jahren wurden insgesamt über 450 Fontan-Operationen durchgeführt. Die Patienten stammen sowohl aus Österreich als auch aus unterschiedlichen Teilen Europas.

Aufgrund der demographischen Entwicklung und der stetigen Verbesserung der Versorgung von Patienten mit Einkammerherz-Physiologie treten Langzeitveränderungen dieser einzigartigen Kreislauftsituation bei vielen Betroffenen immer häufiger in den klinischen Vordergrund. Diese Veränderungen können nicht nur das Herz betreffen, sondern werden in vielen anderen Organbereichen ebenfalls gefunden. Seit Anfang 2024 hat unsere Fontan-Nachsorge-Sprechstunde eine neue Struktur erhalten, um diesem Erfahrungsstand gerecht zu werden. Ziel ist eine multidisziplinäre Betreuung, um eine bestmögliche Versorgung unserer Fontankinder sicherzustellen. Zur Bündelung der Expertise und reibungslosen Durchführung der Untersuchungen haben wir stets den Donnerstag für die Ambulanz für Univentrikuläre Herzen und die Fontan-Nachsorge reserviert.

Strukturierter Fahrplan.

Jedes von uns in der kinder-kardiologischen Ambulanz betreute Kind hat einen umfassenden Untersuchungsplan, welcher es von der Fontan-Operation bis zur Transition in die EMAH-Sprechstunde begleitet.

Im ersten Jahr nach Fontan möchten wir gerne die Kinder nach 3-, 6- und 9 Monaten visitieren. Die 6-Monats-Kontrolle erfolgt stationär mit Durchführung eines Schluckechos zur Evaluierung des Fontan-Tunnels und Verschluss der Fontan-Fenestration mit einem „Schirmchen“. Ab 1 Jahr nach Fontan-OP sind im Regelfall 6-monatliche Kontrollen ausreichend. Dabei erfolgt zu den Volljahreskontrollen eine umfangreiche Fontan-Laborkontrolle, die zu bestimmten Zeitpunkten durch spezifische Labore ergänzt werden.

Diese spezifischen Laborkontrollen betreffen z. B. den

- Knochenstoffwechsel
- Eisenstatus
- Immunologie
- Fettstoffwechsel
- Vitaminstoffwechsel
- Schilddrüsenparameter

Zudem erfolgen zu den vollen Jahreskontrollen an bestimmten Zeitpunkten noch weitere Kontrollen wie

- Ultraschall des Bauchs
- Spiroergometrie
- Langzeit-EKG
- kardiales MRT
- Knochendichtemessung
- Urinstatus

Verfasser: Martin Schöber und Christoph Bauer



Zu jeder Untersuchung erfolgt eine ausführliche Anamnese, klinische Untersuchung sowie ein EKG. Ein weiterer Schwerpunkt jeder Untersuchung ist ein erweiterter Herzultraschall.

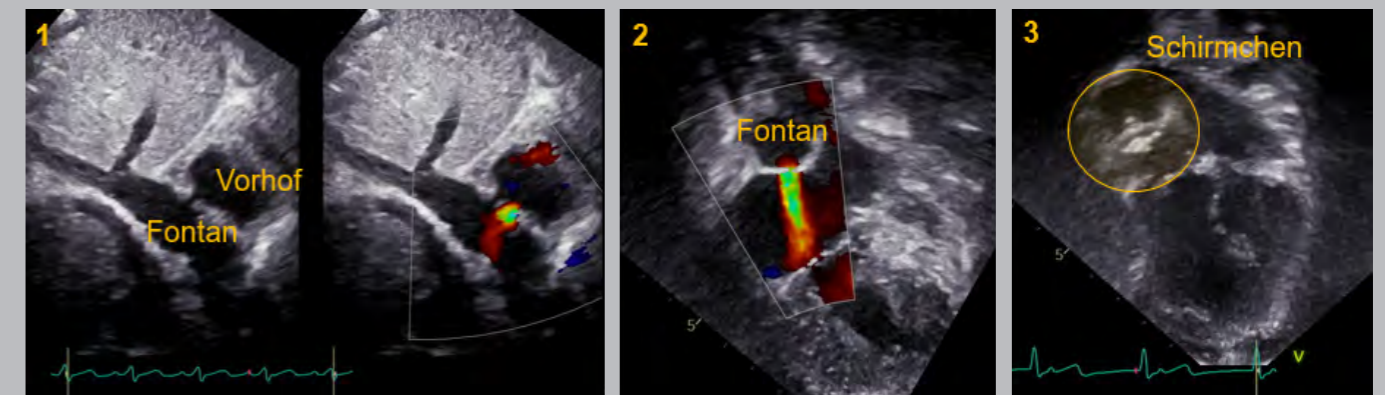


Abb 1: Im linken Bild ist der Verlauf des Fontantunnels in unmittelbarer Nachbarschaft zum Vorhof abgebildet. Rechts sieht man die Fenestration und den Blutfluss aus dem Fontantunnel in den Vorhof („Überlauf“).

Abb 2: Vierkammerblick eines Patienten mit hypoplastischen Linksherz. Der Fontan-Tunnel ist hier kreisrund angeschnitten. Es besteht ein kräftiger Überlauf in den Vorhof.

Abb 3: Sechs Monate nach der Fontan-OP wird eine Herzkatheteruntersuchung durchgeführt. Bei unauffälligen Druckwerten wird der Überlauf mit Hilfe eines Schirmchens verschlossen.

Ein Schwerpunkt liegt hier auf der Anwendung sensibler echokardiographischer Analysemethoden der Herzmuskelfunktion wie Tissue Doppler, Strain-Deformation-Imaging sowie 3D-Funktionsanalysen.

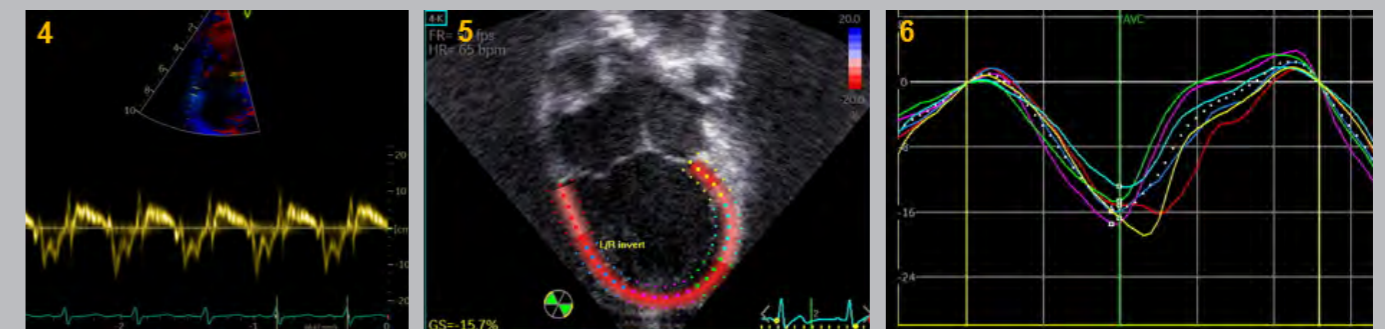


Abb 4: Tissue Doppler-Analyse der Geschwindigkeiten in der Herzmuskelwand. In gelb ist der Kurvenverlauf der Herzmuskelgeschwindigkeiten abgebildet. Form, Höhe und Anstieg der Kurven ermöglichen Rückschlüsse auf die Herzfunktion.

Abb 5: Vierkammerblick eines Patienten mit Einkammerherz. Das Blut strömt vom Vorhof über 2 Herzklappen in das Einkammerherz ein. In der sensitiven Strain-Deformations-Analyse wird die Wand der Kammer segmentiert und berechnet wie weit sich die einzelnen Segmente in der Austreibungsphase nach innen bewegen. Je ausgeprägter die Einwärtsbewegung ist, umso besser ist die Herzfunktion.

Abb 6: Abbildung der Bewegung der einzelnen Segmente in der Austreibungsphase. Bei diesem Patienten besteht eine gleichmäßige normwertige Verformung der Segmente.

Ziel dieser umfangreichen Untersuchungen ist die frühzeitige Erkennung von Fontan-assoziierten Veränderungen um frühzeitig gesundheitsfördernde Maßnahmen ergreifen zu können.

Die Halbjahreskontrollen (Anamnese, klinische Untersuchung, EKG, Herzultraschall) können selbstverständlich bei einem komplikationslosen Fontan-Patienten auch beim niedergelassenen Kinderkardiologen erfolgen.

Etwa 15 Jahre nach der Fontan-OP organisieren wir die Transition zu den Experten für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EMAH-Sprechstunde).

Für jeden Patienten wird ein Untersuchungsfahrplan nach der Fontan-OP angelegt. Dieser begleitet den Patienten bis zur Transition in die EMAH-Sprechstunde.

Psychologische Testung.

Zum Grundschuleintritt (etwa zur 3-Jahres-Kontrolle nach Fontan) und zum Übertritt in eine weiterführende Schule (etwa zur 7-Jahres-Kontrolle nach Fontan) wird eine Testung durch unser klinisches Psychologenteam (Mag. Dr. Raphael Oberhuber, Corinna Webersdorfer MSc) angeboten.

Counselling.

Ein wesentlicher Bestandteil ist die Beratung, um auf die besonderen Bedürfnisse dieser speziellen Patientengruppe eingehen zu können. Insbesondere werden Themen wie Sport, Krankheitsprävention, Schulausbildung/Berufswahl bis hin zur Schwangerschaft besprochen. Ebenso wird Wert auf ein besseres kindgerechtes Verständnis des Herzfehlers gelegt.

Klinische Forschung.

Unsere Fontan-Forschungsgruppe beschäftigt sich intensiv mit den bei den Kontrollen erhobenen Befunden. Die bereits 1987 in jungen Jahren von Primar Prof. Gerald Tulzer programmierte kinder-kardiologische Datenbank Chorus4D umfasst mittlerweile klinische Daten aus 27 Jahren Erfahrung mit Einkammerherzen. Schwerpunkt der Forschung sind dabei die Diagnostik und Therapie von immunologischen Veränderungen, Knochenveränderungen, Leber- und Nierenveränderung nach Fontan-Operation sowie die Behandlung von Komplikationen (z. B. Eiweißverlust-Enteropathie, „PLE protein losing enteropathy, PB Plastische Bronchitis“). Es besteht eine enge Kooperation mit dem Forschungsverein Kinderherz Zentrum Linz (www.forschung-khzlinz.at), dessen Unterstützung essentiell zum Erfolg vieler Projekte beigetragen hat.



Herzkind Emanuel, extrakardial fenestriertem Fontan und Trikuspidalklappenreparatur

Zeit nach Fontan OP	Datum	Labor	Sonstiges
3 Mon.			
6 Mon.		X	Herzkatheter, ggf. Schirmchenverschluss
9 Mon.			
1 Jahr (4. LJ)		X	Fontan-Immunologie-Labor
1,5 a			
2 Jahre		X	Fontan-Eisenstatus-Labor, LZ-EKG
2,5 a			
3 Jahre		X	Fontan-Knochen-Labor, Fontan-Immunologie-Labor, Psychologische Testung (um den Schuleintritt)
3,5 a			
4 Jahre		X	(Diätberatung)
4,5 a			
5 Jahre Nüchtern!		X	Fontan-Knochen-Labor, Fontan-Eisenstatus-Labor, Fontan-Immunologie-Labor, Fontan-Feststoffwechsel-Labor, Fontan-Vitamine-Labor, Urinstatus, LZ-EKG, Sono Abdomen
5,5 a			
6 Jahre		X	
6,5 a			
7 Jahre		X	Fontan-Knochen-Labor, Fontan-Eisenstatus-Labor, Fontan-Immunologie-Labor, Psychologische Testung (Eintritt weiterführende Schulen)
7,5 a			
8 Jahre		X	
8,5 a			
9 Jahre		X	Fontan-Immunologie-Labor
9,5 a			
10 Jahre (13. LJ) Nüchtern!		X	Fontan-Knochen-Labor, Fontan-Eisenstatus-Labor, Fontan-Immunologie-Labor, Fontan-Feststoffwechsel-Labor, Fontan-Vitamine-Labor, Labor Schilddrüse Urinstatus, LZ-EKG, Sono Abdomen, Elastographie, MRT, Spiroergometrie, Knochendichtemessung (DXA)
10,5 a			
11 Jahre		X	Optional nachholen: Spiroergometrie oder Knochendichte, LZ-RR-Messung
11,5 a			
12 Jahre		X	Fontan-Knochen-Labor, Fontan-Eisenstatus-Labor, LZ-EKG, Spiroergometrie
12,5 a			
13 Jahre		X	
13,5 a			
14 Jahre Nüchtern!		X	Fontan-Knochen-Labor, Fontan-Eisenstatus-Labor, Fontan-Immunologie-Labor, Fontan-Feststoffwechsel-Labor, Fontan-Vitamine-Labor, Labor AFP (Alpha-Feto-Protein) LZ-EKG, Spiroergometrie
14,5 a			
15 Jahre		X	Transition

Anmerkung: Bei jeder Untersuchung ist ein Echo und ein EKG vorgesehen.



Team.

Das Team der Ambulanz für Univentrikuläre Herzen und Fontan-Nachsorge heißt alle in- als auch ausländischen Fontan-Patienten herzlich Willkommen.

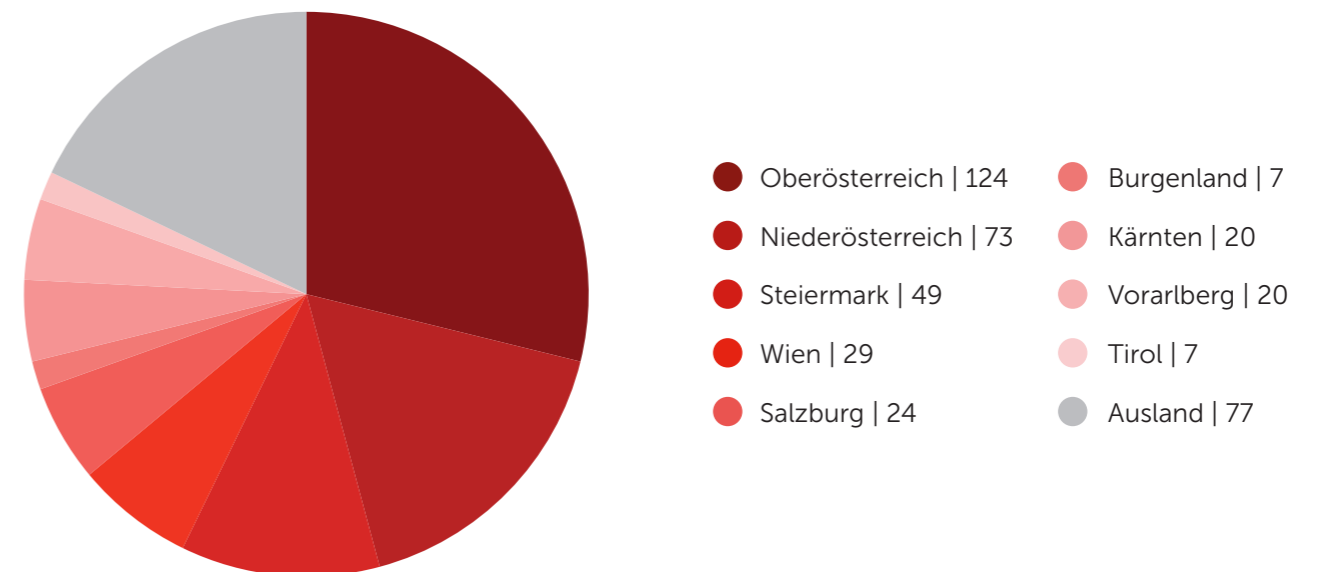
TERMINVEREINBARUNG

Tel.: +43 5 7680 84 24746
E-Mail: kardamb.mc4@kepleruniklinikum.at

Fontan-Register.

Das Kinderherzzentrum Linz (federführend: Frau PD Dr. Eva Sames-Dolzer, Kinderherzchirurgie) nimmt zudem auf Initiative der ECHSA (European Congenital Heart Surgeons Association) an der Erstellung einer großen europäischen Datenbank zur Erfassung von Fontan-Patienten teil. Derzeit haben 22 europäische Zentren ihre Teilnahme zugesagt und speisen in anonymisierter Form Daten über die am jeweiligen Zentrum erfassten Fontan-Patienten ein. Die Datenbank „EUROFONTAN registry“ soll in Zukunft auch mit den Daten der nordamerikanischen Datenbanken verknüpft werden und damit die weltweit größte Datensammlung über Einkammerherz-Patienten darstellen.

Dieses Diagramm veranschaulicht die in Linz operierten Fontan-Patienten aus den Bundesländern sowie dem Ausland (Stand 12. Dezember 2024).



KONTAKTIEREN SIE UNS

Kinderkardiologie

Prim.Univ.-Prof.Dr. Gerald Tulzer
Sekretariat: +43 5 7680 84 22003
Email: miriam.preinfalk@kepleruniklinikum.at

Kinderherzchirurgie

Prim.Priv.-Doz.Dr. Rudolf Mair
Sekretariat: +43 5 7680 83 2229
Email: kinderherzchirurgie@kepleruniklinikum.at

Weitere Informationen:
www.kinderherzzentrum.at



UNSERE KINDERHERZZENTREN

Ein Bericht über Fetale Kardiologie und Fetales Interventions-Programm Linz von Priv.Doz.Dr. Andreas Tulzer PhD.

Der Start in das neue Jahr war heuer, 2024, gleich besonders erfolgreich. Nach 10-jähriger Pause wurde unter der Leitung von Priv.Doz.Dr. Andreas Tulzer PhD, Prof. Dr. Gerald Tulzer und Dr. Iris Scharnreitner der erfolgreiche Kongress „Ultrasound in the Fetal Cardiovascular Examination“ Ende Jänner 2024 wieder veranstaltet. Mit insgesamt 110 Teilnehmern aus über 20 verschiedenen Nationen und 19 Referenten wurden über 4 Tage die verschiedensten und wichtigsten Aspekte zum Herz-Kreislaufsystem von Ungeborenen beleuchtet. Hierbei waren auch die ÄrztInnen des Kinderherzzentrums Linz mit wissenschaftlichen Beiträgen und Fallpräsentationen gut vertreten.

Auch im Jahr 2024 waren die wissenschaftlichen Beiträge zur fetalen Kardiologie des Kinderherzzentrums Linz auf vielen Kongressen von großem Interesse: Im Rahmen der Jahrestagung der Europäischen Gesellschaft für Kinderkardiologie (AEPC in Porto, Portugal) hat Priv.Doz. Dr.Andreas Tulzer PhD den Preis für die beste wissenschaftliche Arbeit junger Forschender (Young Investigator Award) erhalten. Im Rahmen der Arbeit wurden die Bedeutung und Effekte einer neu aufgetretenen Aortenklappeninsuffizienz nach durchgeführter intrauteriner Aortenklappendilatation untersucht. Diese Studie, die erste zu diesem Thema weltweit, wurde in weiterer Folge im renommierten wissenschaftlichen Journal „Ultrasound in Obstetrics and Gynecology“ zur Veröffentlichung angenommen.

Das fetale Interventionsteam ist im Jahr 2024 wiederum etwas gewachsen. So sind 2024 unter anderem Ass.Dr. Julian Hochpöchlner und Ass.Dr. Kathrin Holzer in das fetale Interventionsteam aufgenommen worden und unterstützen sowohl in klinischer als auch in wissenschaftlicher Arbeit!

Auch im Jahr 2024 war es uns wieder möglich vielen Kindern aus dem In- und Ausland noch während der Schwangerschaft zu helfen.

Qualität wird an der Klinik für Kinderkardiologie großgeschrieben!

Die Klinik für Kinderkardiologie des Kepler Universitätsklinikums Linz steht für hohe Qualitätsstandards in der Versorgung unserer kleinen Patient:innen. Dieser hohe Standard wurde im Jahr 2024 nun auch erstmals offiziell in allen Bereichen der Klinik für Kinderkardiologie, von der Ambulanz bis in das Herzkatheterlabor, überprüft. In diesem außerordentlich aufwändigen Prüfverfahren wurden nunmehr alle Bereiche der Klinik mit dem ISO9001 Zertifikat ausgezeichnet. Wir möchten hierbei allen beteiligten Mitarbeiter:innen herzlich zu dieser Auszeichnung gratulieren! ❤️



Veröffentlichte Arbeiten:

Pre-intervention myocardial stress is a good predictor of aortic valvuloplasty outcome for fetal critical aortic stenosis and evolving HLHS. Green L, Chan WX, Prakash I, Tulzer A, Tulzer G, Yap CH. J Physiol. 2024 Feb;602(4):663-681. doi: 10.1113/JP285475. Epub 2024 Feb 7. Erratum in: J Physiol. 2024 Aug;602(16):4073-4074. doi: 10.1113/JP287314. PMID: 38324229.

Myocardial biomechanical effects of fetal aortic valvuloplasty. Green L, Chan WX, Tulzer A, Tulzer G, Yap CH. Biomech Model Mechanobiol. 2024 Oct;23(5):1433-1448. doi: 10.1007/s10237-024-01848-0. Epub 2024 Apr 29. PMID: 38683446; PMCID: PMC11436463.

Praxisnahes Lernen für Kinderärzt:innen: Unsere Echokurse 2024

Unsere Echokurse für Pädiater:innen am Kepler Universitätsklinikum sind eine wertvolle Gelegenheit, Wissen zu erweitern und praktische Fähigkeiten zu vertiefen.

Von 14. bis 16. März und von 14. bis 16. November 2024 fanden am Kepler Universitätsklinikum wieder unsere Echokurse für Pädiater:innen statt.

Beim Grundkurs im März 2024 konnten 26 Kinderärzt:innen aus ganz Österreich die „Basics“ der Echokardiographie und die Durchführung einer vollständigen echokardiographischen Untersuchung sowie das Erkennen einfacher Herzfehler lernen.

Beim Aufbaukurs im November 2024 nahmen 19 Kinderärzt:innen aus ganz Österreich und Deutschland teil, um ihre Grundkenntnisse zu wiederholen und zu vertiefen, sowie die Diagnostik neuer und komplexer Herzfehler zu erlernen.

Vielen herzlichen Dank an die vielen Kinder, die sich freiwillig für die praktischen Übungen zur Verfügung gestellt haben und an das Team der Kinderkardiologie Linz! ❤️



UNSERE KINDERHERZZENTREN

Kompetenzzentrum für Lymphatische Erkrankungen

Verfasser: Christoph Bauer und Martin Schöber.

Lymphatische Erkrankungen stellen seltene aber oft schwerwiegende Komplikationen dar, die insbesondere bei Kindern und Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern auftreten können. Besonders nach Single Ventrikel-Palliation kann es durch Veränderungen des Blutflusses im Körper- und Lungenkreislauf zur Ausbildung sogenannter lymphatischer Fisteln (Kurzschlussverbindungen) und somit zum Verlust von Lymphflüssigkeit in extralymphatische Kompartimente kommen.

Die Folgen sind oft schwerwiegende Krankheitsbilder wie

- Plastische Bronchitis
- Proteinverlierende Enteropathie

Bei der plastischen Bronchitis werden dabei die Atemwege durch gummiartige „Casts“ (s. Abb 1) verlegt, was zu einer lebensbedrohlichen Ateminsuffizienz führen kann.

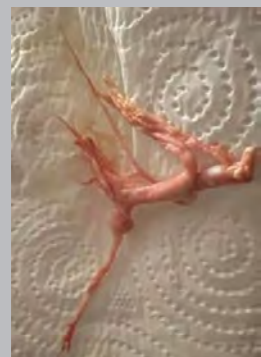


Abb 1: Ausgehusteter „Cast“ eines unserer Patienten mit plastischer Bronchitis

Kinder mit proteinverlierender Enteropathie leiden hingegen an den Folgen eines schweren chronischen Eiweißverlustes wie chronische Ergüsse und Mangelernährung.

Unser Zentrum beschäftigt sich seit 2015 mit Erkrankungen des Lymphsystems. Europaweit waren wir das erste Zentrum, welches eine lymphatische Bildgebung (über MRT in Kombination mit Angiographie) durchgeführt haben. Mittlerweile verfügen wir über eine 9-jährige Erfahrung auf diesem Gebiet.

Ebenso sind wir europaweit führend in lymphatischen

therapeutischen Interventionen, welche wir seit 7 Jahren anbieten. Es besteht eine langjährige enge Zusammenarbeit mit Dr. Yoav Dori (Director Jill and Mark Fishman Center for Lymphatic Disorders and Lymphatic Research at Children's Hospital of Philadelphia) und seinen Mitarbeitern.

Schwerpunkt bildet die Behandlung von Folgeerkrankungen des Fontankreislaufs wie der Eiweißverlust-Enteropathie und der Plastischen Bronchitis. Es werden jedoch auch pädiatrische Patienten mit nichtkardial bedingten Erkrankungen des Lymphsystems wie postoperative Patienten nach Tumorresektion, Patienten mit chronischen Darmerkrankungen oder Patienten mit genetischen Syndromen behandelt.

Diagnostik am Kinderherzzentrum.

Essentielle Grundlage jeder zielgerichteten Therapie ist ein umfangreiches anatomisches und funktionelles Verständnis der zugrundeliegenden lymphatischen Fehlfunktionen. Hierfür werden in unserem Zentrum neben MRT und Angiographie auch kontrastmittelgestützte Ultraschalluntersuchungen wie auch konventionelle Lymphangiographien eingesetzt.

Bei der dynamischen kontrastmittelgestützten Magnetresonanzt-Lymphographie (s. Abb. 2) wird der Aufbau und die Funktion der lymphatischen Strukturen mit und ohne Kontrastmittel dargestellt. Dafür werden ultraschallgezielt Lymphknoten in beiden Leisten mit einer dünnen Nadel (< 1 mm Durchmesser) semisteril punktiert (intranodale DCMRL).

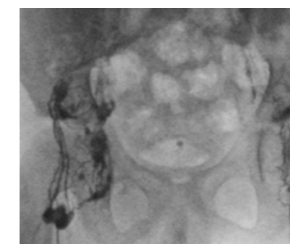
Die Lymphknoten sind nur wenige Millimeter groß und liegen direkt unter der Haut. Kleine Bewegungen des Patienten würden ein Verrutschen der Nadel bewirken, weswegen eine Narkose während der Untersuchung meist nötig ist. Anschließend kann über die liegenden Nadeln Kontrastmittel appliziert werden.

Zusätzlich ist meist auch eine Darstellung des lymphatischen Systems der Leber notwendig, um alle wesentlichen lymphatischen Kompartimente darzustellen. Hierfür werden Leberlymphwege punktiert.

Dies erfolgt ebenfalls ultraschallgezielt mit einer dünnen Nadel (< 1 mm Durchmesser). Eine Kontrolle der korrekten Lage ist in dem Fall unter Fluoroskopie (Röntgen) notwendig.

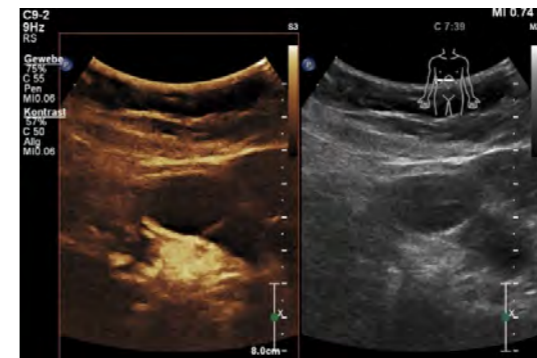


Abb 2: Ultraschallgestützter Ablauf einer MRT-Lymphangiographie. Bild links: ultraschallgestützte Punktion der Leistenlymphknoten. Bild Mitte: Sonographische Lage-lokalisierung der Nadel im Lymphknoten und angiographische Kontrolle der korrekten Lage im Lymphsystem. Bild rechts: DCMRL mit Kontrastmittel-Leck in die Lunge bei Patienten mit plastischer Bronchitis.



Die Fluoroskopische-Lymphographie.

Ist eine Röntgen-Untersuchung, die analog zum Herzkatheter im Herzkatheterlabor durchgeführt wird. Sie ist immer dann notwendig, wenn eine Magnetresonanzt-Lymphographie nicht möglich ist (z. B. Schrittmacher) oder weiterführende Abklärungen nötig sind. Ähnlich wie bei der Magnetresonanzt-Lymphographie werden lymphatische Strukturen (Leistenlymphknoten, Leber) mit feinen Nadeln ultraschallgezielt punktiert und nach Kontrastmittelgabe unter Durchleuchtung der Lymphabfluss dargestellt.



Die Ultraschall-Lymphographie.

dient als ergänzende Untersuchung. Mithilfe eines Ultraschallkontrastmittels, das über die Leistenlymphknoten/ Leberlymphge verabreicht wird, kann der Abfluss in das Venensystem und somit die Funktion beurteilt werden.

Die Forschung.

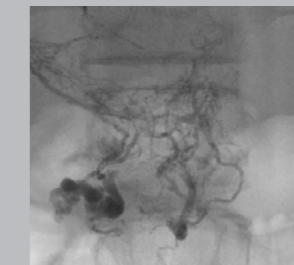
Schwerpunkt unserer Forschung ist die Weiterentwicklung diagnostischer und therapeutischer Verfahren für die Therapie lymphatischer Erkrankungen.

Die Therapie.

Das Therapiespektrum umfasst neben selektiven transkutanen minimalinvasiven Lymphinterventionen auch interventionelle oder chirurgische Eingriffe zur Entlastung des Lymphsystems.



Bsp. 1: Lymphfistel bei einem Patienten mit plastischer Bronchitis, welche vom Duktus thoracicus zur Lunge zieht.



Bsp. 2: Selektive Verklebung lymphatischer Fisteln bei Patient mit lymphatischer Proteinverlierender Enteropathie.



Das Team.

Unser Team besteht aus engagierten Kolleginnen und Kollegen aus den Bereichen Kinderanästhesie, Kinder-radiologie, Kinderchirurgie, plastische Chirurgie sowie Kinderkardiologie. ❤️

UNSERE KINDERHERZZENTREN

Kinderherz- zentrum Wien

Abteilung Pädiatrische Kardiologie – Das war unser Jahr 2024.

Wie schnelllebig ist doch unsere Zeit. Gefühlt ist das letzte Jahr wie im Flug vergangen, angefüllt mit Geschichten, Schicksalen und Erfolgen in der Kinderherzmedizin in Wien.

Unsere Familien mit herzkranken Kindern zu begleiten, sie zu unterstützen und das mit dem besten medizinischen Angebot, ist und bleibt unser oberstes Ziel.



In aller Kürze.

Univ. Prof. Dr. Daniel Zimpfer ist im Jänner 2024 als Leiter der Universitätsklinik für Herzchirurgie an den Ort seines langjährigen Wirkens zurückgekehrt und lenkt nun die Geschicke, nicht nur der Patienten mit angeborenen Herzfehlern, sondern aller herzchirurgischen Patienten. **Dr. Peter Murin** hat mit Juni 2024 die Leitung des Programms Kinderherzchirurgie übernommen. Der „Personalimport“ aus Berlin mit seiner umfassenden Erfahrung in der Chirurgie auch komplexester angeborener Herzfehler ist Garant für die Exzellenz der Kinderherzchirurgie am Kinderherzzentrum Wien.

Mit Prof. Dr. Zimpfer und Dr. Peter Murin stehen damit am Kinderherzzentrum Wien zwei Spitzenchirurgen für die „Königsdisziplin“ der Herzchirurgie - die Chirurgie angeborener Herzfehler - bereit.

Danke an unser Team!

Das Team steht immer an oberster Stelle, denn nur gemeinsam entwickelt sich die Medizin weiter und kann gute klinische Versorgung gelingen. Das Zusammenwirken von Ärzten, Pflegekräften, Psychologen, den Physiotherapeuten, Radiologieassistenten, den Sekretariatskräften und vielen helfenden Händen ist Basis für unseren Erfolg.

Unser Team hat sich insbesondere chirurgisch erneut verändert. Hierzu lesen Sie bitte die Abschnitte der Abteilung Herzchirurgie unseres Zentrums in dieser Herzblattausgabe.



Medizinisches Highlight – erste ABO-inkompatible Herztransplantation.

Nicht nur für unseren Patienten Alessandro, sondern für das gesamte Team des Kinderherzzentrums Wien, war die erste ABO-inkompatible Herztransplantation an der MedUniWien/AKH Wien ein großer Meilenstein und Highlight des Jahres 2024.

Ein Kind mit diagnostizierter Herzschwäche - unheilbar krank und nur die Transplantation als Rettungsanker. So ist die Situation für Patienten, die an einer primären Herzmuskelerkrankung leiden oder bei denen trotz erfolgreicher Herzoperationen angeborener Herzfehler das Herz nicht mehr arbeitet.

Dann sprechen wir mit den Eltern über eine Herztransplantation. Leider ist die Bereitschaft der Menschen, Organe zu spenden, immer weiter zurückgegangen und die Wartezeiten haben sich auf etwa 1 Jahr verlängert. Den Pool an Spendern zu erweitern kann evtl. durch die ABO-inkompatible Herztransplantation gelingen. Aufgrund des bei jungen Patienten noch „unreifen“ Immunsystems kann, mit entsprechender medizinischer Vorbereitung, nicht nur wie sonst üblich Spenderherzen von verstorbenen Menschen mit gleicher Blutgruppe, sondern auch mit einer anderen Blutgruppe verwendet werden (ABO-inkompatible Transplantation).

Das Blut des Empfängers muss vor und nach der Transplantation „gewaschen“ werden, damit das neue Herz nicht abgestoßen wird. Der chirurgische Eingriff selbst unterscheidet sich nicht wesentlich von einer kompatiblen Transplantation. Die immunsuppressive Therapie ist kinder-kardiologisch, jedoch minutiös im Detail geplant und wird engmaschig überprüft und nachjustiert. Ein solcher Eingriff ist nur bei Zentren mit besonderer Expertise, die von Eurotransplant zertifiziert sind, erlaubt. In Österreich ist das Kinderherzzentrum Wien der einzige Standort, an dem diese Herztransplantationen möglich sind. Ein großer **Dank** gilt den Teams der Herzchirurgie, Kinderkardiologie, Pädiatrie, Anästhesie, Blutbank, HLA-Labor, Kardiotechnik... Gemeinsam sind wir stark. ❤️



UNSERE KINDERHERZZENTREN

Akademische Erfolge.

Als universitäres Zentrum steht neben der Patientenversorgung der medizinische Fortschritt im Fokus unserer täglichen Arbeit. Gemessen an Impactfaktoren erreichte unser Team eine Vielzahl bedeutender Publikationen mit einem sensationellen Gesamtergebnis von 202,15 IF.



Dr. Katharina Thom erhält die Venia docendi.

Sie ist Fachärztin für Pädiatrie mit Zusatzdiplom Kinderkardiologie und hat als weiteren klinischen und wissenschaftlichen Schwerpunkt Gerinnungsstörungen bei Kindern. Insbesondere seltene hämostaseologische Erkrankungen sowie bei Kindern mit Herzerkrankungen gehören zu ihrem Spezialgebiet. Sie ist national und international kompetente Ansprechpartnerin.

Die akademische Karriere von Privatdozentin Dr. Katharina Thom wurde im Mai 2024 durch die Verleihung der Venia docendi (Habilitation) gekrönt. Das gesamte Team des Kinderherzzentrums gratuliert ihr sehr herzlich zur Habilitation.



Posterpreis der AEPC-AG Pulmonale Hypertonie/Herzinsuffizienz an Dr. Julian Heno.

Die Forschungsgruppe pädiatrische Herztransplantation unseres Kinderherzzentrums wurde im Rahmen der diesjährigen Tagung der europäischen Gesellschaft für Kinderkardiologie (AEPC) in Porto mit einem Posterpreis der Arbeitsgruppe für Herzinsuffizienz und Herztransplantation ausgezeichnet. Die Forschungsarbeit befasst sich mit der potentiellen Nutzung des Torque-Teno-Virus, welches in fast allen Menschen nachweisbar ist, aber nach einer Transplantation besondere Bedeutung hat. Die Viruslast könnte zukünftig als hilfreicher Marker für die Steuerung der immunsuppressiven Medikation dienen.



Exzellenz in interventioneller Kardiologie – The Gerd Hausdorf Lectureship Award für Univ. Prof. Dr. Ina Michel-Behnke.

Preisträgerin für Exzellenz in Interventioneller Kardiologie wurde in diesem Jahr die Leiterin der Abteilung Pädiatrische Kardiologie des Kinderherzzentrums Wien, Univ. Prof. Dr. Ina Michel-Behnke. Dieser renommierte Preis würdigt herausragende Leistungen und Innovationen in der Behandlung von Herzkrankheiten bei Kindern. Er wird von AG Interventionelle Kardiologie der Association for European Paediatric and Congenital Cardiology (AEPC) verliehen. Für ihre richtungsweisenden Beiträge zur interventionellen Therapie bei angeborenen Herzfehlern erhielt sie diese renommierte Auszeichnung.

Ihre Arbeit hat wesentlich zur Verbesserung der Lebensqualität und Prognose junger Patienten beigetragen. Die feierliche Übergabe des Preises fand am 10. Mai 2024 im Rahmen des internationalen Kongresses für Pädiatrische Kardiologie der AEPC in Porto statt. Prof. Dr. Ina Michel-Behnke hielt im Rahmen der Preisverleihung die „Gerd Hausdorf Memorial Lecture“ in der sie ihre Forschungsergebnisse präsentierte.

Wir gratulieren Prof. Michel-Behnke herzlich zu dieser wohlverdienten Anerkennung und freuen uns auf ihre zukünftigen Errungenschaften in ihrem kardiologischen Schwerpunktbereich am Kinderherzzentrum Wien.



Kongresse und Symposien.

Auch im Jahr 2024 war Europa zu Gast in Wien. Drei viel beachtete Symposien lockten wieder Fachkollegen nach Wien. Im März gestaltete das Kinderherzzentrum Wien das Programm für angeborene Herzfehler im Rahmen des **6. Heart Team Winter Summit** in Zürs am Arlberg. International renommierte Kinderherzchirurgen und Kinderkardiologen trafen sich gemeinsam mit dem lokalen Team des Kinderherzzentrums, um sich über Themen der herzchirurgischen Behandlung wie auch der kinder-kardiologischen Diagnostik und Therapie auszutauschen. Im Sinne des Teamgedankens war erstmals auch Pflegepersonal dabei. Im September fand das **2. Fetale Kardiologie-Symposium - Taking it to the next level** in Wien statt. Von Refe-

renten aus Österreich, Deutschland und Großbritannien wurden Krankheitsbilder in Doppelconferenzen von der pränatalen und postnatalen Seite beleuchtet. Mit über 100 Teilnehmern war die Veranstaltung ein großer Erfolg.

Schließlich war es das inzwischen **11. Juniortraining- Interventionen bei angeborenen Herzfehlern** für Nachwuchskardiologen, das mit großem Engagement der führenden Interventionisten aus Österreich und Deutschland im Kinderherzzentrum Wien veranstaltet wurde. Die Ausbildung künftiger Kinderkardiologen und damit die Sicherstellung der medizinischen Versorgung unserer herzkranken Kinder ist uns seit Jahren ein großes Anliegen. ❤️

UNSERE KINDERHERZZENTREN



Neuigkeiten aus der Wiener Kinderherzmedizin

Veränderung in der Leitung der Kinderherzchirurgie.

Mit 1.6.2024 präsentierte sich die Kinderherzchirurgie des Kinderherzzentrums Wien mit einer neuen Leitung. Dr. med. Peter Murin übernahm die Programmleitung der Chirurgie angeborener Herzchirurgie - Kinderherzchirurgie und folgt auf PD Dr. med. Dominik Wiedemann und Prof. Dr. med. Daniel Zimpfer. Peter Murin, der in Deutschland zum Herzchirurgen ausgebildete Experte, wechselt von der Berliner Charité an die Medizinische Universität Wien und das AKH. Herr Prof. Dr. med. Zimpfer, der mit 1. Jänner 2024 die Leitung der Universitätsklinik für Herzchirurgie übernahm, unterstützt mit seiner langjährigen Expertise weiterhin die chirurgische Versorgung der Patienten mit angeborenen Herzfehlern. Die neuen Leiter haben sich zum Ziel gesetzt die hervorragende interdisziplinäre Zusammenarbeit im Rahmen des Kinderherzzentrums weiter auszubauen. Insbesondere die vollumfängliche Versorgung von Kindern und Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern jeder Komplexität, Kunstherz- und Transplantationsmedizin, sowie minimal-invasive Chirurgie sollen als Steckenpferde des Wiener Programms gelten.

Verbindung von klinischer Expertise und Forschung.

Ein weiteres wichtiges Standbein des Wiener Kinderherzzentrums nämlich, die optimale Verbindung der weitreichenden klinischen Erfahrung mit der universitären Forschungsinfrastruktur, sollen zur Stärkung der wissenschaftlichen Zusammenarbeit genutzt werden. Mehrere nationale sowie internationale Forschungsprojekte in den Bereichen der Herzklappenchirurgie, Behandlung des univentrikulären Herzens sowie der Kunstherztherapie sollen in den folgenden Jahren an den Start gehen. Innovative Konzepte mit Einbindung von technischen Errungenschaften sowie multidisziplinäre Zusammenarbeit haben dieses Jahr schon ihre ersten Früchte getragen - die erste Blutgruppen-inkompatible Herztransplantation (ABOI) bei einem Kind in Österreich. Der Eingriff, den das chirurgische Team um Peter Murin im Oktober 2024 erfolgreich durchführte, hat Dank der hervorragenden Vorarbeit des gesamten Bereichs rund um die Herztransplantation bei Kindern (Prof. D. Zimpfer, Prof. A. Zuckermann, Prof. I. Michel-Behnke, Prof. N. Worel, Prof. E. Base) Geschichte geschrieben. Dank dieses in Österreich neu-eingeführten Verfahrens können zukünftig Kinder auf der Warteliste für eine Herztransplantation blutgruppen-unabhängig früher ein Spenderherz transplantiert bekommen.

Zur Person Dr. med. Peter Murin.

Peter Murin wurde im slowakischen Bratislava geboren und hat Humanmedizin an der Comenius Universität Bratislava sowie an der Georg-August-Universität Göttingen in Deutschland studiert. Seine chirurgische Laufbahn startete er als Assistenzarzt in der Herzchirurgie am Klinikum Oldenburg. Ab 2008 (ab 2013 als Oberarzt) sammelte er seine Erfahrung am Deutschen Kinderherzzentrum Sankt Augustin in Deutschland unter der Leitung von Prof. V. Hraska und Prof. B. Asfour. Ab 2014 startete Peter Murin als Oberarzt an der Klinik für Chirurgie Angeborener Herzfehler - Kinderherzchirurgie am damaligen Deutschen Herzzentrum Berlin (jetzt Deutschem Herzzentrum der Charité - DHZC) und erwarb dort den Facharzt für Herzchirurgie sowie in weiterer Folge das Zertifikat „Chirurgie Angeborene Herzfehler“ der Deutschen Gesellschaft für Thorax-Herz- und Gefäßchirurgie (DGTHG). In dieser Zeit hat er seine Expertise als selbstständiger Operateur auf dem Gebiet der Chirurgie angeborener Herzfehler vertieft, wo er zuletzt die Bereiche minimal-invasive Chirurgie sowie Forschung und Lehre leitete. Im Jahr 2022 wurde er an der Charité Universitätsmedizin Berlin zum Doktor der Medizin (Dr. med.) mit Auszeichnung promoviert. Außerdem ist Peter Murin seit vielen Jahren an vielfältiger Gremienarbeit beteiligt, beispielsweise als chirurgischer Ko-Autor zahlreicher AWMF-Leitlinien (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V.) zur Behandlung angeborener Herzfehler. Er arbeitete aktiv als Mitglied in der „Congenital Domain“ der europäischen Fachgesellschaft „European Association for Cardio-Thoracic Surgery“ (EACTS) und ist als Schriftführer der Arbeitsgruppe Kinderherzchirurgie unter anderem auch mit der Programmorganisation der Jahrestagung der deutschen Fachgesellschaft, der Deutschen Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie (DGTHG), betraut. Er ist unter anderem Mitglied der Wissenschaftlichen Kommission der Deutschen Gesellschaft für pädiatrische Kardiologie (DGPK) und Associate Domain Editor des Multimedia Manual of Cardio-Thoracic Surgery (MMCTS).

Die Rekrutierung von Dr. Murin nach Wien durch ein international kompetitives Verfahren stellt eine herausragende Leistung der Medizinischen Universität Wien mit positiven Effekten auf die gesamte Kinderherzmedizin in Österreich.

Privates: Dr. Murin, leidenschaftlicher Radfahrer, ist verheiratet und hat 2 Töchter. ❤️



Willkommen im Team!



Neu im Team der Kinderkardiologie sind drei Kolleginnen, die unser Team verstärken:

- ♥ **Dr. Alexandra Fügerl**, Assistenzärztin für Pädiatrie
- ♥ **Dr. Ena Hasimbegovic**, Assistenzärztin für Pädiatrie
- ♥ **Dr. Anna Formanek**, in Ausbildung zur Spezialisierung Pädiatrische Kardiologie

„Die nächste Generation des Kinderherzzentrums Wien.“

Neben den herzkranken Kindern, um die wir uns jedes Jahr kümmern dürfen, konnten wir uns auch über den Familienzuwachs unserer Mitarbeiter freuen und begrüßen sehr herzlich:

Elias, Aurelio, Matteo und Mathis sind die neugeborenen Kinder unserer Ärzte/Ärztinnen.

Wir gratulieren noch einmal herzlich zur Geburt ihres Nachwuchses.



Ob Sie selbst betroffene Herzkinderfamilien oder interessierte Leser zur Versorgung herzkranker Kinder in Österreich sind: nicht immer gelingt alles, was man sich vornimmt, aber bleiben wir zuversichtlich in diesen auch weltpolitisch nicht ganz einfachen Zeiten.

„Hoffnung ist nicht die Überzeugung, dass etwas gut ausgeht, sondern die Gewissheit, dass etwas Sinn hat, egal, wie es ausgeht.“

(Vaclav Havel)



KONTAKTIEREN SIE UNS

Kinderkardiologie

Univ.Prof.Dr. Ina Michel-Behnke
ina.michel-behnke@meduniwien.ac.at

Kinderherzchirurgie

Univ. Prof. PD. Dr. Daniel Zimpfer, MBA, FESC
daniel.zimpfer@meduniwien.ac.at

Weitere Informationen:

www.meduniwien.ac.at/hp/kinderherzzentrum-wien/

5 Jahre Kinder-Reha kokon – Gemeinsam für starke Herzen!

kokon – Kinder und Jugendrehabilitation für herzkrankte Kinder.

Im September vor 5 Jahren betreten die ersten jungen Patient:innen die Kinder- und Jugendreha kokon in Rohrbach-Berg. Ein Meilenstein in der Gesundheitsversorgung. Seither ist viel passiert, doch eines hat sich nie geändert: Im Zentrum stehen immer die Kinder und Jugendlichen. Die Herz-Reha gehört dabei zu den zentralen Schwerpunkten - den „Herz-Stücken“ sozusagen.

Herz-Erkrankungen bei Kindern sind keine Seltenheit. Allein Herzfehler sind die häufigste aller angeborenen Fehlbildungen. Sie sind aber nur ein Grund von vielen, warum junge Menschen für eine Herz-Reha zu uns in den kokon kommen. Auch Herz-Kreislauf-Probleme nach einer Covid-19-Infektion, Rhythmusstörungen oder Kardiomyopathien, also verschiedene strukturelle Veränderungen der Herzmuskulatur, zählen dazu.

Multimodales Behandlungskonzept.

Prim. Dr. Robert Weinzettel ist Ärztlicher Direktor, Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde und Kinder-Kardiologe. Er beantwortet die wichtigsten Fragen rund um Herz-Erkrankungen bei jungen Menschen und wie eine Reha im kokon Rohrbach-Berg diese unterstützen kann.

Wie viele Kinder und Jugendliche sind von Herz-Erkrankungen betroffen?

Es werden immer mehr: Jedes Jahr kommen allein in Österreich rund 700 Kinder hinzu - denn die Überlebenswahrscheinlichkeit von Früh- und Neugeborenen mit Herz-Erkrankungen wird immer besser. Folglich wird es von einem Thema für sehr junge Menschen auch zu einem Thema für junge Erwachsene. Im DACH-Raum liegt die Anzahl im einstelligen Millionenbereich.

Für wen ist eine Herz-Reha im kokon das Richtige und was können die Patient:innen erwarten?

Wir teilen die Patient:innen in 2 verschiedene Gruppen ein: Diejenige, die akut nach einer Operation eine Reha brauchen und diejenigen, die chronische Herz-Erkrankungen haben.

Erstere kommen rund 6 Wochen bis 6 Monate nach dieser OP zu uns. Bei ihnen geht es darum, die Leistungsfähigkeit wiederherzustellen und das OP-Trauma zu verarbeiten. Das gelingt uns innerhalb der 3 Wochen Reha-Zeit auch gut. Wenn es um chronische Herz-Erkrankungen geht, sind die Herausforderungen komplexer, gerade bei schweren Herzfehlern - die Reha dauert hier deshalb

auch 5 Wochen. Denn nicht nur das Herz muss dann behandelt werden, häufig treten bei diesen Patient:innen auch psychosoziale und neurologische Schwierigkeiten auf. Wir gehen hier Schritt für Schritt vor und empfehlen Wiederholungsaufenthalte, um sich nacheinander den spezifischen Themen zu widmen.

Wie sieht das Behandlungskonzept aus?

Eine erfolgreiche Reha ist immer ein Gemeinschaftswerk. Unsere verschiedenen Berufsgruppen arbeiten eng zusammen - auch mit den Patient:innen - und immer auf Augenhöhe. Gemeinsam definieren wir das Therapie-Ziel und machen einen Behandlungsplan, der auch individuelle Elemente hat. Durch wöchentliche Kern-Besprechungen und viel Berufsgruppen-übergreifenden Austausch verfolgen wir den Reha-Verlauf ganz genau und können bei Bedarf nachschärfen. Wichtig ist uns, immer in Kommunikation zu bleiben: Wir schaffen's gemeinsam! ❤️



Zum Jubiläum ein Fest und viele Glückwünsche!

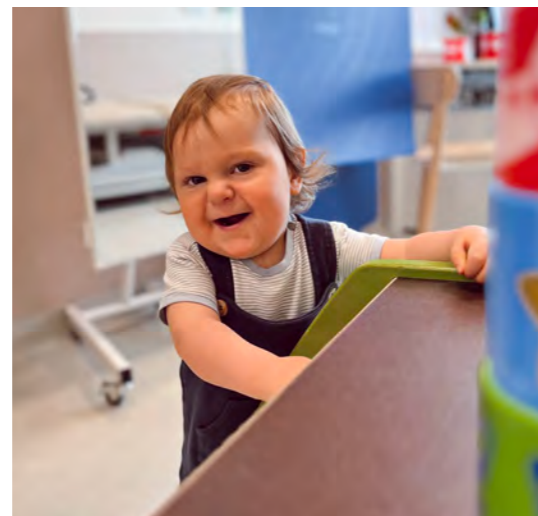
5 Jahre kokon oder besser gesagt: 5 Jahre voller Meilensteine, kleiner und großer Erfolgsgeschichten und unermüdlichem Einsatz für die Gesundheit und das Wohl der jungen Patient:innen - das gehört natürlich gefeiert. So gab es für die Familien im Haus und das kokon-Team ein fröhlich-buntes Geburtstagsfest mit zahlreichen lustigen Programmpunkten.

Aber auch der „Tag der offenen Tür“ stand im Zeichen des 5-Jahr-Jubiläums. Viele Interessierte aus der Region, künftige Patient:innen, Familienangehörige und künftige Team-Mitglieder, nutzten die Möglichkeit, einen Blick hinter die Kulissen und in den Reha-Alltag zu werfen. In diesem Rahmen ließen es sich auch treue Wegbegleiter:innen nicht nehmen, kokon und stellvertretend der Kollegialen Führung zum Jubiläum zu gratulieren.

So stellte sich Michaela Altendorfer, Präsidentin des Herzkinder-Vereins und kokon-Unterstützerin der ersten Stunde, mit einem Präsent ein und versprach weiterhin ihre Unterstützung für diese nicht nur für Herzkinder so wertvolle Einrichtung. ❤️



v.l. Alexander Kreinecker (GF Orthotechnik & Hilfsmittel-Partner im kokon), Andreas Lindorfer (Bürgermeister Rohrbach-Berg), Elisabeth Radon (Pflegedirektorin), Robert Weinzettel (Ärztl. Direktor), Ulrike Obermayr (kaufm. Direktorin) und Michaela Altendorfer (Präsidentin Herzkinder Österreich)



5 Learnings nach 5 Jahren kokon

In den vergangenen 5 Jahren wurden in der Kinder- und Jugendreha rund 10.000 Patient:innen und ihre Begleitpersonen aufgenommen und behandelt. Dabei haben sich zentrale Learnings herauskristallisiert.



1 „Der Reha-Alltag bestätigt immer wieder: Gesundheit und Krankheit sind biopsychosozial zu betrachten. Das bedeutet: Wir müssen uns um die körperlichen und psychosozialen Themen gleichermaßen kümmern. Häufig braucht das ganze Familien-System unsere Versorgung. Unser Wunsch ist, dass wir das bald auch noch stärker tun können und so die Gesundheit von jungen Menschen nachhaltig verbessern können.“

Liesa Weiler-Wichtl, Leiterin psychosoziale Reha

2 „Wir haben in den letzten 5 Jahren gelernt: Der Kontakt zu unseren zuweisenden Ärzt:innen ist zentral. Sie müssen gut über ihre jungen Patient:innen - aber auch über uns Bescheid wissen. Denn Reha ist kein Erholungsprogramm, sondern harte Arbeit. Unsere Patient:innen müssen also körperlich, seelisch und sozial in der Lage sein, mitzumachen. Wir nennen das „Reha-Fähigkeit.“

Robert Weinzettel, Ärztlicher Direktor



3 „Bei uns im kokon Rorhbach-Berg arbeiten um die 150 Mitarbeiter:innen. Wir haben gelernt, die Kinder- und Jugendreha ist ein anspruchsvolles, aber sehr abwechslungsreiches und planbares Arbeitsumfeld, das gerade für das medizinisch-therapeutische und pflegerische Personal eine echte Alternative zum Akut-Setting darstellt. Das Schöne: Es gibt noch viel Raum, Pionier:innen-Arbeit zu leisten, neu zu gestalten und viel zu bewegen.“

Elisabeth Radon, Pflegedirektorin



4 „In den letzten Jahren hat sich gezeigt, dass nur wenige Patient:innen mit post-akut infektiösen Syndromen schon mit einer gesicherten Diagnose kommen. Da die Patient:innen mindestens 4 Wochen bei uns verbringen, nutzen wir diese Zeit, um auch komplexe Krankheitsbilder zu reevaluieren und einen Behandlungsplan aufzustellen. So sind wir etwa für Patient:innen mit Long-COVID-Symptomatik eine der wenigen stationäre Anlaufstellen in Österreich.“

Beate Biesenbach, Stv. Ärztl. Direktorin

5 „Schon sehr früh hat sich herausgestellt: Kinder sind keine kleinen Erwachsenen. Sie haben an eine Reha andere Ansprüche - wie etwa kleinere Gruppen und individuellere Konzepte. Dazu braucht es jedoch auch die entsprechende Finanzierung. Wir arbeiten daran, diese gemeinsam mit unseren Versicherungspartner:innen genauso zukunftsfit zu machen wie unsere jungen Patient:innen.“

Ulrike Obermayr, Kaufmännische Direktorin



kokon

Reha
für
junge
Menschen
Rorhbach-Berg

Krankenhausstraße 5 | 4150 Rorhbach
+43 7289 94 14 50
rorhbach-berg@kokon.rehab
www.kokon.rehab

KINDERREHA – KOKON | OÖ

Seit 01. November 2023 haben Eltern einen Anspruch auf Freistellung für Kinder in Reha.

Das ist ein großer Meilenstein für Herzkinder und deren Familien. Denn eine Reha soll für alle Kinder möglich sein, die diese brauchen.

Was ihr zur Elternfreistellung wissen müsst, findet ihr unten im folgenden Infoblatt der Herzkinder-Rehaeinrichtung kokon Rohrbach - Berg, sowie auf www.kokon.rehab

- Reha-Antrag mit Arzt ausfüllen
- Bewilligung durch Sozialversicherung
- Bewilligung dem Arbeitgeber vorlegen
- Terminbestätigung durch Reha-Klinik
- Terminbestätigung dem Arbeitgeber vorlegen



kokon
Reha für junge Menschen

ELTERN-FREISTELLUNG FÜR KINDER IN REHA

Ab 01.11.2023 haben Eltern einen Anspruch auf Freistellung für Kinder in Reha. Das ist ein großer Meilenstein für unsere Patient:innen und ihre Familien. Denn eine Reha soll für alle Kinder möglich sein, die diese brauchen.

Was ihr zur Elternfreistellung wissen müsst:

Arbeitnehmer:innen haben ab dem 1. November 2023 einen Rechtsanspruch auf Freistellung von der Arbeitsleistung, wenn sie Kinder zu einem stationären Reha-Aufenthalt begleiten müssen.

Voraussetzungen:

Das Kind ist einschließlich 14 Jahre alt und wurde stationär in eine Reha-Klinik aufgenommen.

Freistellung:

Der rechtliche Anspruch auf Freistellung beträgt maximal vier Wochen pro Kalenderjahr pro Kind. Er kann zwischen den Eltern aufgeteilt werden. Dabei muss ein Teil mindestens eine Woche betragen. Die gleichzeitige Inanspruchnahme der Freistellung durch beide Elternteile ist nur in Ausnahmefällen zulässig.

Pflegekarenzgeld:

Während der Rehabilitationsfreistellung besteht kein Anspruch auf Entgeltfortzahlung durch die Arbeitgeber:innen. Eltern haben jedoch Anspruch auf Pflegekarenzgeld. Dieses müssen sie bei ihrer Sozialversicherung beantragen.

Meldung bei den Arbeitgeber:innen:

Nachdem die Sozialversicherung den Reha-Antrag bewilligt hat, muss diese Bewilligung innerhalb von einer Woche den Arbeitgeber:innen bekanntgegeben werden. Nach der Termin-Bestätigung durch unser Team ist auch das konkrete Datum des Reha-Aufenthalts umgehend zu melden.

Kündigungs- und Entlassungsschutz:

Ab dem Zeitpunkt der Meldung haben Arbeitnehmer:innen einen Kündigungs- und Entlassungsschutz. Dieser Schutz gilt bis vier Wochen nach dem Ende der Reha.

Ihr habt noch Fragen?
Weitere Informationen auf www.kokon.rehab

EVER KOKON-TEAM

kokon Bad Erlach
Thermenstraße 1
2822 Bad Erlach

kokon Rohrbach-Berg
Krankenhausstraße 5
4150 Rohrbach

www.kokon.rehab



Antrag Kinder und Jugendliche auf Rehabilitationsaufenthalt

Eingangsstempel des Versicherungsträgers

Zutreffendes bitte ankreuzen

Zuständiger Sozialversicherungsträger:

Angaben zum Kind / Jugendlichen:

Familienname / Vorname(n): <input type="checkbox"/> weiblich <input type="checkbox"/> männlich	Versicherungsnummer:
Hauptwohnsitz (PLZ, Ort, Straße, Nr.):	
Telefon:	eMail:
Pflegegeldbezug <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja, Pflegestufe:	
Versicherte/r Name:	Versicherungsnummer:

Angaben zum Erziehungsberechtigten / zur gesetzlichen VertreterIn:

Familienname / Vorname(n): <input type="checkbox"/> weiblich <input type="checkbox"/> männlich	Versicherungsnummer:
Anschrift (PLZ, Ort, Straße, Nr.):	
Telefon:	eMail:

Hat das Kind bzw. der / die Jugendliche bereits Rehabilitationsaufenthalte mit Kostenbeteiligung eines Versicherungsträgers konsumiert?

nein ja Wann Wo

Wann Wo

Wann Wo

Welche Therapien wurden in den letzten 12 Monaten in welcher Einrichtung in Anspruch genommen?

.....

Datum und Unterschrift Antragssteller(in) bzw. Erziehungsberechtigte(r) / gesetzliche(r) VertreterIn

Ärztliche Stellungnahme:

Unfalltag/Akutereignis: <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja Datum:	Nur vom Krankenhaus auszufüllen !
	Krankenhaus:
	Aufnahmetag:
	(Voraussichtlicher) Entlassungstag:

Antragsrelevante Diagnose/n mit Angabe der Funktionseinschränkung/en (verpflichtend ist ein Befundbericht des Facharztes / Akutspitals beizulegen):	
	ICD10-Code:
Angaben zum Rehabilitationsziel (Teilhabe-orientiert):	
Relevante Nebendiagnosen/Einschränkungen:	

Größe:	cm	Gewicht:	kg
---------------	----	-----------------	----

Indikationsvorschlag	
<input type="checkbox"/>	Mobilisierende Indikationen (Ortho, NEU, KCH, NC)
<input type="checkbox"/>	Herz-Kreislauf-Erkrankungen / Pulmologische Erkrankungen
<input type="checkbox"/>	Onkologische Erkrankungen / Erkrankungen des Stoffwechselsystems und Verdauungsapparates
<input type="checkbox"/>	mental health (Entwicklungs- und Sozialpädiatrie / Kinder- und Jugendpsychiatrie)

Begleitperson für Aufenthalt notwendig:	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja, Begründung:
--	--

Sekundärpatienten nur bei Onkologischen Erkrankungen	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja, wie viele Personen
<small>(Beiblatt befüllen!)</small>	

Optimaler Antrittstermin des Rehab-Aufenthaltes:	
Patient(in)	ist gehfähig <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja mit Hilfsmittel <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja Rollstuhl <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja
benötigt fremde Hilfe (waschen, anziehen, usw.) <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja	
Transport benötigt:	
<input type="checkbox"/> nein	
<input type="checkbox"/> ja, für die Anreise wird Transport benötigt:	
<input type="checkbox"/> ohne Sanitäter	
<input type="checkbox"/> mit Sanitäter (liegend oder mit Tragsessel)	
<input type="checkbox"/> Privat (PKW, Taxi)	

Name der/des zuständigen Ärztin/Arztes:	Telefon/DW:
	Fax:
	e-mail:
Datum	Unterschrift und Stempel

Erlidigung des Versicherungsträgers:	Bewilligt:
	Abgelehnt/Sonstiges:
	Rehabilitationszentrum:
Datum, Unterschrift des(r) Leitenden Arztes/Ärztin	

INFORMATIONEN

NoTube – Alles was Sie wissen sollten...

NoTube verändert das Leben von sondenabhängigen Kindern.

Eine unserer Studien ergab, dass mehr als die Hälfte aller Kinder mit Ernährungs sonden unter gravierenden, unerwünschten Begleitscheinungen der Sondenernährung leiden. Die hochspezialisierten TherapeutInnen von NoTube haben eine einzigartige Methode entwickelt, dank derer viele Kinder nicht mehr auf eine Sonde angewiesen sind. In verschiedenen internetbasierten oder vor Ort angebotenen Programmen erlernen Kinder das Essen, sodass sie schließlich komplett auf die Sonde verzichten können. Während der letzten Dekade haben die ExpertInnen von NoTube mit einer Erfolgsquote von über 90 Prozent mehr als 1000 Kinder von ihrer Sonde entwöhnt.

„Die hochspezialisierten TherapeutInnen von NoTube haben eine einzigartige Methode entwickelt, dank derer viele Kinder nicht mehr auf eine Sonde angewiesen sind.“

Unsere Programme:

Netcoaching zur Sondenentwöhnung.

Erhalten Sie bequem von zu Hause aus tägliches Coaching von den führenden ExpertInnen im Bereich der Sondenentwöhnung und helfen Sie so Ihrem Kind, das Essen zu erlernen und somit keine Sondenernährung mehr zu benötigen. Das Netcoaching ist ein internetbasiertes Programm, bei dem Sie und Ihre Familie zu Hause bleiben und von uns über unsere Online Plattform betreut werden. Bisher haben mehr als 750 Kinder mit einer Erfolgsquote von >90% an diesem Programm teilgenommen.

Esslernschule.

In unserer zweiwöchigen Esslernschule werden Sie von unserem Team zwei Wochen vor Ort betreut. Gemeinsam mit anderen betroffenen Familien nehmen Sie an dem Intensivkurs teil und erhalten „hands on“-Therapie durch unsere ExpertInnen. Im Anschluss erhalten sie weiterhin engmaschige Unterstützung über unsere Online-Plattform.

Learn to eat.

Im dreimonatigen „Lern to eat“-Programm betreuen wir Kinder, die an verschiedenen (früh-)kindlichen Fütter- und Essstörungen leiden wie z. B. infantile Anorexie, picky eating oder die Probleme haben beim Übergang zu neuen Texturen (z. B. von der Flasche zum Brei oder zu festen Nahrungsmitteln). Das Programm ist internetbasiert und Sie stehen täglich mit unseren ExpertInnen im Austausch. Die zusätzliche, regelmäßige Videotelefonie erlaubt es, Situationen direkt mit den TherapeutInnen zu besprechen.

Quelle: E-Book NoTube

Die Esslerschulen:

Was versteht man unter einer Esslerschule?

Die Esslerschule ist ein kombiniertes Programm aus einer zweiwöchigen Intensivtherapie vor Ort und telemedizinischer Nachbetreuung und darauf ausgelegt, Ihrem Kind dabei zu helfen, das Essen zu erlernen bzw. weitere Schritte in seiner Essentwicklung zu machen.

Das Programm beinhaltet folgende Elemente:

1. Eine online **Vordiagnostik (Assessment)**, die die Eigenschaften Ihres Kindes für die Esslerschule überprüft.
2. Eine einwöchige **online Vorbereitungsphase** vor Beginn der Esslerschule.
3. Den Besuch der **2-wöchigen Esslerschule** an unserem EAT-Campus.
4. Die anschließende online **Nachbetreuung**.

Wo finden die Esslerschulen statt?

Seit 2016 finden die Esslerschulen am NoTube EAT Campus in Graz, Österreich in der Lenaugasse 5 statt. Der EAT Campus ist ein interdisziplinäres Therapiezentrum für Ess- und Fütterstörungen. Hier können wir Ihnen und Ihrem Kind die optimale Umgebung und Atmosphäre bieten, die es braucht, um Essen zu erlernen. Uns ist es auch wichtig, dass die Familien hier in einer kindgerechten Umgebung eine angenehme Zeit verbringen kann.

Die Therapie in der Esslerschule:

Was passiert dort?

Die Erfahrung in der Esslerschule ist für jede Familie anders. Da wir die Therapiepläne individuell auf die spezifischen Bedürfnisse des jeweiligen Kindes abstimmen, werden Sie und Ihr Kind die einzelnen Therapien in verschiedenem Umfang in Anspruch nehmen.

Die nächsten Abschnitte geben einen Überblick über unsere Angebote. Unser Therapiekonzept dient dazu, Ihrem Kind dabei zu helfen, seine oralen Fertigkeiten zu verbessern. Dabei arbeitet unser interdisziplinäres Team direkt mit Ihrem Kind sowie mit Ihnen in Einzel- oder Gruppensitzungen.

Essen macht Spaß

Bei den Spiele-Essen lernt Ihr Kind mit Ihnen zusammen, in einem spielerischen Umfeld Essen kennenzulernen und Ängste abzulegen. Egal wie alt Ihr Kind ist oder wie der Entwicklungsstand ist: Ihr Kind kann hier die Erfahrung machen, alle möglichen Arten von Essen spielerisch zu erkunden. Neben der Familie und allen anderen Kindern kann sich Ihr Kind dabei wohlfühlen, mindestens drei Stunden täglich mit Nahrung zu experimentieren. Unsere ExpertInnen werden anwesend sein und Sie genau dann unterstützen, wenn es angebracht ist.

Verbesserung der oralen Fähigkeiten

Viele Kinder, die wir kennenlernen, haben eine orale Aversion und/oder mundmotorische Probleme. Viele davon rühren von den Erfahrungen her, die sie in ihrer

Vergangenheit gemacht haben, sei es nun durch die intensivmedizinische Zeit in Krankenhäusern, häufigem Erbrechen, massivem Reflux oder anderen negativen Erfahrungen. Unsere Experten helfen Ihnen und Ihrem Kind, seine orale Aversion und diverse damit einhergehende Ängste Schritt für Schritt zu reduzieren, so dass Ihr Kind wieder etwas in den Mund nehmen kann. Wir helfen Ihnen dabei, eine stressfreie Essumgebung für Ihr Kind herzustellen sowie die ideale Fütterposition für Ihr Kind zu finden.

Eine entspannte Esssituation ist das A und O

Unsere Experten helfen Ihnen, die Esssituation mit Ihrem Kind (wieder) genießen zu können. In Gesprächen, Übungen, im sozialen Austausch mit anderen Eltern sowie im Spiele-Essen haben Sie und Ihr Kind die Möglichkeit „verrückte“ Verhaltensmuster wieder in angemessene Bahnen zu lenken. Ihr Kind soll auf spielerische Weise positive Erfahrungen in der Esssituation machen.

„Manchmal muss man einfach nur Dampf ablassen“

Es ist uns bekannt, dass Eltern mit einem sondenabhängigen Kind oder einem Kind mit einer anderen Essstörung unter einer enormen psychischen Belastung stehen. Dazu kann durch den Lernprozess, den Ihr Kind in der Esslerschule durchmacht, auch hier zusätzlicher Stress entstehen und viele Fragen aufgeworfen werden. Sie haben bei uns die Möglichkeit in Einzel- und Gruppensitzungen Ihre Stimmungen, Erwartungen und Vorstellungen zu besprechen und etwaige Bewältigungsstrategien zu erarbeiten. Wir helfen Ihnen, sich selbst zu helfen!

Milliliter und Gramm – Überwachung der Einfuhr

Eine Sondenentwöhnung ganz ohne Überwachung der täglichen Nahrungszufuhr wäre schlichtweg unverantwortlich. In unserer Esslerschule besprechen wir regelmäßig mit Ihnen die Zufuhr und die nächsten Schritte im Übergangsprozess von Sondennahrung zu oraler Nahrung. Auch bei allen anderen Fütter- und Essstörungen besprechen wir die ernährungsbezogenen Fragen ausführlich in den täglichen Visiten

Von wem werden die Esslerschulen abgehalten?

Ein interdisziplinäres Team hilft Ihrem Kind dabei, das Essen zu erlernen. Jede Esslerschule wird von einem multidisziplinären Team betreut. Selbstverständlich wird jede Esslerschule von einer/einem unserer erfahrenen MedizinerInnen geleitet, welche/r täglich vor Ort ist und auch in die Nachbetreuung eingebunden ist. Des Weiteren betreuen Sie unsere Klinischen- sowie Kinder-, Jugend-, und FamilienpsychologInnen, unsere ExpertInnen aus den Bereichen Ernährung, unsere PsychotherapeutInnen sowie EsstherapeutInnen aus den Bereichen Physio- und Ergotherapie mit zahlreichen Zusatzausbildungen im Bereich der Nahrungsaufnahme. Unsere (Ernährungs-)pädagogInnen helfen Ihrem Kind dabei, sich mit Nahrungsmitteln auseinanderzusetzen. Unser

AssistentInnen- und unser Küchenteam sorgen dafür, dass Sie die Esslerschule stets in hygienisch einwandfreiem Zustand auffinden und Sie kulinarisch verwöhnt werden. Sie sind bei Fragen und Anliegen jederzeit für Sie da. Wenn notwendig, nehmen auch unsere ÜbersetzerInnen für Französisch an der Esslerschule teil, um es Ihnen zu ermöglichen, mit all unseren TherapeutInnen bestmöglich zu kommunizieren. Einen Überblick über unser Team finden Sie auf unserer Homepage.

Die Kosten:

Die Kosten der Esslerschule.

Die Kosten der Esslerschule decken das gesamte Paket ab: die Vorbereitungswoche, die Intensivtherapie vor Ort und die online Nachbetreuung. Zusätzlich sind die Mahlzeiten am EAT-Campus für die PatientInnen, zwei Erwachsene und begleitende Geschwisterkinder inkludiert. Nicht inbegriffen sind Ihre Reise- und Unterbringungskosten. Die aktuellen Kosten der Esslerschule finden Sie hier.

Wie man sich eine Esslerschule leisten kann.

Wenn Sie nicht die nötigen Mittel für eine private Zahlung haben, gibt es grundsätzlich zwei Möglichkeiten:

- Es besteht natürlich die Möglichkeit, die Behandlungskosten über Ihre Krankenversicherung oder Zusatzversicherung abzudecken. Gerne erhalten Sie von uns die entsprechenden Unterlagen für Ihre Versicherung.
- Eine weitere Möglichkeit ist, online und offline in Ihrer Community Spenden zu sammeln. Auch können Vereine, Wohlfahrtsorganisationen oder öffentliche Einrichtungen um Hilfe kontaktiert werden. Sehr viele unserer Familien haben so starke finanzielle Unterstützung für die Behandlung ihres Kindes erhalten. Gerne kann auch hier unser Team Auskunft über uns bekannte Einrichtungen in Ihrem Land geben.

Erfahrungen teilen leicht gemacht.

Bitte haben Sie keine Scheu, das NoTube-Teammitglied, mit dem Sie in Verbindung sind, darum zu bitten, zwischen Ihnen und Eltern, die mit ihrem Kind schon eine Esslerschule absolviert haben, Kontakt herzustellen! Unser Team macht das sehr gerne für Sie. ❤️



KONTAKTIEREN SIE UNS

NoTube EAT Campus
Interdisziplinäres Therapiezentrum
für Ess- und Fütterstörungen
Lenaugasse 5 | A-8010 Graz

Tel.: +43 670 70 19 908
E-Mail: help@notube.com

Außerdem gibt es auf Facebook Gruppen in diversen Sprachen von Familien, die sich für diese Behandlung interessieren oder bereits absolviert haben.

BERICHTE

Wenn auf einmal Selbstverständliches nicht mehr selbstverständlich ist

von Sabrina Schrefl

Herzkind Fabio, Herzfehler: Single Ventricle – Erfahrungsbericht zur Sondenentwöhnung „train to eat - Dr. Anna Maria Cavini“.

Wir hatten bereits in der Schwangerschaft erfahren, dass Fabio ein Herzkind ist und sind sehr dankbar dafür, dass wir schon so früh Bescheid wussten. So konnten wir uns mit der Unterstützung von Herzkinder Österreich gut auf die nervenaufreibenden Wochen und Monate nach der Geburt einstellen und uns, soweit es möglich war, auch vorbereiten (Anmerkung: Alle Eltern eines Herzkindes werden mir hier sicher beipflichten, wenn ich sage, dass man sich auf manches dann doch nicht vorbereiten kann). Wir wussten, dass wir mit Fabio nicht gleich nach Hause durften, da er bald nach seiner Geburt das erste Mal operiert werden musste. Wir wussten auch, dass er nach der Operation Medikamente brauchen und wahrscheinlich eine Zeit lang eine nasale Magensonde zur Unterstützung bekommen würde. Als wir Fabio nach seinem ersten Eingriff mit nach Hause nehmen durften, waren wir überglücklich. Unser starker Fabio erholte sich sehr schnell, sodass er schon nach drei Wochen zu Hause die Magensonde loswurde und das, obwohl er so ekelhafte Medikamente schlucken musste. Fabio ist einfach ein Kämpfer.

Leider kam es, dass Fabio mit drei Monaten das Trinken dann doch zu anstrengend wurde und er wieder die Magensonde gelegt bekommen musste. Wir waren einerseits besorgt, weil wir wussten, dass Fabio die Sonde nicht so gerne hatte (Wer hat denn gerne einen Schlauch in der Nase?!?), andererseits waren wir auch froh, sie als Backup zu haben, da Fabio vorher schon nicht so schnell zunahm und für die geplante zweite Operation musste er eben sein Kampfgewicht erreichen, um einen Startvorteil für die Erholung von dieser zu erlangen. Der zweite Eingriff war für Fabio strapazierter als der erste. Somit brauchte er länger, um sich davon zu erholen. Bereits kurz nach der Operation bekamen wir noch im Krankenhaus logopädische Unterstützung, um die Magensonde rasch loswerden zu können. Leider traten wir die anschließende Heimreise aus dem Krankenhaus mit Sonde an. Wir waren dennoch guter Dinge und dachten uns, dass Fabio das schon in seinem Tempo machen würde.

Irgendwie war es für Fabio dann doch nicht so leicht, wieder selbst zu trinken und so vergingen die Wochen, in denen er einerseits zum Glück seine motorischen Fortschritte machte, andererseits aber eben leider, weil er sich so immer besser (trotz Handschuhen) selbst die Sonde ziehen konnte. Außerdem musste Fabio immer wieder erbrechen, da ihn sowohl die Magensonde im Rachen störte, und auch, weil er so nicht selbst bestimmen konnte, ob und wie viel er trinken möchte. Eine heikle Situation also und für uns Eltern insofern schwierig, weil wir Fabio gerne die Selbstbestimmung ermöglichen wollten, aber dennoch darauf achten mussten, dass er genug zu sich nimmt. Wir probierten es immer wieder, Fabio selber machen zu lassen und setzten die Sonde nicht gleich erneut, sobald er sie gezupft hatte, jedoch ohne Erfolg. Fabio trank einfach nicht. Gefühlt haben wir alles in unserer Macht Stehende versucht, die Sonde loszuwerden. Wir probierten immer wieder zu stillen, mit und ohne allen nur erdenklichen Hilfsmitteln, holten uns Unterstützung von Stillberaterinnen und besuchten weiterhin eine Logopädin. Unterschiedlichste Fläschchen, Becher und an-



dere alle nur vorstellbaren Fütterungsmethoden wurden probiert. Wir haben Fabio sogar vorgezeigt, wie man daraus trinkt und waren bei Babytreffs und hofften, dass sich Fabio so das Trinken dort von anderen Babys abschauen würde, nur um dann wieder festzustellen, dass alles nicht so recht half. Als Fabio 6 Monate alt war, begannen wir mit der Beikost, in der Hoffnung, dass er da auf den Geschmack kommen würde, jedoch war das auch nicht allzu sehr von Erfolg gekrönt. Die Umstellung auf Beikost benötigt nun mal Zeit. Zeit, die uns zu allem Leidwesen auch noch gefühlt davonrann, da Fabios Wangen immer mehr von den Sondenpflastern in Mitleidenschaft gezogen wurden und wir schon nicht mehr wussten, wo und wie wir die Magensonde befestigen konnten.

Selbstverständlich hatten wir uns um einen Platz in einer Reha-Einrichtung zur Sondenentwöhnung bemüht, dennoch war unter einer Wartezeit von einem Jahr nichts zu machen. Mit etwas Glück kamen wir dann kurzfristig in einem Krankenhaus in Wien unter, welches eben auch Sondenentwöhnungen durchführt. Im Laufe unseres Aufenthalts stellte sich allerdings heraus, dass das hiesige Konzept nichts für uns war, und so war ich auch dort immer wieder im Austausch mit Fabios Logopädin. Als sie auf einer Tagung war, erfuhr sie zufällig von Train to Eat und so eben auch wir. Da die Kosten dafür nicht vollständig von unserer Krankenkasse übernommen wurden, fragten wir an, ob es die Möglichkeit einer Unterstützung seitens Herzkinder Österreich gäbe. Uns fiel ein Stein vom Herzen, als wir die Hilfe zugesagt bekamen, und wir daher an der nächsten vier Tage dauernden Train to Eat-Intensivtherapie teilnehmen konnten. Kurz bevor wir uns aus dem Krankenhaus entlassen wollten, beschloss Fabio sich die Magensonde erneut zu zupfen, sodass wir noch ein paar Wochen im Krankenhaus bleiben mussten. Nach unserer Entlassung dauerte es glücklicherweise nur noch zwei Wochen bis zu den Train to Eat-Intensivtagen. Das war hilfreich, da Fabios Trink-/Essverhalten in dieser kurzen Zeit noch nicht gefestigt und die Situation eben noch heikel war, sodass man gut aufpassen musste, dass sich kein Verhalten einbürgerte, welches dem Essen und Trinken nicht zuträglich geworden wäre.

Nichtsdestotrotz hatten wir durch die zu diesem Zeitpunkt schon bestehende Sondenfreiheit einen guten Startbonus für den Intensivworkshop. Wir haben in diesen vier Tagen einige wertvolle Tipps erhalten, sowohl was den Umgang mit den Ess- und Trinkschwierigkeiten betrifft, als auch diätologischer Natur (z.B.: Welche Anreicherungs-/methoden gibt es?). Außerdem war Ergo- und Physiotherapie dabei, die Fabio und auch uns als Eltern nochmal weitergebracht hat. Um ein Beispiel zu nennen: Fabio sollte auf seinem Hochstuhl eine Fußablage haben, wo er sich abstützen konnte. Das unterstützt den Kau- und Schluckprozess. Diesen Tipp hatte uns vorher niemand gegeben.

Natürlich hatten wir uns von der kurzen Zeit keine Wunder erwartet, allerdings hat es uns auf so vielen Ebenen massiv weitergeholfen. Wir kämpfen zwar trotzdem noch



mit dem Essen und Trinken, da Fabio die Sonde doch recht lange hatte und von Grund auf schon mal sensibel ist, aber es ist schon sehr viel besser geworden. Außerdem hilft uns der entspannte Umgang, den wir in den 4 Tagen erlernt haben, und natürlich auch die Anreicherung. Obendrein haben wir immer noch Kontakt zu den anderen Eltern, die mit ihren Kindern zeitgleich mit uns die Train to Eat-Intensivtage absolviert haben und tauschen uns regelmäßig aus. Wir sind so froh und dankbar, dass es dieses engagierte Team rund um Dr. Anna Maria Cavini gibt, welches uns als Familie Mut und Entspannung im Hinblick auf Fabios Nahrungsaufnahme wiedergebracht hat.

An dieser Stelle möchten wir auch nochmal ein herzliches Danke für die Unterstützung von Herzkinder Österreich aussprechen. Wir sind immer noch überglücklich, auf euch gestoßen zu sein.

Vorstellung seitens Train to Eat:

Train to Eat ist ein Verein, der ein interdisziplinäres Therapieangebot (Psychotherapeutische Medizin, Psychologie, Diätologie, Logopädie, Ergotherapie, Physiotherapie) für Babys, Kinder und Jugendliche mit frühkindlichen Essstörungen, ARFID und Störungen der oralen Nahrungsaufnahme in Österreich aufgebaut hat und viermal im Jahr, unter der Leitung von Dr. Anna Maria Cavini, anbietet. „Groß und stark“ werden wünschen wir all unseren Kindern. Manchmal ist der Weg dorthin mit Herausforderungen gepflastert, die wiederum einen Einfluss auf die Essens-, Trink- und Füttersituation und in Folge auf die Interaktion haben. Wenn Essen nur noch Stress bedeutet, Kalorien nur protokolliert werden, um jeden Bissen gebettelt werden muss, die Essensauswahl höchst selektiv ist, dann leidet meist das gesamte Familiensystem darunter. Eine rechtzeitige Detektion, rasche Hilfestellung und das Auffangen der Familien, ist hierbei essenziell. In den verschiedenen Settings identifiziert sie potentielle dysfunktionale Muster und unterstützt gemeinsam mit dem Team eine beziehungsorientierte, motivierende, druckreduzierende Interaktion. So wird Entwicklung beim Kind wieder möglich und es lernt sich wieder etwas zuzutrauen, mutig zu sein und damit die „Nahrungsmittel-Palette“ zu erweitern. ♥





TRAIN TO EAT

Vier Tage exklusive Intensivtherapie für Kinder mit Essproblemen. Betreut von einem multiprofessionellen Team mit Expertise, Erfahrung, viel Spaß, Herz und "TO EAT Freude" aus ganz Österreich unter der Leitung von Dr. Anna Maria Cavini in St. Veit a.d. Glan.

✉ Info: traintoat@gmx.at

Zielgruppe



Kinder mit Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme, Fütterproblemen, Interaktionsproblemen beim Essen, Frühkindlichen Essstörungen, Picky Eater, Ernährung über eine Sonde sowie mit Wahrnehmungsstörungen



Tägliche Angebote aus den Bereichen der:

Kinder- und die Jugendheilkunde, Psychotherapeutischen Medizin, Psychologie, Logopädie, Diätologie, Ergotherapie, Physiotherapie, Pädagogik



- Erstgespräch online
- 10-15 Einzeltherapien
- 8-10 Gruppentherapien
- tägliche multiprofessionelle therapeutische Begleitung beim Essen & kindgerechten Zubereiten
- Workshops in Theorie und Praxis: indoor, outdoor, im Wasser & am Bauernhof
- angepasst an die Bedürfnisse der Kinder & Familien
- hybride Nachbetreuung möglich

TRAIN TO EAT



Angebote für Eltern und Kinder im Einzel- und Gruppensetting



Zusammenhang zwischen Hand, Fuß und Zunge

Was hat motorische Entwicklung und Muskelspannung mit dem Essen zu tun?

Förderung der Körperwahrnehmung



Anreicherungsmöglichkeiten von Lebensmitteln/Gerichten

Gemeinsam kochen & genießen

Wahrnehmungstraining mit allen Sinnen

Ressourcengruppe

Entspannungsgruppe

Me time



tägliche pädiatrische Visiten

Brainspotting

Psychotherapeutische Medizin

Play-Picknicks – Essen mit allen Sinnen erleben

Wie wir unsere Kinder stark machen

"Ich bin ich und du bist du" Gruppe

Schwere Last auf kleinen Schultern – was bedeutet es ein Geschwisterkind zu sein



Sensorische Integrationstherapie

Regulierung der intraoralen Wahrnehmung

Individuelle Einzel-Ernährungsberatung

"Was man bastelt schmeckt"

Dos und Don'ts in Essenssituationen

✉ traintoat@gmx.at

BERICHTE

Psychologische Diagnostik: Schlüssel zur ganzheitlichen Förderung von Herzkindern

Wie psychologische Diagnostik Herzkinder auf ihrem Lebensweg begleitet.

Wenn wir Eltern von Kindern mit angeborenem Herzfehler kennenlernen (sei es bereits vor der Geburt des Babys oder kurz danach), sehen wir vor unserem geistigen Auge die ganzheitliche Entwicklung des Kindes. Diese Entwicklung sollte nicht allein auf den Herzfehler reduziert werden. Oftmals können gerade diese Kinder mit ihren besonderen Talenten und einzigartigen Gaben die größten Erwartungen erfüllen und zu aktiven, lebendigen und geliebten Menschen heranwachsen. Vielleicht irritiert dieser Blickwinkel einige Eltern, die sich verständlicherweise zunächst auf Operationen, medizinische Behandlungen und unmittelbare Herausforderungen konzentrieren. Dennoch ist es von entscheidender Bedeutung, die gesamte Entwicklung eines Kindes im Blick zu behalten. Gerade neuralgische Zeitpunkte im Leben - wie der Übergang von einem Lebensabschnitt in den nächsten - erfordern besondere Aufmerksamkeit und Begleitung. Solche „Transitions“ können erfolgreich gestaltet werden, wenn das Kind und sein Umfeld gut auf den nächsten Entwicklungsschritt vorbereitet sind. Psychologische Diagnostik kann dabei eine zentrale Rolle spielen.

Psychologische Diagnostik als Schlüssel zur ganzheitlichen Förderung.

Eine gezielte Erhebung des Status quo der emotionalen, sozialen und kognitiven Entwicklung ist gerade in sensiblen Phasen wie beim Eintritt in den Kindergarten (3-4 Jahre), in die Volksschule (6 Jahre) oder die Sekundarstufe (10 Jahre) von großer Bedeutung. Sie kann dazu beitragen, mögliche Defizite frühzeitig zu erkennen, hilfreiche Fördermaßnahmen anzubieten und eine umfassende Unterstützung zu gewährleisten. Seit November 2023 bietet das Kinderherzzentrum eine bedeutsame Neuerung: die Fontan-Nachsorgeambulanz. Dieses spezialisierte Angebot richtet sich an Kinder mit Hypoplastischem Linksherzsyndrom und legt neben der medizinischen Versorgung einen besonderen Schwerpunkt auf klinisch-psychologische Untersuchungen. Vor allem in sensiblen Entwicklungsphasen wie dem Wechsel vom Kindergarten in die Volksschule oder dem Übergang in die nächste Schulform können diese Diagnostiken wertvolle Unterstützung bieten.

Warum psychologische Diagnostik entscheidend ist.

Kinder mit angeborenen Herzfehlern, insbesondere solche mit Hypoplastischem Linksherzsyndrom, haben oft eine herausfordernde medizinische Vorgeschichte. Forschungsergebnisse zeigen, dass diese Kinder häufig in verschiedenen Entwicklungsbereichen besondere Herausforderungen haben, beispielsweise im visuell-räumlichen Denken, bei der Aufmerksamkeit oder Konzentration. Diese Schwierigkeiten können sowohl den schulischen Alltag als auch die sozialen Interaktionen beeinflussen.

Eine gezielte psychologische Diagnostik hilft, solche Hürden zu identifizieren und gleichzeitig die individuellen Stärken eines Kindes sichtbar zu machen. Dieses differenzierte Verständnis ermöglicht es, individuelle Förderpläne zu erstellen, die nicht nur bestehende Schwierigkeiten ausgleichen, sondern auch die besonderen Potenziale eines Kindes optimal entfalten. Dadurch wird eine Grundlage für eine ganzheitliche und gesunde Entwicklung geschaffen.

Diagnostische Verfahren und ihre Bedeutung.

Die Diagnostik umfasst Tests zur Messung kognitiver Fähigkeiten, wie den Hamburger Wechsler Intelligenztest für Kinder (WISC V) oder die Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence (WPPSI). Diese Tests sind spielerisch gestaltet und sorgen für eine positive Erfahrung. Ein Kind bemerkte dazu einmal: „Kannst du das nicht meiner Lehrerin geben, dann macht Schule mehr Spaß!“

Untersucht werden unter anderem folgende Bereiche:

- **Sprachverständnis:** Die Fähigkeit, Wortwissen zu erwerben und anzuwenden.
- **Visuell-räumliche Verarbeitung:** Das Erkennen und Konstruieren geometrischer Muster.
- **Fluides Schlussfolgern:** Die Fähigkeit, Regeln und Zusammenhänge zu erkennen.
- **Arbeitsgedächtnis:** Das Behalten und Verarbeiten von Informationen.
- **Verarbeitungsgeschwindigkeit:** Die schnelle und korrekte Verarbeitung von Informationen.

Ergänzend wird ein Gesamt-IQ berechnet, der einen Überblick über die kognitive Leistungsfähigkeit des Kindes gibt. Die Ergebnisse dieser Tests liefern nicht nur Ein-

blicke in Herausforderungen, sondern auch in die Stärken jedes Kindes.

Wie Kinder und Eltern profitieren.

Die Ergebnisse der Diagnostik bieten eine wertvolle Grundlage für individuelle Förderung. Eltern erhalten praktische Empfehlungen, wie sie ihre Kinder gezielt unterstützen können. Schulen profitieren ebenfalls von den Erkenntnissen, indem sie Maßnahmen zur individuellen Förderung umsetzen können. Ziel ist es, nicht nur Defizite zu adressieren, sondern auch Stärken zu erkennen und zu fördern. So entsteht ein Umfeld, das die Kinder in ihrer Gesamtheit wahrnimmt und stärkt.

Ein besonderer Fokus liegt auf der Zusammenarbeit mit Schulen und Betreuungseinrichtungen. Durch diese enge Kooperation können Unterstützungsmaßnahmen besser abgestimmt und erfolgreich umgesetzt werden. Dies stärkt die schulische sowie die persönliche Entwicklung der Kinder, vermittelt ihnen Selbstvertrauen und schafft eine sichere Basis für ihre Zukunft.

Ein Blick in die Zukunft.

Ab 2025 soll die klinisch-psychologische Betreuung am Kinderherzzentrum weiter ausgebaut werden. Neben der Fontan-Ambulanz wird das Angebot auch auf Kinder mit anderen Herzfehlern ausgeweitet. Damit entsteht eine umfassende Betreuung, die Herzkinder auf ihrem individuellen Lebensweg begleitet und stärkt. Psychologische Diagnostik ist ein Schlüssel, um Herzkindern und ihren Familien langfristig zu helfen. Sie schafft die Möglichkeit, nicht nur Herausforderungen zu meistern, sondern auch die besonderen Gaben und Potenziale jedes Kindes zu entdecken und zu fördern. Ziel ist es, jedem Herzkind die Chance zu geben, seine Lebensgeschichte selbstbewusst und erfolgreich zu gestalten. ♥



Corinna Webersdorfer, BSc. MSc.
Klinische Psychologin, Notfallpsychologin



Mag. Dr. Raphael D. Oberhuber
Prof.(PH), Dipl.Päd., Klinischer und Gesundheitspsychologe

BERICHTE

Alexanders Herzengeschichte von Verena Stadler

Herzkind Alexander, Fallot'sche Tetralogie.

Unsere Geschichte beginnt eigentlich ganz gewöhnlich mit einer unkomplizierten Schwangerschaft, abgesehen von meinem zu hohen Blutdruck bis zum Organscreening. Wir wurden ein zweites Mal zum Organscreening ins Krankenhaus bestellt, da das Herz beim ersten Mal anscheinend nicht beurteilbar war. Nach dem zweiten Ultraschall ging es direkt im Anschluss ins Kepler Universitätsklinikum. Nach einem zweistündigen Ultraschall stand fest, dass unser Baby eine Fallot'sche Tetralogie hat. Mit dieser Diagnose und aufgrund meiner schlechten Blutdruckwerte wurden wir gleich darauf, mit Beginn der 25. SSW, stationär im Krankenhaus aufgenommen.

An Heiligabend war es soweit: Unser Sohn wurde mit 28+2 auf die Welt geholt. Der Hauptgrund hierfür war die schlechte Versorgung über die Nabelschnur (zu wenig bis kein Sauerstoff) und meine Präeklampsie (Bluthochdruck).

Unser kleiner Kämpfer wurde nach dem Kaiserschnitt sofort auf die Nicu gebracht. Ich durfte ihn, sobald es für ihn möglich war, mit dem Bett besuchen. Nach drei langen Tagen auf der Station konnte ich endlich aufstehen und unseren Sohn wiedersehen. Alexander wog bei der Geburt nur 946g und war 37cm groß. Nach gut acht Wochen auf der Nicu war er knapp unter den benötigten 2kg Körpergewicht, die für die kommende OP nötig waren.

Es folgten drei Wochen auf der OP Intensiv im Med Campus III und danach zwei Wochen auf der Intensivstation im Med Campus IV. Ich konnte es damals gar nicht glauben, dass wir nach den vielen Wochen auf den Intensivstationen auf die Kardiologie verlegt wurden, mit der Aussicht, nach Hause zu gehen. Zu dieser Zeit begann die Pandemie, es war alles so strikt und einsam. Ich ließ mich im Krankenhaus als Begleitperson aufnehmen, damit zumindest einer von uns bei Alexander war. Mitten im ersten Lockdown konnten wir es kaum glauben: Wir durften für zwei Wochen nach Hause gehen.

Wir waren wahnsinnig dankbar, dass unsere Familie die letzten Tage vor dem Lockdown alle, innerhalb der Familie verfügbaren, Babysachen zu uns brachten: Babyschale, Stubenwagen, Beistellbett,... Wir hatten bis dato wirklich nichts Zuhause, da kein Ende der Krankenhauszeit in Sicht war. Nach den zwei Wochen war Alexanders erster Herzkatheter, der leider wenig Erfolg hatte.

Kurz darauf wurde bei einer Untersuchung die nächste OP festgelegt. Wir wurden gleich am Wochenende darauf aufgenommen, mit ungewisser Aussicht, wie lange es dauern würde. Unser Sohn benötigte Sauerstoff, wie am Aufnahmetag Anfang Juni festgestellt wurde. Seine Sättigung war auf 50% gefallen. Im zweiten Lockdown waren wir also wieder im Krankenhaus und warteten auf eine Herzklappe. Einen Tag vor der OP wurden die Corona-Flugverbote für Spanien aufgehoben, das war unser Glück! Alexanders passende Herzklappe wurde aus Barcelona eingeflogen und am nächsten Tag bereits implantiert. Danach ging es sofort bergauf und endlich fing Alexander auch an „besser“ zu trinken. Er wurde von Geburt an sondiert und hat nur sehr geringe Mengen von 5-10ml getrunken. Einen Monat später war er endlich sondenfrei. Im Oktober wurden wir wieder für einen Herzkatheter aufgenommen. Auch bei diesem war kein Stent möglich, weshalb wir den nächsten OP-Termin im November bekamen. Diese OP hat uns Eltern die meiste Kraft gekostet, aber danach kam endlich die ersehnte Pause. Diese Klappe hielt zwei Jahre bis zum dritten Geburtstag unseres Sohnes. Die darauffolgende, neue Klappe, die er gleich nach dem dritten Geburtstag bekommen hatte, hält bis heute auch bereits zwei Jahre. Sie ist zwar wieder undicht, wie es meist vorkommt, aber immer noch tolerabel. Wir hoffen auf ein weiteres Jahr ohne OP!

Alexander ist nun fünf Jahre alt und ein fröhliches Kind. ❤️



Stationsbesuche auf den kardiologischen Stationen am KHZ Linz

Jeden Mittwoch bin ich auf den kardiologischen Stationen des Kinderherz Zentrums Linz unterwegs, um die Herzkinder und deren Eltern zu besuchen. Die Atmosphäre im Krankenhaus ist immer ruhig, aber die Sorgen und Ängste der Eltern sind überall spürbar.

Ich beginne meinen Rundgang auf der Ambulanz und gehe dann weiter auf alle kardiologischen Stationen, auch die Intensivstationen gehören immer dazu. Dort komme ich mit den verschiedenen Familien ins Gespräch. Einige Eltern sind schon seit mehreren Tagen oder sogar Wochen hier, während andere erst vor Kurzem eingetroffen sind. Die Diagnose ihrer Kinder ist unterschiedlich, aber eines haben alle Eltern gemeinsam: die große Sorge um das Wohlergehen ihres Kindes.

Ich frage die Eltern, wie es ihnen geht, um ein Gefühl für ihre aktuelle Gefühlslage zu bekommen. Viele sprechen von den emotionalen Herausforderungen, die mit einem Krankenhausaufenthalt verbunden sind - von den ständigen Sorgen um die Gesundheit ihres Kindes bis hin zu den Schwierigkeiten, den Alltag zu organisieren, während ihr Kind im Krankenhaus behandelt wird.

Ein Vater erzählte mir, dass es für ihn und seine Frau besonders schwer sei, mit der Ungewissheit zu leben. „Wir wissen, dass unser Kind in guten Händen ist, aber man fragt sich immer, wie lange es dauern wird, bis wir endlich nach Hause können.“ Eine Mutter meinte, dass sie in der Zeit, in der sie schon hier war, oft das Gefühl hatte, dass es nicht nur um die körperliche Gesundheit ihres Kindes geht, sondern auch um die psychische Belastung, die der Aufenthalt mit sich bringt.

Ich fragte auch, ob ich etwas für sie tun könnte, und was sie sich in dieser schwierigen Zeit wünschten. Viele gaben an, dass Gespräche und das Gefühl, nicht allein zu sein, für sie besonders wichtig seien. Der Wunsch nach einem Stück Normalität inmitten der schwierigen Situation wurde oft geäußert.

Die Besuche auf den kardiologischen Stationen des Kinderherz Zentrums Linz hat mir einmal mehr vor Augen geführt, wie stark die psychische Belastung für die Eltern ist und wie wichtig es ist, Unterstützung und Verständnis zu bieten. Es sind nicht nur die Kinder, die hier behandelt werden, sondern auch die Eltern, die tagtäglich mit einer enormen emotionalen Herausforderung konfrontiert sind.

Unsere Besuche bieten eine wertvolle Möglichkeit, um den Familien das Gefühl zu geben, dass ihre Sorgen gesehen werden, und um sicherzustellen, dass sie die nötige Unterstützung erhalten - sowohl auf medizinischer als auch auf emotionaler Ebene. ❤️



Beatrix Buchinger
Leitung Teddyhaus Linz
Dipl. LSB | Psychosoziale Beratung

Telefon: +43 664 | 884 32 806
E-Mail: b.buchinger@herzkinder.at

BERICHTE

Was wurde aus Theo? von Michaela Handsteiner-Prieler

Ein Folgebericht zu Buch und Geschichte „Hauptsache geliebt“
– Herzkind Theo.

„Sitzen Sie?“, fragt mich die Ärztin beim Onlinemeeting unmittelbar vor Weihnachten 2023. Aus der Not heraus, haben wir dieses Gesprächsformat gewählt, da sie über Monate ausgebucht ist, ich jedoch natürlich SOFORT wissen will, was die Genetik nach über sechs Jahren Suche endlich herausgefunden hat.

Ja, ich sitze.

„Ihr Sohn hat wie vermutet einen Bindegewebedefekt, aber einen, ich muss Ihnen das so schonungslos sagen, einen, bei dem Buben an sich im Mutterleib absterben ... dass Ihr Sohn lebt, muss Gründe haben, die die Forschung einfach noch nicht kennt. Zum Beispiel, was Epigenetisches ...“

Mein Tinnitus links meldet sich so unpassend, dafür zuverlässig wie immer in Stresssituationen, und es gelingt mir nur rudimentär, ihren Ausführungen zu folgen. Wir brauchen mehrere Anläufe, bis ich begriffen habe, dass mein Kind eine „Filamin-A-Mutation“ hat und die Mutation bei seinem X-Chromosom an einer Stelle sitzt, die ein Leben für Burschen unmöglich macht. Die betroffenen Mädchen können, wohl mit Beeinträchtigung, aber recht gut, damit leben, weil sie ja zwei X-Chromosomen haben. Alle freuen sich. Alle jubeln. Ja, was für ein Weihnachtsgeschenk. Unser Sohn lebt, es geht ihm mit seinen Besonderheiten derzeit gut, ein Weihnachtswunder also?

Ein Teil von mir kann sich mitfreuen. Ein anderer jedoch ist völlig überfordert. Warum bekomme ich so ein Ausnahmekind? Was war bei ihm anders? Was steht uns noch bevor? Wie lange wird Theo bei uns sein? Ich fühle mich schuldig, da das Ergebnis meiner Genanalyse klar zeigt, dass ich Überträgerin bin (ein weiteres Wunder sind also die beiden völlig gesunden Brüder von Theo). Mein Kopf braucht einige Wochen, um wieder ins Heute zu finden. Bekanntlich zerfressen uns Sorgen mit Fokus auf die Vergangenheit oder auf die Zukunft.

Es ist die gleiche Ärztin, die mir einige Wochen später einen sehr hilfreichen Gedanken mitgibt: immer dann, wenn du dir große Sorgen machst, hole dich ins Heute zurück, indem du dein Kind bestaunst. In meinem Fall:

neben mir sitzt ein Erstklässler mit drei Zahnlücken, der sich gerade köstlich bei der Serie „Woozle goozle“ amüsiert und sich dabei zerkugelt. Neben mir sitzt ein glückliches Kind. Inwieweit unterscheidet er sich gerade von anderen Sechsjährigen und sind diese Unterschiede wirklich wesentlich?



Was wurde also aus Theo? Viele von euch kennen Theo aus dem Krankenhaus, von der Facebookseite, von verschiedenen Rehas oder aus dem Buch „Hauptsache geliebt“, das ich über ihn geschrieben habe.

Theo hat im Herbst 2023 mit Hilfe einer Stützkraft mit der Schule begonnen. Der Einstieg war intensiv. Weniger wegen der Anforderungen in der Schule, mehr wegen der Umstellung vom System Kindergarten auf das System Schule. Die Ablösung von mir fiel ihm lange sehr schwer, aber auch das ist mittlerweile gelungen!

Glücklicherweise sind wir kaum mehr stationär im Krankenhaus. Seit Theo zweimal täglich inhaliert, konnten wir die unzähligen Bronchitiden stark mildern.

Theo hat nach wie vor viele Arzttermine und Kontrollen. Mit Therapien halten wir uns derzeit ambulant eher zurück, da allein die Schule für Theo schon so fordernd ist. Wir fahren jährlich zur Reha und dies ganz bewusst in der Schulzeit, damit Ferien auch wirklich Ferien bleiben, denn Reha ist tatsächlich für viele Kinder Schwerstarbeit. Theo hat die Musik für sich entdeckt. Er klimpert liebend gern auf seinem Keyboard oder klopft auf seiner Trommel und kann sich beim Hören von Musik innerhalb kürzester Zeit in andere Welten beamen.

Ja, unser Leben hat sich grundlegend seit Theos Geburt verändert. Ja, wir können auch nach sieben Jahren beide

noch nicht Vollzeit arbeiten, da Theo häufig krank ist und uns braucht und ja, wir wissen nicht, was noch alles vor uns liegt.

Aber wir wissen, welch enormer Weitwanderweg bereits hinter uns liegt und wir haben gelernt, unseren Weg in unserem Tempo und bedacht zu gehen. Was wir erahnen können, ist, was IN unserem Theo liegt und das ist jedenfalls großartig und bewundernswert. ♥



2020 ist das Buch „Hauptsache geliebt“ erschienen. Darin findet sich zum einen die mutmachende Geschichte von Theo bis zu seinem zweiten Lebensjahr und zum anderen viele hilfreiche, praktische Tipps für betroffene Eltern. Es gibt Übungen zu Meditation, Yoga und Schreibübungen und vieles mehr. Das Buch kann direkt bei mir unter michaela.prieler@maloga.at (mit Widmung) oder im Buchhandel bestellt werden.



BERICHTE

Rosmaries Herz fürs Reiten von Familie Schwinghammer

Rosmarie kam 2017 mit mehreren komplexen Herzfehlern zur Welt. Nach einigen Eingriffen, Operationen und langen Krankenhausaufenthalten geht es Rosi jetzt sehr gut. Rosi ist leidenschaftliche Reiterin. Vor ihrer ersten Prüfung dem „kleine Hufeisen“, war sie sehr aufgeregt. Diese Situation war ihr fremd und sie konnte sich das mit einer Richterin und auch einer Prüfung gar nicht vorstellen. Doch sie war sehr mutig und konnte die Prüfung, die aus Reiten und Theorie bestand, mit Bravour meistern. Geht nicht, gibt's nicht! Auch mit einem „halben Herzen“ ist alles möglich. ❤️



UNSERE KAMPAGNE

Unser Herz war schon offen. Öffnen Sie bitte das Ihre!



Unser Herz war schon offen. Öffnen Sie bitte das Ihre.

www.herzkinder.at, www.emah.at
AT13 2011 1890 8909 8000

Mit der Spendenkampagne für Herzkinder Österreich will die Werbeagentur Gantnerundenzi ein Bewusstsein für Betroffene schaffen und beim Sammeln von Spendengeldern helfen. Mit der multimedialen Kampagne von Daniel Gantner (Gantnerundenzi) sind auf den ersten Blick ganz „normale“ Kinder und Jugendliche zu sehen, die durch Zufall entdecken, dass sie das gleiche Schicksal teilen. Diese inszenierten „Magic Moments“ sollen zeigen, wie nah schwere Krankheit und Lebensfreude oft beisammen liegen. In Szene gesetzt wurden die jungen Akteure von Fotograf Michael Dürr. Für die Produktion zeichnete erneut das Filmhaus Wien verantwortlich. ❤️

Herzpost



Liebes Teddyhaus-Team,
 ein sehr bewegtes Jahr geht für uns zu Ende ... ca 20 Wochen von 2024 haben wir bei euch verbracht ☺
 Vielen lieben Dank für eure Unterstützung, Ratscher Zwischen durch, aufbauenden Worte, Engagement und vieles mehr ☺

... nun sind wir dankbar und glücklich zu Haus zu sein und genießen es sehr ♥
 Wir wünschen euch fröhliche Weihnächten, einen ruhigen Jahreswechsel und alles Gute und Liebe für 2025 ☺
 Grusse aus Kärnten,
 Karin und Matthias

12. Dez 2024

Unsere Lieben Nadja, Beatrix, Michaela, Leon und Jemi
 Wir wünschen euch schöne Feiertage.
 Ihr seid für immer in unsere Gedanken und Herzen ♥
 Liebe Grüße von uns alle ☺



Hugs & Kisses

LUCIAN, DANA, ECATERINA & EUFIMIA

Liebe Trux!
 ♥-lichen Dank für alles!
 Wir sind sehr dankbar auf den Verein "Herzkinder Österreich" getroffen zu sein, ebenso auf Dich!
 Danke für all deine Bemühungen und dass du immer ein offenes Ohr für uns gehabt hast
 Wir können eure Arbeit gar nicht in Worte fassen, einfach tolle Arbeit welche sehr leicht - Hand auf's Herz! Hanna, Kristina, Sohn Raphael und unser Herzkinderkind Valentine

Linz-Pichling 12.12.24
 Liebes Team vom Verein "Herzkinder Österreich!"
 Vielen, lieben Dank für eure gesamte Unterstützung und dass ihr immer ein offenes Ohr, vor allem in der schmerzigen Zeit für uns habt. Wir sind unendlich dankbar, dass immer so viele wundervolle Valentines zu den Engel sein müssen, aber unendlich dankbar, dass wir sie haben dürfen.
 DANKE für euren Aktion und unermüdblichen Einsatz, welcher ihr für Herzranke und deren Familie unterstützt. Familie Henrichberger

Wir wollten euch nur von Herzen Danke sagen.
 Für all die Unterstützungen. Wir haben uns 7 Monate lang "sehr wohl" gefühlt. Das Teddyhaus ist und bleibt unser zweites Haus. Liebe Michaela, liebe Truxie, liebe Leon und Jemie ihr seid uns ans Herz gewachsen.
 Bis zum nächsten Aufbruch! Alles Liebe, Alles Gute
 von
 Tulin, Fatih, Eescu und Herzbaby Mahir...

In Liebe und tiefer Dankbarkeit ♥
 Familie Neuhauer

P.S.
 Wir haben euch ein paar Fotos unserer Zwillinge mitgeschickt (unter anderem Maya im Teddyhaus), damit ihr sehen könnt, wie toll sie sich entwickelt haben und wie glücklich die beiden sind und dazu hat auch ihr eher ganz großer Teil beigetragen, deshalb noch einmal, DANKE !!!



Liebe Herzkinder,
 Ich bin so glücklich über uns für meine & Leon's Weg. Ich bin so glücklich, dass mein Bruder eine Spende für mich sein sollte. All meine Liebe machen mit und meine Eltern freuen dich bring an nach Österreich! (18.12.24).
 Meine Liebe an Herzen ist im Herz von meiner Familie mit zusammengekommen, denn sind wir sehr dankbar. Ich liebe Paulina wird es bald besser gehen.
 Liebe Grüße an Wim von Sam & E
 Ronald VALERE Emilia Genes
 Alex
 Tom Johannes B

Hallo, Liebes Teddyhaus-Team!
 Ich heiße Simon Božić und mit meinen Eltern möchte ich das größte DANKE an Sie alle sagen...
 von ♥ für ♥ Viele Grüße aus Kroatien!




Simon + Mama + Papa

8.11.2024
 LIEBES TEDDYHAUS-TEAM ♥♥♥
 Nach 1111 Tagen dürfen wir TONI endlich mit nach Hause nehmen ↓
 Ein ♥liches Dankeschön, dass es euch gibt und für eure Arbeit mit so viel Liebe und Gespür macht.
 Mit lieben Grüßen ♥
 Toni, Daniela, Martin und Luis



WELTHERZTAG

„YES USE FOR ACTION“

Der Weltherztag erinnert alle Menschen auf der ganzen Welt daran, auf ihr Herz zu achten. Die letzte Kampagne konzentrierte sich auf den wesentlichen Schritt, zuerst unser Herz zu kennen.


Weil wir nur das lieben und schützen, was wir kennen.

Das Motto 2024 lautet:
„YES | USE  FOR ACTION“

Der Weltherztag („WorldHeartDay“) ist eine Initiative der World Heart Federation, der weltweiten Dachorganisation aller Kardiologischen Gesellschaften und Herzfonds in über 100 Ländern. Herz-Kreislauf-Erkrankungen sind heute weltweit die Todesursache Nummer eins.

Der Weltherztag sollte zum Nachdenken anregen.

„Was kann ich jetzt tun, um auf mein Herz ... und dein Herz aufzupassen?“ Mit Mut anders denken, um die richtigen Entscheidungen zu treffen. Mit Mut handeln. Anderen helfen. Sich für dieses wichtige Anliegen einsetzen. Das Herz ist das einzige Organ, das du hören und fühlen kannst. Es ist das erste und letzte Lebenszeichen. Es ist eines der wenigen Dinge mit dem Potenzial, uns alle als Menschen zu vereinen.

Herzkinder Österreich möchte in Österreich anlässlich des Weltherztages ein Zeichen setzen und hat auch 2024 dazu aufgerufen, Herzselfies und/oder Fotos auf Facebook zu posten, mit dem Hashtag #worldheartday. Wir freuen uns über die herzlichen Fotos, **vielen Dank** an alle für die Zusendung! 

HAND AUFS HERZ!



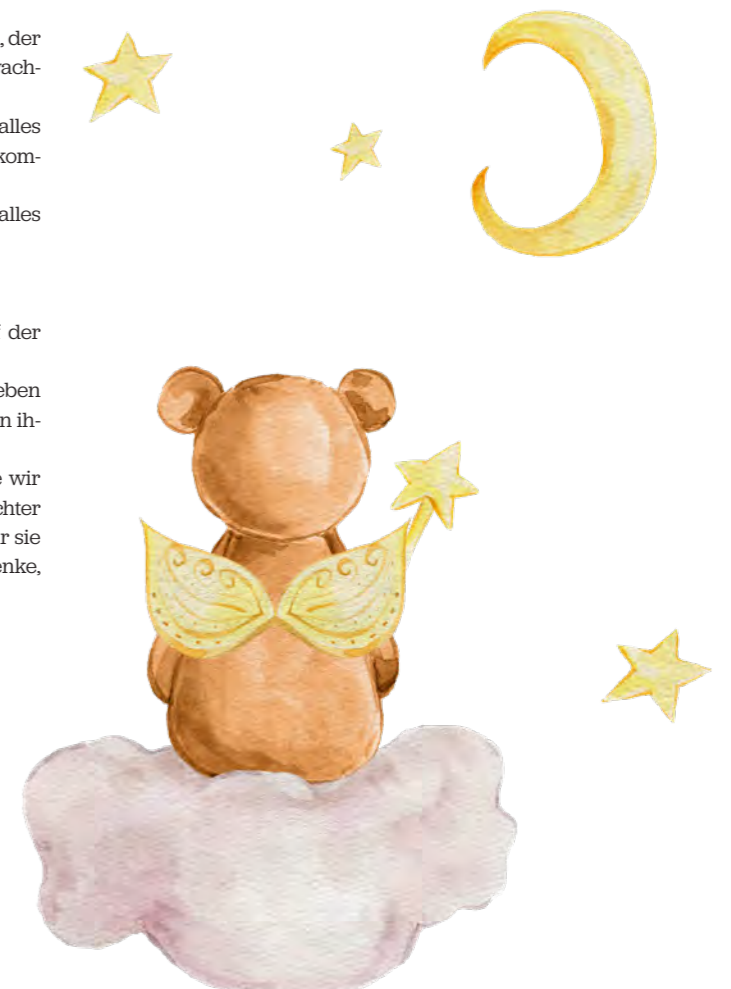
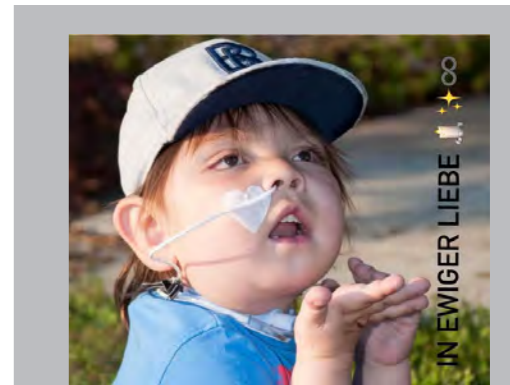
Zum Anlass des Weltherztages 2024

Facebook-Posting von Heidi Aigner.

Ich bin die Mutter eines Kindes, das mit einem angeborenen Herzfehler geboren wurde. 1 von 100 Kindern. Ungefähr 8.000 Kinder werden jedes Jahr mit irgendeiner Form davon geboren. Mein Sohn war eines von ihnen. Die Krankheit betrifft viele. Die Folgen sind sehr unterschiedlich. Aber der gemeinsame Nenner ist Stärke und Liebe.

Dies ist meine Geschichte. Das ist unsere Geschichte. Es ist eine Welt, in der Eltern ihre Kinder küssen und mit allem, was sie haben, beten, wenn sie in den Operationssaal gerollt werden. Es ist eine Welt der Schläuche, des Sauerstoffs und der ständig piependen Monitore. Es ist eine Welt, in der nach Hause gehen bis zum nächsten Mal bedeutet - die nächste Operation, der nächste Termin, der nächste Virus oder die nächste Infektion. Es ist eine Welt der Narben, die Geschichten erzählen, der lebenslangen Termine beim Kardiologen und der wachsenden Angst bei jedem Schmerz in der Brust. Es ist eine Welt, in der Familien Opfer bringen und alles tun, was nötig ist, um ihrem Kind die nötige Pflege zukommen zu lassen. Und es ist eine Welt voller medizinischer Teams, die alles geben, um ihre kleinen Herzen zu retten. Manchmal ist es eine Welt voller Siege. Eine Welt voller Kinder, die es geschafft haben. Eine Welt voller kleiner Kinder, die mit Narben auf der Brust und einem Lächeln im Gesicht herumlaufen. Eine Welt voller Kinder, die eine zweite Chance im Leben bekommen, weil das Herz eines anderen Menschen in ihnen schlägt. Und manchmal enden die Geschichten nicht so, wie wir es uns wünschen, und wir küssen ihre kleinen Gesichter zum Abschied. Unsere Herzkinder, egal wie lange wir sie haben, sind unsere Helden, unsere größten Geschenke, und wir sind für immer verändert.

#Weltherztag2024



INFORMATIONEN

Unsere Herzboxen



Herzbox zur Geburt:

Um den Eltern zur Geburt des Herzkindes eine kleine Freude zu bereiten und ihnen auch wichtige Informationen mitzugeben, haben wir eine „Herzbox zur Geburt“ liebevoll zusammengestellt.

Diese Herzbox beinhaltet:

- Begleit- und Willkommensbrief für Herzeltern
- Leitfaden: Herzkind in der Familie
- Buch: Mein Herztagebuch
- Folder Ansprechpartner
- Folder kib & muki
- Herzteddy Handmade
- Babybody mit Aufdruck „Kämpferherz“
- Schnullerkette
- Stoffwindel mit Aufdruck HKÖ
- Schnuller von „MAM“

verpackt in einer quadratischen Box.



Trauerbox:

Für Eltern, deren Herzkind zu einem Sternkind wurde, haben wir eine Trauerbox liebevoll zusammengestellt.

Diese Trauerbox beinhaltet:

- Begleitbrief für Herzeltern
- Folder
- Trauer- und Erinnerungsbuch
- Begleitheft für Verabschiedungen
- Trauerkarte für Hand- und Fußabdruck
- Igor Engel mit Herzteddy
- Kerze mit Holzuntersetter
- Holzherz

verpackt in einer quadratischen Box.



Nottaufbox für Herzkinder:

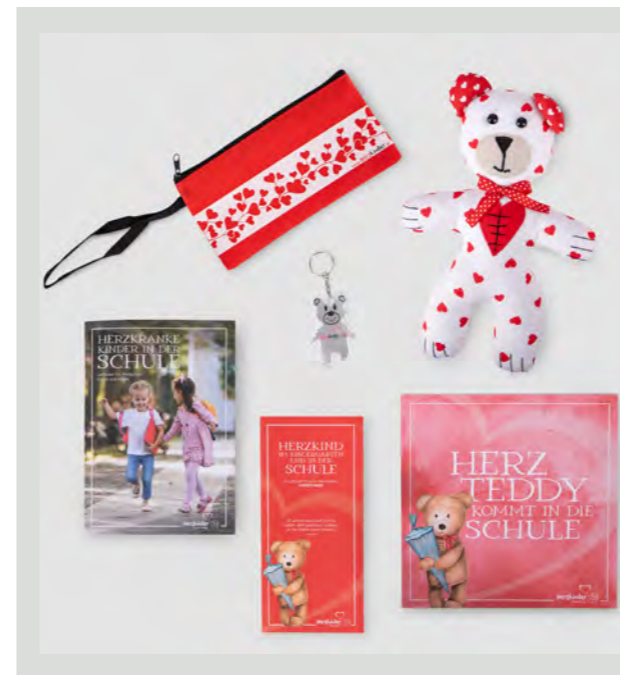
Wenn ein Herzkind unmittelbar nach der Geburt vor einer schweren Herzoperation steht... die Nottaufbox für Herzkinder!

Da es den Eltern oftmals ein Bedürfnis ist, ihr Kind nach der Geburt bzw. vor einer notwendigen Herzoperation taufen zu lassen, haben wir eine Nottaufbox zusammengestellt. Uns ist es wichtig, Herzeltern auch in diesem Moment zu unterstützen und ihnen mit dem Inhalt der Nottaufbox einige Besonderheiten mitgeben zu können.

Diese Herzbox beinhaltet:

- Begleitbrief zur Nottaufe
- Taufkerze
- Wachsfänger
- Taufhemd
- Igor Engel mit Herzteddy
- Herzteddy Handmade
- Fläschchen Weihwasser
- Taufkarte
- Texte zum Vorlesen
- Kugelschreiber „Herzkinder“

verpackt in unserer Herzbox.



Schulanfängerbox für Herzkinder:

Um dem Herzkind und den Eltern einen möglichst sanften und doch auch gut informierten Schulstart zu ermöglichen, haben wir in liebevoller Arbeit eine Schulanfängerbox für Herzkinder zusammen gestellt.

Diese Schulanfängerbox beinhaltet:

- Buch: Herzteddy kommt in die Schule
- Leitfaden: Herzkinder in der Schule
- Flyer: Herzkinder im Kindergarten und in der Schule (Herzstunde)
- Checkliste - Notfallplan für Pädagogen
- Begleitbrief Eltern
- Begleitbrief für Kind mit Ausmalbild Herzteddy
- Reflektor-Herzteddy
- Schüttelpenal rot
- Herzteddy Handmade

verpackt in einer quadratischen Box.

Die Schulanfängerbox wird jährlich im Frühjahr für die Herzkinder-Schulanfänger versendet.



INFORMATIONEN

Unsere Bücher und Leitfäden

Alle Bücher und Leitfäden sind praxisnahe Helfer für das Leben von Kindern und Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler. Unsere Publikationen verstehen sich als kleine Wegbegleiter für herzkranken Kinder, deren Eltern und Geschwister aber auch für Pädagog:innen. Lebensnah von Betroffenen erzählt und besonders liebevoll illustriert. Die Bücher und Leitfäden gibt es in unseren Teddyhäusern oder in unserem Online-Shop unter [schenken-mit-herz.at](https://www.schenken-mit-herz.at) zu erwerben.

Unsere Leitfäden:



Familien mit herzkranken Kindern
Preis: € 5,00



Gut informiert zur Herz-OP
Preis: € 5,00



Herzkinder in der Schule
Preis: € 5,00

Unsere Bücher:



Das Trauer- und Erinnerungsbuch für Eltern und Erwachsene
Preis: € 10,00



Das Trauer- und Erinnerungsbuch für Geschwister und Kinder
Preis: € 10,00



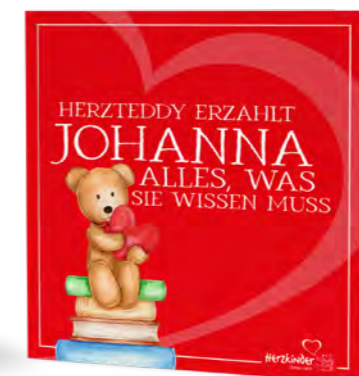
Herzteddy kommt in die Schule
Preis: € 10,00



Mein Herztagebuch
Preis: € 10,00



Meine Schwester hat ein krankes Herz
Preis: € 10,00



Herzteddy erzählt Johanna alles, was sie wissen muss
Preis: € 10,00



Wie Jakob ein gesundes Herz bekam
Preis: € 10,00

INFORMATIONEN

Wenn die Kosten der Begleitung zur Belastung werden: KiB & Muki

Neben der seelischen Belastung kann ein Krankenhausaufenthalt des geliebten Kindes auch zur finanziellen Belastung werden. Im Notfall hilft eine rechtzeitige Vorsorge.



Ihr Kind braucht Sie im Krankenhaus

Lassen Sie Ihr Kind nicht alleine ... Ein Krankenhausaufenthalt beunruhigt jeden Menschen und vor allem Kinder. Sie brauchen daher verstärkt das Gefühl von Geborgenheit. Die größte Sicherheit, die wir ihnen geben können, ist, da zu sein.

Die Anwesenheit von Mama oder Papa beeinflusst den Heilungsprozess positiv.

KiB – Österreich weit ein starker Partner für Familien

- Unterstützung im Krankheitsfall
- Begleitung im Krankenhaus
- Mobile Kinderkrankenpflege
- Betreuung der gesunden Kinder zu Hause
- Soforthilfe im akuten Anlassfall
- Unterstützung bei der Mitaufnahme im Krankenhaus
- Sprachrohr in der Öffentlichkeit
- Netzwerkpartner im Sozialbereich
- Vertretung Österreichs in Europa (EACH)

„Wie wir mit den Kindern heute umgehen, wird die Welt von morgen prägen.“
KiB-Leitwort | Hans Jonas

Dem gemeinnützigen Verein **KiB** liegt Ihr Wohl und besonders das Ihrer Kinder am Herzen. Die Begleitung von Kindern, wenn Familien von Krankheit betroffen sind, steht dabei an erster Stelle.

Zusätzlich informieren und unterstützen wir Sie in finanziellen sowie rechtlichen Belangen. Gerade in belastenden Situationen sollten Sie nicht zusätzlich Überraschungen erleben.

Wir sind Ihr Sprachrohr in der Öffentlichkeit und Ihre Interessensvertretung.

Einfach ein gutes Gefühl, im Krankheitsfall nicht alleine zu sein.

☐ verein@kib.or.at

📍 **KiB children care**
Verein rund ums erkrankte Kind
4841 Ungenach 51
Tel. +43 7672 / 8484

📱 **KiBchildrencare**

gut begleitet
... bei einem Krankheitsfall in der Familie
www.kib.or.at

Dabei sein!
16,50 €
Für die ganze Familie pro Monat

Die KiB-Mitgliedschaft bietet ein flächendeckendes Netzwerk und finanzielle Unterstützung für Familien im Krankheitsfall.
Bestens betreut und gut begleitet.



muki®

DIE VERSICHERUNG OHNE WENN UND ABER

Gemeinsam geht sicher
alles besser.

Bei FamilyPlus zeigen sich unsere Kompetenzen am deutlichsten. Denn wir bieten Ihnen damit ein leistungsstarkes und umfassendes Versicherungspaket, das Ihre Familie so schützt, wie Sie es individuell brauchen. Für klein und groß, zu Hause und auf Reisen – mit Family-Plus haben Sie die Sicherheit dabei.

www.muki.com

Prämienübersicht FamilyPlus

Prämienübersicht: Familientarif FamilyPlus*

Alleinerziehende	Monatsprämie	Familien	Monatsprämie
1 Erwachsener (5,54) 1 Kind (7,38)	€ 12,92	2 Erwachsene (2 x 5,54) 1 Kind (7,38)	€ 18,46
1 Erwachsener (5,54) 2 Kinder (7,38 + 4,17)	€ 17,09	2 Erwachsene (2 x 5,54) 2 Kinder (7,38 + 4,17)	€ 22,63
1 Erwachsener (5,54) 3 Kinder (7,38 + 2 x 4,17)	€ 21,26	2 Erwachsene (2 x 5,54) 3 Kinder (7,38 + 2 x 4,17)	€ 26,80
1 Erwachsener (5,54) 4 & mehr Kinder (7,38 + 3 x 4,17)	€ 25,43	2 Erwachsene (2 x 5,54) 4 & mehr Kinder (7,38 + 3 x 4,17)	€ 30,97

Sie sichern durch die rechtzeitige Vorsorge vollen Versicherungsschutz ab Geburt für Ihr Baby (ausgenommen besondere Wartezeiten für Kur- und Erholungsaufenthalte 24 Monate; für Begräbniskosten 12 Monate).

Jedes Kind ist ab Geburt mitversichert, wenn spätestens 3 Monate vor der Geburt der Antrag bei muki eingegangen ist und die Mitversicherung des Kindes binnen 2 Monaten nach Geburt beantragt wurde.

Prämien sind Monatsprämien inkl. 1% Vers.Steuer. Als Kinder gelten leibliche, Stief-, Pflege- und Adoptivkinder bis zum vollendeten 19. Lebensjahr.

* In diesem Tarif muss der gesamte Familienverband versichert sein (keine Einzelversicherung möglich).



TIPP: Bei Unfällen in der Freizeit übernimmt die gesetzliche Unfallversicherung nur die Behandlungskosten, eine weitreichende Absicherung fehlt. Sorgen Sie daher mit Europas günstigster Kinderunfallversicherung vor. Mit FamilyPlus können Sie den muki Kinder-Unfall-Exklusivschutz als ideale und sinnvolle Ergänzung abschließen.

Leistungsumfang FamilyPlus

Wenn ein Kind erkrankt Ihre Liebe, unsere Leistung



BEGLEITKOSTEN PLUS

- **Voller Kostenersatz für die Begleitperson eines versicherten Kindes**
bis zum vollendeten 12. Lebensjahr, öffentliches Krankenhaus 100 %, Privatlinik € 96,05/Tag, Ausland: alle KH € 192,10/Tag
- **Kostenersatz für Betreuungshilfe für Zuhause**
bis zum vollendeten 12. Lebensjahr, max. € 1.024,53/Jahr
- **Haus-Krankenpflege durch Pflegefachkräfte**
bis zum vollendeten 12. Lebensjahr; € 19,21/Stunde, max. € 1.024,53/Jahr
- **Kostenersatz für externe Übernachtung und Verpflegungskosten**
bis zum vollendeten 19. Lebensjahr, weltweit gültig, € 44,82/Übernachtung

- **Kostenersatz für den Selbstbehalt**
im EU-Ausland, allgemeine Klasse 100 %
- **Besuchskosten-Ersatz**
bis zum vollendeten 19. Lebensjahr, € 23,05/Tag, € 230,52/Fall, € 1.152,60/Jahr
- **Ambulante operative Heilbehandlung**
bis zum vollendeten 19. Lebensjahr, bis zu OP-Gruppe IV, max. € 1.408,73
- **Hausbesuche des Arztes**
bis zum vollendeten 19. Lebensjahr, bis zu € 76,84/Hausbesuch
- **Kur- und Erholungsaufenthalt**
bis zum vollendeten 19. Lebensjahr, € 19,21/Tag, max. 21 Tage, pro 3 Jahre € 403,41/Familie
- **Krankentransport**
EU-weit gültig, € 192,10/Fall, max. € 1.408,73 pro Familie und Jahr
- **Bestattungskosten**
bis zum vollendeten 19. Lebensjahr, max. € 3.201,66

INFORMATIONEN

Zukunft mit Herz in Kooperation mit „die Berater“



Berufliche Beratung und Begleitung für Menschen mit angeborenem Herzfehler.

Das Projekt **Zukunft mit Herz** bietet **Menschen mit angeborenem Herzfehler (Jugendliche, EMAH)** individuelle und langfristige Einzelbegleitung in der beruflichen Neuorientierung, im Erarbeiten von beruflichen Perspektiven sowie Unterstützung im Bewerbungsverfahren und bietet Beratung zum Umgang mit der Erkrankung im Beruf und im Bewerbungsprozess.

Zukunft mit Herz geht über reine Berufsorientierung hinaus, bezieht psychosoziale Faktoren mit ein, ebenso wie Bedürfnisse und Themen, die mit der gesundheitlichen Belastung zusammenhängen. Im Vordergrund von **Zukunft mit Herz** steht der individuelle und langfristige Betreuungsgedanke von betroffenen Menschen, um auf deren Bedürfnisse gezielt eingehen und individuelle sowie realistische Berufs- und Zukunftsperspektiven erarbeiten zu können.

Jede Erkrankung und deren Spätfolgen betreffen die Herzpatient:innen, deren Familienangehörige und das soziale Umfeld unterschiedlich. Daher sind auch die aufkommenden Fragen und der **Unterstützungsbedarf** jedes Herzkindes **individuell und vielseitig** und müssen in einem eigens für diese Zielgruppe kreierten Unterstützungsangebot Platz finden.

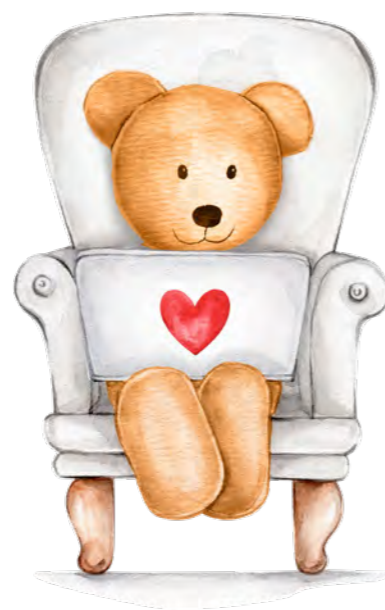
Bei den Jugendlichen und jungen Erwachsenen (EMAH) entstehen beispielsweise Fragen wie:

- Welche beruflichen Möglichkeiten habe ich, wenn ich nicht jeden Tag einsatzfähig bin?
- Soll ich im Bewerbungsgespräch meine Erkrankung angeben?
- Wie gehe ich mit erkrankungsbedingten Lücken in meinem Lebenslauf um?
- Soll ich einen Behindertenausweis beantragen?
- Habe ich Anspruch auf Invaliditätspension?
- Welche Folgen hat die Invaliditätspension für meine berufliche Zukunft?

Das Angebot richtet sich an Personen mit einer angeborenen Herzkrankung (Mitgliedschaft bei Herzkinder Österreich erforderlich). Die Zubuchung erfolgt durch Herzkinder Österreich, nach medizinischer/psychologischer Abklärung.

Zukunft mit Herz ist ein Projekt von Herzkinder Österreich, in Kooperation mit dem Aus- und Weiterbildungsunternehmen **die Berater®**.

Den Herzpatient:innen steht ein Netzwerk zur Verfügung, das sie in einer Extremsituation auffängt. Ziel dieses Projekts ist es, die Selbstständigkeit sowie die Selbstorganisation der Jugendlichen und Erwachsenen zu erhöhen, deren Ressourcen auszubauen und Vermittlungshindernisse zu reduzieren, um die Integration in den passenden Arbeitsmarkt oder ein adäquates Ausbildungsverhältnis zu ermöglichen.



ZUKUNFT MIT HERZ

Berufliche Beratung und Begleitung
für Menschen mit angeborenem Herzfehler

Um diese Ziele zu erreichen, werden unter anderen folgende Themen im Rahmen der beruflichen Integration der Herzpatient:innen aufgenommen und erarbeitet:

- Aufspüren und Bearbeiten von Vermittlungshindernissen
- Zieldefinition in Bezug auf beruflicher und persönlicher Ebene
- Erlangen einer geregelten Tagesstruktur
- Förderung von selbstständiger Entscheidungsfindung & Eigenverantwortung
- Stärkung und Stabilisierung für das zukünftige Berufsleben
- Erstellen von Bewerbungsunterlagen
- Trainieren von Bewerbungsgesprächen
- Vorbereitung auf weiterführende Maßnahmen (z. B. Qualifikationsmaßnahmen)
- Verbesserung der beruflichen und persönlichen Weiterentwicklung
- ev. Verbesserung der Wohnsituation
- Förderung der finanziellen Eigenständigkeit

Nähere Informationen unter:

<https://www.herzkinder.at/unsere-projekte/zukunft-mit-herz> ♥

Klinische Sozialarbeit speziell für Herzfamilien

Klinische Sozialarbeit sieht sich als Ergänzung zur medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Behandlung der kleinen und großen Herzpatienten und steht beratend unter anderem zu folgenden Themen bereit:

Sozialrechtliche Fragen:

- Erhöhte Familienbeihilfe
- Pflegegeld
- Familienhospizkarenz

Arbeitsrechtliche Fragen:

- Hilfe zu Hause: Mobile Kinderkrankenpflege
- Alltagsunterstützung bei der Versorgung von Geschwisterkindern
- Todesfall eines Kindes: Muss ich gleich wieder arbeiten gehen?



Manuela Hartl, BA
Telefon: 05 7680 84 - 25167
E-Mail: Manuela.Hartl@kepleruniklinikum.at

Erreichbarkeit:
Montag, Mittwoch, Donnerstag und Freitag

INFORMATIONEN

Finanzielle Unterstützung und Hilfen für Familien mit einem kranken Kind

Schon das Leben mit gesunden Kindern kann hin und wieder anstrengend sein. Wenn aber ein chronisch krankes Kind in der Familie ist, dann ist der Alltag oft kaum zu bewältigen.

Zu den chronischen Erkrankungen zählen Herzfehler, Allergien, Erkrankungen der Atemwege und der Haut, chronische Entzündungen, Diabetes, Epilepsien, ADHS, Depressionen, Krebs und chronische Infektionskrankheiten sowie Erkrankungen von Organen oder des Bewegungsapparates. Zur Sorge um die Gesundheit und um den zukünftigen, oft ungewissen Lebensweg mit einem kranken Kind, kommen auch finanzielle Mehrkosten auf die Familie zu. Kinder mit einer chronischen Erkrankung haben über einen längeren Zeitraum oder über ihr ganzes Leben hinweg mit Einschränkungen ihrer Gesundheit zu tun. Diese Einschränkungen benötigen Unterstützung in unterschiedlichen Formen: Medikamente, Arztbesuche, verschiedene Therapien, Mithilfe im Haushalt, zusätzliche Autofahrten zum Arzt oder Krankenhaus, Hilfsmittel, spezielle Nahrungsmittel, Rehabilitation oder Kuraufenthalt. Jedes Kind ist anders, jeder Verlauf ist anders. Jeder ist einzigartig!

Die Kinder und die Diagnosen können nicht immer verglichen werden, die Behandlungen und Hilfestellungen sind oft unterschiedlich. Jede Familie mit einem kranken Kind hat einen unterschiedlichen Anspruch auf Förderungen. Es gibt eine Vielzahl an finanziellen Fördermöglichkeiten zur Unterstützung und Milderung der anfallenden Mehrkosten für die Familien. Hier eine Auflistung und kurze Beschreibung über die häufigsten finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten in Österreich:

• KIB Kinderbegleitung.

„KIB children care“ ist ein österreichweit tätiger Verein, der Familien im Krankheitsfall unterstützt und fördert. KIB unterstützt Familien bei jenen Kosten, die durch die Einschränkungen des Kindes entstehen, zum Beispiel Krankenhauskosten, Übernachtungskosten, Unterstützung bei der mobilen Kinderkrankenpflege und vieles mehr. Außerdem bietet KIB die Möglichkeit einer Notfallmama, die bei kurzfristigen krankheitsbedingten Unterstützungsbedarf aushelfen kann. *Kontakt und weitere Informationen: www.kib.or.at*

• MUKI Versicherungsverein.

„MUKI (Mutter und Kind)*“ ist eine Versicherung mit unterschiedlichen Leistungen für die ganze Familie wie zum Beispiel Kostenersatz für die Begleitperson eines versicherten Kindes, Kostenersatz für eine Betreuungshilfe für zu Hause, Versicherungsschutz im Urlaub und vieles mehr. Leistungsbeginn nach drei Monaten Versicherungsschutz. *Kontakt und weitere Informationen: www.muki.com*

• Erhöhte Familienbeihilfe.

Die erhöhte Familienbeihilfe beträgt ab 1. Jänner 2025 189,20 Euro pro Monat. Sie wird zusätzlich zur Familienbeihilfe ausbezahlt. Sie steht solange zu, wie die allgemeine Familienbeihilfe gewährt wird, und kann auch rückwirkend zuerkannt werden, allerdings höchstens für fünf Jahre ab dem Monat der Antragstellung. Für den Nachweis der Behinderung erfolgt nach Antragstellung eine Einladung zu einer Untersuchung bei einer sachverständigen Ärztin/einem sachverständigen Arzt.

Seit 1. März 2023 kommt es zu einer Verwaltungsvereinfachung bei der Beantragung der erhöhten Familienbeihilfe für erheblich behinderte Kinder bis zum 18. Lebensjahr. Als Nachweis für den Erhalt der erhöhten Familienbeihilfe reichen ab diesem Zeitpunkt auch die Daten aus dem Behindertenpassverfahren aus und die Antragsteller/innen bzw. die Kinder ersparen sich die bisher nötige, gesonderte ärztliche Begutachtung.

• Anspruchsberechtigung:

- Der Grad der Behinderung des Kindes beträgt mindestens 50%
- Das Kind ist dauerhaft außerstande, sich selbst den Unterhalt zu verschaffen

Für den Nachweis der Behinderung erfolgt nach der Antragstellung eine Einladung zu einer amtsärztlichen Untersuchung. Die erhöhte Familienbeihilfe ist in den allermeisten Fällen auf drei bis fünf Jahre befristet. Anschließend bekommt die Familie eine Einladung zu einer neuerlichen Untersuchung bei einem Arzt, der dann entscheidet, ob die Erhöhung weiterhin ausbezahlt wird und wie lange.

• Zusätzliche Informationen.

Ab 1. Jänner 2023 wird der Betrag von 60,00 Euro von der erhöhten Familienbeihilfe nicht mehr monatlich auf das Pflegegeld angerechnet, sodass das Pflegegeld in voller Höhe verbleibt. Die Berücksichtigung dieser Änderung erfolgt von Amts wegen.

• Arbeitsversuch gemäß § 8 Abs 6a Familienlastenausgleichsgesetz.

Wenn bei einer Person mittels Sachverständigengutachten eine dauernde Erwerbsunfähigkeit (als Dauerzustand) festgestellt wurde und Anspruch auf erhöhte Familienbeihilfe besteht, diese Person dann einen Arbeitsversuch unternimmt, wobei in der Folge das Einkommen die im § 5 Abs 1 normierte Einkommensgrenze übersteigt, besteht für dieses Kalenderjahr kein Anspruch auf die Familienbeihilfe; fällt das Einkommen in einem nachfolgenden Kalenderjahr wieder unter die genannte Grenze, kann der Anspruch auf erhöhte Familienbeihilfe wieder aufleben. Die Partei muss einen neuen Antrag einreichen; wenn die Erwerbsunfähigkeit gemäß § 2 Abs 1 lit c als Dauerzustand festgestellt wurde, ist kein weiteres Sachverständigengutachten erforderlich.

• Antragstellung:

www.help.gv.at

• Informationen über die erhöhte Familienbeihilfe:

www.help.gv.at

• Steuerliche Absetzmöglichkeiten

Steuerrechtlicher Freibetrag für Mehraufwendungen für behinderte Kinder.

Für die Eltern des behinderten Kindes gibt es verschiedene Freibeträge, die bei der Arbeitnehmerveranlagung berücksichtigt werden und die nicht durch den Selbstbehalt gekürzt werden. Je höher der Grad der Behinderung ist, desto größer ist auch der Freibetrag. Der Freibetrag steht jedoch nur zu, wenn der Grad der Behinderung des Kindes mindestens 25 % beträgt und der/die Steuerpflichtige selbst oder sein/ihr*e (Ehe-)Partner*in Anspruch auf den Kinderabsetzbetrag hat. Zusätzliche Voraussetzung ist, dass für dieses Kind keine pflegebedingte Geldleistung bezogen wird. Die zuständige Stelle ist das Finanzamt. Im Rahmen der Einkommenssteuererklärung bzw. Arbeitnehmerveranlagung.



Ab einem Grad der Behinderung von 25 % gilt ein pauschaler Jahresfreibetrag von 124 Euro aufsteigend bis zu 401 Euro bei 49% Grad der Behinderung.

Zusätzlich können ohne Kürzung durch den Selbstbehalt die pauschalen Freibeträge für eine notwendige Diätverpflegung oder die Aufwendungen für Behindertenhilfsmittel (z.B. Sehhilfen, Rollstuhl, behindertengerechte Adaptierung der Wohnung) berücksichtigt werden.

Ab einem Grad der Behinderung des Kindes von 50% ohne Pflegegeld und bei Bestehen eines Anspruchs auf den Kinderabsetzbetrag oder den Unterhaltsabsetzbetrag und somit eine erhöhten Familienbeihilfe, beträgt der monatliche Freibetrag pauschal 262 Euro.

Zusätzlich können ohne Abzug des Selbstbehaltes die Aufwendungen für Behindertenhilfsmittel (z.B. Sehhilfen, Rollstuhl, behindertengerechte Adaptierung der Wohnung) und das Schulgeld für eine Behindertenschule oder -werkstätte geltend gemacht werden. Die Kosten für Diätverpflegung können neben dem Freibetrag von 262 Euro nicht berücksichtigt werden.

Ab einem Grad der Behinderung des Kindes von 50% und bei Bezug von Pflegegeld ist der Freibetrag von 262 Euro monatlich um das erhaltene Pflegegeld zu kürzen. Die jährlichen Freibeträge nach dem Ausmaß der Behinderung stehen nicht zu. Übersteigt das Pflegegeld den Betrag von 262 Euro, steht kein Pauschalbetrag zu. Zusätzlich sind im nachgewiesenen Ausmaß unabhängig vom Bezug von Pflegegeld zu berücksichtigen:

- nicht regelmäßig anfallende Aufwendungen für Hilfsmittel
- Kosten der Heilbehandlung
- das Entgelt für die Unterrichtserteilung in einer Sonder- oder Pflegeschule oder die Tätigkeit in einer Behindertenwerkstätte
- Transportkosten zwischen der Wohnung des behinderten Kindes und der Sonder- bzw. Pflegeschule oder der Behindertenwerkstätte, die wegen Unzumutbarkeit der Benützung öffentlicher Verkehrsmittel anfallen; abzüglich Ersatzleistungen für diese Fahrten

Wird das Pflegegeld für die Unterbringung in einem Internat oder in einer Wohngemeinschaft einbehalten, stellen die von den Unterhaltsverpflichteten aufzubringenden Kosten (der Wohnhausbeitrag in Wien oder die Kostenersätze an die jeweiligen Landesregierungen) eine außergewöhnliche Belastung dar. →

Info: <https://www.bmf.gv.at/steuern/familien-kinder/krankheit-behinderung/aussergewoehnliche-belastungen-fuer-behinderte-kinder.html>

INFORMATIONEN

• Pflegegeld.

Das Pflegegeld stellt eine zweckgebundene Leistung zur teilweisen Abdeckung der pflegebedingten Mehraufwendungen und daher keine Einkommenserhöhung dar. Die zuständige Stelle ist die Pensionsversicherungsanstalt.

Ein Antrag auf Pflegegeld ist mittels Formular zu erfolgen. Schriftlich wird dann mitgeteilt, wann und durch wen die Begutachtung erfolgen wird. Die Einstufung erfolgt nach der ärztlichen Begutachtung.

Unter www.pensionsversicherungsanstalt.at ist das Formular unter Leistungen/Pflegegeld/Höhe des Pflegegeldes zu finden. Der Antrag kann auch online gestellt werden. Der Beginn der Leistung hängt vom Antragsdatum ab. Das Pflegegeld bzw. eine Erhöhung des Pflegegeldes gebührt ab dem auf die Antragstellung folgenden Monatsersten. Das Ausmaß des Pflegegeldes richtet sich nach dem Pflegebedarf. Es sind sieben Stufen vorgesehen. Erforderlich ist ein Pflegebedarf von mehr als 65 Stunden pro Monat; ab der Stufe 5 gelten zusätzliche Kriterien.

Stunden u. Höhe des Pflegegeldes:

Stufe 1	von mehr als 65 Std. p. M. 200,80 €
Stufe 2	von mehr als 95 Std. p. M. 370,30 €
Stufe 3	von mehr als 120 Std. p. M. 577,00 €
Stufe 4	von mehr als 160 Std. p. M. 865,10 €
Stufe 5	von mehr als 180 Std. p. M.* 1.175,20 €
Stufe 6	von mehr als 180 Std. p. M.* 1.641,10 €
Stufe 7	von mehr als 180 Std. p. M.* 2.156,60 €

Std. p. M. = Stunden pro Monat

*) zusätzlich sind folgende besondere

Voraussetzungen notwendig:

Stufe 5: Vorliegen eines außergewöhnlichen Pflegeaufwandes. Dieser liegt dann vor, wenn...

- die dauernde Bereitschaft - nicht aber die dauernde Anwesenheit - einer Pflegeperson oder
- die regelmäßige Nachschau durch eine Pflegeperson in relativ kurzen, jedoch planbaren Zeitabständen erforderlich ist (mind. auch eine einmalige Nachschau in den Nachtstunden) oder
- mehr als 5 Pflegeeinheiten, davon auch eine in den Nachtstunden, erforderlich sind.

Stufe 6: Bei Tag und Nacht sind zeitlich nicht planbare Betreuungsmaßnahmen oder die dauernde Anwesenheit einer Pflegeperson wegen Eigen- oder Fremdgefährdung nötig.

Stufe 7: Zielgerichtete Bewegungen der Arme und Beine mit funktioneller Umsetzung sind nicht möglich oder es liegt ein gleich zu achtender Zustand vor.

Ein Anspruch auf erhöhte Familienbeihilfe für den Pflegegeldbezieher/die Pflegegeldbezieherin vermindert den Zahlungsbetrag monatlich um 60 Euro. Steigt der Pflegeaufwand, muss man die Erhöhung des Pflegegeldes schriftlich beantragen.

Wichtig ist, dass jede für den Bezug des Pflegegeldes maßgebliche Änderung (zum Beispiel Wohnsitzwechsel, Besserung des Gesundheitszustands) der pflegegeldauszahlenden Stelle zu melden ist, da zu viel ausgezahltes Pflegegeld zurückgefordert wird.

Das Pflegegeld kann auch befristet zuerkannt werden, wenn eine Besserung des Gesundheitszustandes zu erwarten ist. Eine Weitergewährung des Pflegegeldes ist bei Fortbestand der Pflegebedürftigkeit nach rechtzeitiger Antragstellung möglich.

Das Pflegegeld wird monatlich im Nachhinein (zwölf Mal jährlich) an die pflegebedürftige Person selbst bzw. den gesetzlichen Vertreter oder Sachwalter ausbezahlt.

Generell ruht das Pflegegeld während eines Aufenthalts in einem Krankenhaus bzw. während einer Rehabilitation oder eines Kuraufenthaltes ab dem 2. Tag und wird erst wieder ab dem Tag der Entlassung weiterbezahlt. Wenn die häusliche Betreuungsperson als Begleitperson im Krankenhaus, bei einem Kur- oder Rehabilitationsaufenthalt dabei sein muss, kann das Pflegegeld auf Antrag auch während des stationären Aufenthaltes weiterbezahlt werden.

Voraussetzungen:

Die Aufnahme in das Krankenhaus ist ohne Begleitperson nicht möglich oder ein Kuraufenthalt kann nur mit einer Begleitperson absolviert werden.

Die Fortzahlung ist mit maximal drei Monaten befristet, kann aber in besonderen Härtefällen verlängert werden. Den stationären Aufenthalt sollte binnen 4 Wochen an die Stelle, die das Pflegegeld auszahlt, gemeldet werden.

• Rezeptgebühren.

Ab 1. Jänner 2025 beträgt die Rezeptgebühr 7,55 Euro. Es besteht eine Deckelung der Rezeptgebühren: Wer im laufenden Kalenderjahr bereits zwei Prozent des Jahresnettoeinkommens für Rezeptgebühren bezahlt hat, ist automatisch für den Rest des Jahres von der Rezeptgebühr befreit. Ein Antrag ist hierfür nicht erforderlich. Der Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger legt für alle Versicherten ein Rezeptgebührenkonto an. Dort werden die im laufenden Jahr bezahlten Rezeptgebühren verbucht. Sobald die Summe an Gebühren zwei Prozent des Jahresnettoeinkommens erreicht, wird beim nächsten Besuch in einer Arztpraxis beim Auslesen der e-card angezeigt, dass eine Rezeptgebührenbefreiung vorliegt. Der Arzt vermerkt dann auf einem neuen Rezept die Gebührenbefreiung, und in der Apotheke wird keine Rezeptgebühr mehr in Rechnung gestellt.

• Familienhospizkarenz.

Der Begriff der Familienhospizkarenz umfasst einerseits die Sterbebegleitung von nahen Angehörigen und andererseits die Begleitung von schwersterkrankten Kindern. Arbeitnehmerinnen/Arbeitnehmer haben im Rahmen der Familienhospizkarenz die Möglichkeit, sterbende Angehörige sowie ihre im gleichen Haushalt lebenden schwerst erkrankten Kinder über einen bestimmten Zeitraum zu begleiten.

Folgende Varianten stehen Arbeitnehmer offen:

- Herabsetzung der Arbeitszeit
- Änderung der Lage der Arbeitszeit (z. B. Frühdienst auf Spätdienst)
- Freistellung von der Arbeitsleistung gegen Entfall des Entgelts (Karenz)

Begleitung schwersterkrankter Kinder kann für im gemeinsamen Haushalt lebende

- leibliche Kinder
- Stiefkinder
- Adoptiv- und Pflegekinder
- Kinder der Lebensgefährtin/des Lebensgefährten sowie
- Kinder der eingetragenen Partnerin/des eingetragenen Partners

verlangt werden.



Eine Lebensgefahr muss nicht vorliegen. Die schriftliche Mitteilung an den Arbeitsgeber mit entsprechender Begründung kann formlos mit Bekanntgabe der gewünschten Änderung der Arbeitszeit, Beginn und voraussichtlicher Dauer gestellt werden.

Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer können 5 Tage nach der schriftlichen Bekanntgabe die Karenz antreten.

Die Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer sind während der Familienhospizkarenz kranken- und pensionsversichert.

Schwerstkranken Kinder können bis zu 9 Monate lang begleitet werden, mit der Möglichkeit auf zweimaliger Verlängerung von weiteren 9 Monaten (also insgesamt 27 Monate), wenn eine weitere medizinische Therapie nötig ist bzw. ein anderer Anlassfall besteht. Das gilt für Kinder, die im gemeinsamen Haushalt leben, egal, ob es die leiblichen Kinder sind, Wahl-, Pflegekinder oder die leiblichen Kinder des anderen Ehegatten, des eingetragenen Partners oder des Lebensgefährten.

Mehr Informationen gibt es unter:

www.arbeiterkammer.at

• Familienhospizkarenz-Ausgleichsfonds.

Während einer Familienhospizkarenz besteht ein Anspruch auf Pflegekarenzgeld. Bei Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz kann gleichzeitig mit dem Antrag auf Pflegekarenzgeld um eine zusätzliche Leistung aus dem Familienhospizkarenz-Ausgleichsfonds angesucht werden. Voraussetzung ist, dass das gewichtete Haushaltseinkommen unter 850 Euro im Monat sinkt.

Der Grundbetrag des Pflegekarenzgeldes ist einkommensabhängig und liegt in derselben Höhe wie das Arbeitslosengeld (55 % des Nettoeinkommens, Berechnung anhand des durchschnittlichen Bruttoentgelts) mindestens jedoch in der Höhe der monatlichen Geringfügigkeitsgrenze.

Die Bearbeitung der Anträge erfolgt österreichweit durch das Sozialministeriumservice - Landestelle Steiermark.

Der Antrag ist hier zu finden:

www.oesterreich.gv.at



INFORMATIONEN

• **Finanzielle Unterstützung durch den Verein Herzkinder Österreich.**

Herzkinder Österreich versucht, schnell und unbürokratisch Herzfamilien zu helfen, die durch die Erkrankung des Herzkindes in eine finanzielle Doppelbelastung gekommen sind. Ebenfalls werden Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH) in der selben unbürokratischen Hilfe unterstützt.

Ein Antrag muss gestellt werden. Voraussetzung ist eine aktive Mitgliedschaft bei Herzkinder Österreich.

Der Antrag wird laut Statuten geprüft.

Download – Antrag zur finanziellen Unterstützung:

<https://www.herzkinder.at/downloads/>

• **Pflegekarenz und Pflegezeit.**

Arbeitnehmer können auch Pflegekarenz oder Pflegekarenzzeit in Anspruch nehmen.

Wenn plötzlich Kinder oder Angehörige krank werden und gepflegt werden müssen, oder eine Pflegeperson unverhofft nicht mehr zur Verfügung steht, ist es oft sehr schwierig das Familien- und Berufsleben aufrechtzuhalten. Damit diese Situation neu organisiert werden kann, besteht die Möglichkeit, eine Pflegekarenz bzw. Pflegezeit in Anspruch zu nehmen.

Bei der Pflegekarenz handelt es sich um eine vereinbarte Freistellung von der Arbeitsleistung zum Zwecke der Pflege oder Betreuung eines/einer nahen Angehörigen gegen Entfall des Entgelts.

Bei der Pflegezeit handelt es sich um die vereinbarte Herabsetzung der wöchentlichen Normalarbeitszeit der ArbeitnehmerIn zum Zwecke der Pflege oder Betreuung eines/einer nahen Angehörigen mit Verminderung des Gehalts. Voraussetzung ist bei Kindern mindestens Pflegestufe 1.

Die Pflegekarenz oder Pflegezeit ist schriftlich mit dem Arbeitgeber zu vereinbaren. Bei Pflegezeit darf die wöchentliche Normalarbeitszeit nicht unter zehn Stunden fallen. Die Pflegekarenz oder Pflegezeit muss mindestens einen Monat dauern. Pflegekarenz oder Pflegezeit darf höchstens drei Monate dauern, weil sie eine Überbrückung sein soll.

In der Pflegekarenz gibt es kein Gehalt. In der Pflegezeit gibt es nicht das üblichen Gehalt, es werden nur die Stunden bezahlt, die gearbeitet werden.

Als finanzielle Unterstützung kann Pflegekarenzgeld beantragt werden.

Für das Pflegekarenzgeld muss ein Antrag beim Sozialministeriumservice, Landesstelle Steiermark gestellt werden.

Als finanzielle Unterstützung kann Pflegekarenzgeld beantragt werden unter:

www.sozialministeriumservice.at

Mehr Informationen unter: www.sozialministerium.at

• **Übergangs- und Überleitungspflege.**

Übergangspflege bzw. Überleitungspflege hat die Aufgabe, bei stationären Patienten an einem professionellen,

pflegerischen Entlassungsmanagement mitzuwirken. Sie ist ein Angebot für Patienten sowie Angehörige und stellt eine Brücke zwischen dem Krankenhaus, den sozialen Diensten und dem „Zuhause“ der Patienten dar.

Übergangs-/Überleitungspflege übernimmt die Aufgabe der Beratung von Patienten und Angehörigen sowie die Planung und Organisation einer erforderlichen Versorgung, um eine gezielte und den persönlichen Bedürfnissen entsprechende Entlassung und Nachsorge zu ermöglichen. Ziel ist es, größtmögliche Betreuungskontinuität und damit ein individuell möglichst hohes Maß an Lebensqualität für die Betroffenen zu erreichen.

Tipp: Bei einem stationären Aufenthalt (bei Bedarf) konkret nach der Übergangs- und Überleitungspflege bzw. nach Hilfe fragen.

• **Familienhilfe.**

Wenn ein Elternteil oder eine andere wichtige Bezugsperson vorübergehend ausfällt, muss für die Kinder rasch Betreuung bereitstehen. Die Familienhilfe richtet sich an Familien mit betreuungspflichtigen Kindern, sie unterstützt Familien zu Hause in der gewohnten Umgebung und sorgt für die Aufrechterhaltung des vertrauten Alltags. Die Familienhilfe kommt nach Hause und übernimmt überbrückend die Kinderbetreuung und alltägliche Haushaltsführung. Die betreuenden Personen können Mutter, Vater, aber auch Großeltern oder Pflegeeltern sein. Bei Krankheit, Mehrlingsgeburten, einer Risikoschwangerschaft, Kuraufenthalt und Operationen kann die Familienhilfe einspringen und die Eltern und die Kinder zu Hause unterstützen. Die Einsatzdauer wird in Absprache mit der Familie und der Einsatzleitung vereinbart. Die Familienhilfe und deren Finanzierung sind in den einzelnen Bundesländern unterschiedlich geregelt. Ein Stundensatz wird abhängig vom Einkommen der Familie berechnet. Eine genaue Auskunft darüber gibt es bei den zuständigen Kontakten.

• **Frühe Hilfen.**

Ein Angebot für Eltern und Familien von 0 + 3 bietet die Anlaufstelle Frühe Hilfen <https://fruehehilfen.at> - und dies freiwillig, vertraulich, kostenlos und auch zu Hause bei den Familien.

Wie funktionieren die Frühen Hilfen?

Bei den Frühen Hilfen bespricht eine „Familienbegleiterin“ mit der Familie, was benötigt wird. In manchen Fällen kann sie selbst unterstützen (z. B. bei Ausfüllen eines Antrags), in anderen vermittelt sie zu einem passenden Angebot (z. B. zu einer Psychotherapie). Die Familie entscheidet immer selbst, was sie möchte und was nicht. Die Informationen über die Familie bleiben nur bei der Familienbegleiterin. Sollte es notwendig sein, Informationen weiterzugeben (z. B. bei der Suche nach einem zusätzlichen unterstützenden Angebot), dann erfolgt das nur nach vorheriger Absprache mit der Familie. Das Angebot der Frühen Hilfen ist kostenlos und gibt es in ganz Österreich in sogenannten Netzwerken. Eltern können sich selbst im jeweiligen Bundesland bei den Frühen Hilfen melden:

<https://fruehehilfen.at/angebot/personen>

ÜBERSICHT FAMILIENHILFE NACH BUNDESLÄNDERN

Vorarlberg

Die Familienhilfe wird von der Caritas Vorarlberg geregelt.

Doris Jenni
Wichnergasse 22
6800 Feldkirch
Tel.: 05522 200 10 42
Email: doris.jenni@caritas.at

Tirol

Die Familienhilfe wird von der Caritas Tirol geregelt.

Bernhard Neuner
Heiliggeiststraße 16
6020 Innsbruck
Tel.: 0512 727 037
Email: b.neuner.caritas@dibk.at

Salzburg

Die Familienhilfe wird von der Caritas Salzburg geregelt.

Mag. Stefanie Wolf
Gaisbergstraße 27
5020 Salzburg
Tel.: 0662 849 373-344
Mobil: 0676 848 210 581
Email: familienhilfe@caritas-salzburg.at

Tatjana Enzinger
Assistenz
Gaisbergstraße 27
5020 Salzburg
Tel.: 0662 849 373 347
Email: tatjana.enzinger@caritas-salzburg.at

Kärnten

Die Familienhilfe wird vom Hilfswerk Kärnten geregelt.
8.-Mai-Straße 47
9020 Klagenfurt am Wörthersee
Tel.: 050 544-00
Email: office@hilfswerk.co.at

Kontakt der Bezirksstellen:

Bezirksstelle Klagenfurt/Klagenfurt Land
Adlergasse 1
9020 Klagenfurt am Wörthersee
Tel.: 05 054 409
Email: klagenfurt@hilfswerk.co.at

Bezirksstelle Hermagor

Gösserlinglande 7, 9620 Hermagor
Tel.: 05 054 406
Email: hermagor@hilfswerk.co.at

Bezirksstelle Wolfsberg

Klagenfurter Straße 47
9400 Wolfsberg
Tel.: 05 054 404
Email: wolfsberg@hilfswerk.co.at

Bezirksstelle Villach/Villach Land

Peraustraße 1 | 9500 Villach
Tel.: 05 054 405
Email: villach@hilfswerk.co.at

Bezirksstelle Feldkirchen

Milesistraße 2, 9560 Feldkirchen
Tel.: 05 054 402
Email: feldkirchen@hilfswerk.co.at

Bezirksstelle Spittal an der Drau

Lutherstraße 7
9800 Spittal an der Drau
Tel.: 05 054 408
Email: spittal@hilfswerk.co.at

Bezirksstelle St. Veit an der Glan

Grabenstraße 10
9300 St. Veit an der Glan
Tel.: 05 054 403
Email: st.veit@hilfswerk.co.at

Oberösterreich

Die Familienhilfe wird von der Caritas Oberösterreich geregelt.
Mobile Familiendienste
Hafnerstraße 28 | 4020 Linz
Tel.: 0732 761 024 11
Email: mobile.familiendienste@caritas-linz.at

Regionale Ansprechpersonen:

Linz-Stadt und Linz-Land
Petra Schaffer
Hafnerstraße 28 | 4020 Linz
Tel.: 0732 761 024 21
Email: mobile.familiendienste_mitte@caritas-linz.at

Kirchdorf, Steyr-Stadt, Steyr-Land, Wels-Stadt und Wels-Land

Barbara Klinglmair
Kalvarienberg Straße 1
4560 Kirchdorf/Krems
Tel.: 07582 645 70
Email: mobile.familiendienste_ost@caritas-linz.at

Freistadt und Perg

Angelika Kastner
Kirchenplatz 3
4232 Hagenberg
Tel.: 07236 624 09
Email: mobile.familiendienste_nord@caritas-linz.at →

INFORMATIONEN

Gmunden und Vöcklabruck

Angelika Rauch
Druckereistraße 4
4810 Gmunden
Tel.: 07612 908 20
Email: mobile.familiendienste_sued@caritas-linz.at

Grieskirchen, Schärding

und Eferding
Anna Lehner
Hubert-Leeb-Straße 1
4710 Grieskirchen
Tel.: 07248 618 95
Email: mobile.familiendienste_west@caritas-linz.at

Rohrbach und Urfahr-Umgebung

Sigrid Elisabeth Kroiß
Gerberweg 6
4150 Rohrbach-Berg
Tel.: 07289 209 982 571
Email: mobile.familiendienste_nord@caritas-linz.at

Ried und Braunau

Maria Spindler
Pfarrplatz 1
4910 Ried im Innkreis
Tel.: 07752 208 10 10
Email: mobile.familiendienste_west@caritas-linz.at

Steiermark

Die Familienhilfe wird von der Caritas Steiermark geregelt.

Renate Vallant
Grabenstraße 39
8010 Graz
Tel.: 0316 801 54 18
Email: Renate.Vallant@caritas-steiermark.at

Regionale Ansprechpersonen:

Regionalstelle Graz und Graz-Umgebung Nord

Maria Riedrich
Grabenstraße 39
8010 Graz
Tel.: 0676 880 154 64
Email: m.riedrich@caritas-steiermark.at

Regionalstelle Südweststeiermark und Graz-Umgebung Süd

Elisabeth Reimerth-Kalch BA
Grabenstraße 39
8010 Graz
Tel.: 0316 801 54 10
Email: elisabeth.reimerth-kalch@caritas-steiermark.at

Regionalstelle Oststeiermark

Elisabeth Schwarzl MA
Businesspark 2
8200 Gleisdorf
Tel.: 0676 880 157 99
Email: Elisabeth.schwarzl@caritas-steiermark.at

Regionalstelle Obersteiermark

Mag^a Gerit Sottovia-Simbürger
Kärntner Straße 13/Top 2
8720 Knittelfeld
Tel.: 0676 880 155 51
Email: G.Sottovia-Simbuerger@caritas-steiermark.at

Burgenland

Die Familienhilfe wird von der Volkshilfe Burgenland geregelt.

Burgenland Nord

Michael Bischof Horak
Tel.: 0676 883 507 00
Email: michael.horak@volkshilfe-bgld.at

Burgenland Süd

Christine Jandrisits
Tel.: 0676 883 508 07
Email: christine.jandrisits@volkshilfe-bgld.at

St. Pölten

Die Familienhilfe in St. Pölten wird von der Caritas St. Pölten geregelt.

Margit Gebauer, Leitung
Rathausplatz 2
3270 Scheibbs
Tel.: 0676 838 446 03
Email: familienhilfe.gebauer@stpoelten.caritas.at

Wien und Niederösterreich Ost

Die Familienhilfe wird von der Caritas Wien geregelt.

Familienhilfe klassisch –

Entlastung in Notsituationen
Die klassische Familienhilfe bietet Hilfe zur Überbrückung von schwierigen Krisensituationen. Eine Familienhelferin kommt zu der Familie nach Hause, übernimmt die Kinderbetreuung, wenn notwendig Hausarbeiten, sowie Ämter- und Behördenwege und sorgt für die Aufrechterhaltung oder Wiederherstellung des stabilen häuslichen Umfelds.

Familienhilfe PLus* –

Unterstützung in schwierigen Lebenssituationen. Die Familienhilfe PLus hilft Familien mit minderjährigen Kindern, die sich in lang andauernden Krisen befinden und bietet praktische Lebensunterstützung. Konkret geht es um Themen wie etwa der Strukturierung des Familienalltags, Beratung bei der Kindererziehung oder finanzieller Haushaltsplanung.

Familienhilfe

Mommsengasse 35, 4. Stock
1040 Wien
Tel.: 01 544 37 51
Email: familienhilfe@caritas-wien.at

• Mobile Kinderkrankenpflege.

Die Mobile Kinderkrankenpflege unterstützt Familien in der häuslichen Pflege und Betreuung von Kindern, die schwer erkrankt sind oder mit einer Behinderung leben, durch speziell ausgebildetes Pflegepersonal.

Die Tätigkeiten von diplomierten Pflegepersonen umfasst:

- Betreuung von Frühgeborenen zu Hause
- Hilfe bei Pflege Tätigkeit nach einem Spitalsaufenthalt oder ambulante Eingriffe
- Beratung und Hilfe bei der Pflege von Kindern mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen

Die Familien werden in den unterschiedlichen Pflege Tätigkeiten unterstützt und angeleitet.

Dazu zählen zum Beispiel:

- Nasale Magensonde legen und wechseln
- Gewichtskontrollen
- Verbandwechsel
- Umgang mit Überwachungsgeräten, mobilen Messgeräten (für Blutzucker, INR), Beatmungsgeräten

Die Mobile Kinderkrankenpflege und deren Finanzierung sind in den einzelnen Bundesländern unterschiedlich geregelt. Eine Auskunft darüber gibt es bei den zuständigen Kontakten.

Generell gilt es sich Gedanken zu machen.

Die Zeit während und nach einem Krankenhausaufenthalt ist für die ganze Familie eine große Herausforderung und Umstellung. Eine Unterstützung für zu Hause anzunehmen ist sehr sinnvoll. Überlegt euch schon vor dem

Familienhilfe PLus

Familienhilfe PLus Wien
Tel.: 01 544 37 51
Email: fahiplus@caritas-wien.at

Familienhilfe PLus Mödling

Tel.: 0664 889 528 99

Familienhilfe PLus Baden, Wien Umgebung und

Bruck/Leitha
Tel.: 0664 889 528 90

Familienhilfe PLus Wiener Neustadt und Neunkirchen

Tel.: 0664 889 528 98

Familienhilfe PLus Mistelbach, Gänserndorf,

Hollabrunn und Korneuburg
Tel.: 02572 31900

geplanten Krankenhausaufenthalt, wie ihr euer Familienleben danach organisiert und wie ihr es gestalten wollt. Was können wir als Familie leisten? Wobei brauchen wir Hilfe? Hilfe anzunehmen ist keine Schande, sondern für euch als Familie eine große Unterstützung, damit ihr diese oft schwierige Anfangszeit gemeinsam gut meistern könnt.

Ein paar praktische Tipps und Erfahrungen von mir.

- Jede Familie ist bis zu einem gewissen Grad selbstverantwortlich, wenn es um die verschiedenen, finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten geht. Eine To-do-Liste aller finanziellen Hilfestellungen wird euch zur Geburt oder bei Diagnosestellung nicht in die Hand gedrückt! Jedes Kind ist verschieden und benötigt im Verlauf unterschiedliche Förderungen.
- Über Selbsthilfegruppen und Kontakte mit anderen betroffenen Eltern könnt ihr viele Erfahrungen sammeln und bei Unklarheiten immer nachfragen.
- Zur besseren Übersicht und Kontrolle alle Belege und Rechnungen aufbewahren. Die ausgefüllten Formulare kopieren und ablegen, wichtige Anträge eingeschrieben versenden oder persönlich abgeben.
- Bei der Hausapotheke ein Kundenkonto anlegen, zum Jahresende kann eine Auflistung über die Rezeptgebühren angefordert werden.

Keine falsche Bescheidenheit! „Das geht schon, brauch noch nix“... Wenn euch Unterstützung angeboten wird, nicht viel überlegen, zugreifen und dankend annehmen! Jede Unterstützungsart macht das Leben um vieles einfacher mit euren Kindern. Mit Zuversicht, Geduld und guter Vorbereitung können die unterschiedlichen Behördengänge gut gemeistert werden. →

MOBILE KINDERKRANKENPFLEGE IN ÖSTERREICH.

Bundesland	Organisation	Kontaktperson				Adresse		
	Name	Name	Telefonnummer	E-Mail	Homepage	Straße	PLZ	Ort
OÖ	MOKI-Oberösterreich	Heike Schwaiger	0699 100 142 88	h.schwaiger@ooe.moki.at	www.ooe.moki.at	Neubastr. 30/206	4050	Traun
	MOKI-OÖ Kinderpalliativ							
	Hilfswerk OÖ	Oliver Weichselbaumer	0664 807 651 165	oliver.weichselbaumer@ooe.hilfswerk.at	www.hilfswerk.at/oberoesterreich	Fröhlerweg 51	4020	Linz
	Volkshilfe OÖ		0732 34 05 - 0	office@volkshilfe-ooe.at	www.volkshilfe-ooe.at	Glimpfingerstraße 48	4020	Linz
	Caritas für Betreuung und Pflege	Ulrike Pribil MSc, Mag. ^a	0676 877 624 86	ulrike.pribil@caritas-linz.at	https://www.caritas-ooe.at/hilfe-angebote/hospiz/kinderpalliativnetzwerk	Leondinger Straße 16	4020	Linz
	Mobiles Hospiz Palliative Care							
	GF KinderPalliativNetzwerk				ulrike.pribil@kinderpalliativnetzwerk.at			
Salzburg	Familien- und Sozialzentrum Salzburg Stadt		0662 430 980	stadt@salzburger.hilfswerk.at	www.hilfswerk.at/salzburg	Inge-Morath-Platz 30	5020	Salzburg
	Familien- und Sozialzentrum Flachgau		06214 6811	flachgau@salzburger.hilfswerk.at		Hauptstraße 34	5302	Henndorf
	Familien- und Sozialzentrum Oberndorf		06272 6687	oberndorf@salzburger.hilfswerk.at		Römerweg 3	5110	Oberndorf
	Familien- und Sozialzentrum Lungau		06474 7710	lungau@salzburger.hilfswerk.at		Kuenburgstraße 9	5580	Tamsweg
	Familien- und Sozialzentrum Tennengau		06245 814 44	tennengau@salzburger.hilfswerk.at		Griesmeisterplatz 2	5400	Hallein
	Familien- und Sozialzentrum Pongau		06412 7977	pongau@salzburger.hilfswerk.at		Hauptstraße 67	5600	St. Johann
	Familien- und Sozialzentrum Saalfelden		06582 751 14	saalfelden@salzburger.hilfswerk.at		Ritzenseestrasse 11	5760	Saalfelden
	Familien- und Sozialzentrum Pinzgau		06542 746 22	pinzgau@salzburger.hilfswerk.at		Salzachtal Bundesstr. 13	5700	Zell am See
	Familien- und Sozialzentrum Bramberg		06566 204 46	bramberg@salzburger.hilfswerk.at		Sportstrasse 331	5733	Bramberg
	kikra	Walter Schuster	0650 226 688 8	office@kikra.at	www.kikra.at	Fischbachstrasse 63	5020	Salzburg
MOKI-Salzburg	Maria Haderer, Mag.	0664 353 467 4	m.haderer@salzburg.moki.at	www.salzburg.moki.at	Göllstraße 24	5082	Grödig	
Burgenland	MOKI-Burgenland	Doris Zoder-Spalek, MBA	0699 166 777 70	office@bgld.moki.at	www.bgld.moki.at	Rochusstraße 5/Top 3	7100	Neusiedl a.S.
NÖ	MOKI-Niederösterreich	Renate Hlauschek, MMSc	0699 102 401 65	r.hlauschek@noe.moki.at	www.noe.moki.at	Hanuschgasse 1/2/4	2540	Bad Vöslau
	MOKI-Niederösterreich Aufnahmemanagement	Doris Schneider	0664 353 671 3	aufnahmemanagement@noe.moki.at		Hanuschgasse 1/2/4	2540	Bad Vöslau
Wien	MOKI-Wien	Gabriele Hintermayer, MSc	0699 166 777 00	g.hintermayer@wien.moki.at office@wien.moki.at	www.wien.moki.at	Puchsbaumplatz 2	1100	Wien
Vorarlberg	MKKP connexia - Gesellschaft für Gesundheit und Pflege gem. GmbH	Sabine Österreicher	0650 487 87 57	sabine.oesterreicher@connexia.at	www.connexia.at	Quellenstrasse 16	6900	Bregenz
Kärnten	MOKI-Kärnten	Sabine Grünberger, BA	0699 166 777 15	s.gruenberger@ktn.moki.at office@ktn.moki.at	www.ktn.moki.at	Rudolfsbahngürtel 2/2	9020	Klagenfurt
Steiermark	MoKiDi Graz/Südsteiermark	Helena Keassnig	0316 813 181 46 46	el-mokidi@hilfswerk-steiermark.at	www.hilfswerk.at/steiermark	Römerweg 2	8010	Kainbach b.G.
	MOKI Steiermark	Ernestine Weiss, BA	0664 553 306 6	e.weisz@moki-steiermark.at office@stmk.moki.at	www.moki-steiermark.at	Haindorf 29	8224	Kaindorf b.H.
Tirol	MOBI TIK Pflegedienst	Manuela Pfohl, BScN	05 089 001 00	kontakt@volkshilfe.net	www.volkshilfe.tirol/hilfe-angebot/pflege-betreuung/mobitik/	Südtiroler Platz 10-12	6020	Innsbruck

Angaben ohne Gewähr, Änderungen vorbehalten!

INFORMATIONEN

Avatar Kommunikationsroboter

Ein Kommunikationsroboter, der während eines langen Krankenhausaufenthalts stellvertretend für das Herzkind in die Klasse integriert wird.

Aktuell gibt es 17.000 Kinder in Österreich, welche die Schule nicht regelmäßig besuchen können. Grund dafür sind Herz-, Krebs-, Autoimmun-, chronische Erkrankungen und Behinderungen. Als Folgen dieser sozialen Isolation können emotionale Belastung, Verlust des Selbstwertgefühls, psychische Folgeerkrankungen und der Verlust von schulischen Fertigkeiten auftreten. *Um Kinder in dieser Zeit die Verbindung zu ihrer Schulklasse und dem sozialen Leben zu ermöglichen kann der Avatar als Telepräsenzroboter in Zusammenarbeit mit einer schulischen Einrichtung eingesetzt werden.* Wenn Kinder am Herzen erkranken, verbringen sie viel Zeit in Krankenhäusern. Da ist es schwierig, in der Schule und mit den Freund*innen mitzuhalten. Oft leiden die Herzkinder unter Isolation und Entfremdung und haben Angst, dass ihre Klassenkamerad*innen sie vergessen.

Verbundenheit schaffen - mit dem AVATAR

Ein kluger kleiner Roboter, der während eines Krankenhausaufenthalts wie ein Stellvertreter für das Herzkind in die Klasse integriert wird. Er hört und sieht alles und kann vom Herzkind aus der Ferne gesteuert werden.

Der AVATAR ist ein Kommunikationsroboter, der es Kindern und Jugendlichen mit Langzeiterkrankungen ermöglicht über eine App auf dem Tablet am Unter-

richt und sozialem Leben teilnehmen zu können. Das Kind kann eine Verbindung über die App herstellen und steuert die Bewegungen des Avatars auf dem Bildschirm durch Wischen und Tippen. Mit integriertem Lautsprecher, Mikrofon und Kamera kann das Kind in der Klasse sehen, hören und sprechen. Der Avatar verfügt über eine integrierte 4G Sim-Karte und kann jederzeit und überall aktiviert werden. So kann der Avatar neben dem Schulunterricht auch an Ausflügen teilnehmen - und das Herzkind fühlt sich verbunden. ❤️

Wie funktioniert der Avatar?

1. Bild und Ton werden direkt über die Kamera und das Mikrofon gestreamt
2. beim Melden der SchülerIn, leuchtet der Kopf des Avatars auf
3. Emotionen lassen sich durch die Augenform ausdrücken
4. ein Motor im Hals ermöglicht eine Drehung des Kopfes in alle Richtungen
5. LED-Streifen am Gehäuse zeigen an, ob der Avatar angeschlossen- oder der Akku leer ist
6. durch den Lautsprecher kann der/die SchülerIn gehört werden
7. ein Motor im Rumpf ermöglicht eine Drehung um 360 Grad
8. der Anschluss für das Ladegerät, sowie eine Strom- und WLAN Anzeige befinden sich auf der Rückseite

Nähere Informationen unter:

<https://www.herzkinder.at/unsere-projekte/avatar>



HERZSTUNDE

Schulbesuche bei Herzkindern und zur Erwachsenenbildung



Herzstunden verbinden, schlagen Brücken wo Berührungängste wahrgenommen werden. Sie bringen Verständnis und stärken die Gemeinschaft in Klassen mit herzkranken Kindern – für ein besseres Miteinander.

Wenn Kinder mit einem Herzfehler und den dazugehörigen Operationen und vielfachen Klinikaufenthalten aufwachsen, stellt dies nicht nur die Herzkinder, Eltern und Angehörige vor große Herausforderungen, sondern mitunter auch das kindergarten- oder schulsoziale Umfeld (Gruppen- oder Klassengemeinschaft). Ebenso mag das Eingliedern in eine Klassengemeinschaft für die Herzkinder selbst oft nicht leicht sein. Nach jahrelangem Kampf um die eigene Gesundheit gestaltet sich das Zusammensein mit Gleichaltrigen oft schwierig. Auf unterschiedlichen Ebenen bleiben viele Fragen für die gesunden Kinder ungelöst. Die Kinder wissen oft nicht, wie sie mit dem Herzkind umgehen sollen, verstehen nicht, was sich „unter der Oberfläche“ verbirgt. Wir bieten dazu eine sogenannte „Herzstunde“ in der Gruppe oder Klasse an, in der den Kindern altersgerecht erklärt wird, was die Ursachen, Auswirkungen und Einschränkungen der Herzerkrankung sind. Somit werden Berührungängste genommen. Gerade für herzkranken Kinder ist es wichtig, die Normalität aufrecht zu erhalten und von der Gemeinschaft nicht ausgeschlossen zu werden. Unbefangener Umgang mit den Betroffenen wird gefördert.

Bei Bedarf werden auch Eltern- und Pädagogen-Abende angeboten. Die „Herzstunde“ ist eine Initiative von Prof. Mag. Dr. Raphael D. Oberhuber, die in Zusammenarbeit mit Herzkinder Österreich durchgeführt wird. Pädagogische und didaktische Methoden finden in wissenschaftlicher Absprache mit Prof. Mag. Dr. Raphael D. Oberhuber (Klinischer- & Gesundheitspsychologe) statt. ❤️

HAND AUFS HERZ!

Beatrix Buchinger
Leitung Teddyhaus Linz
Dipl. LSB | Psychosoziale Beratung
Aufklärungsarbeit in Kindergärten und Schulen

Telefon: +43 664 | 884 32 806
E-Mail: b.buchinger@herzkinder.at



Unser Herzstunde-Team

Ein starkes Team für ganz Österreich.

Es ist einfach wunderbar zu sehen, wie unsere Herzstunden in ganz Österreich immer zahlreicher werden. Dieses große Interesse erfüllt uns mit Freude und Dankbarkeit. Da die Nachfrage stetig steigt und Trixi dies alleine nicht mehr bewältigen kann, haben wir uns entschlossen, ein

Team von Ansprechpartner:innen für die Herzstunden aufzubauen. Seit 2024 sind unsere Ansprechpartner:innen nun aktiv im Einsatz – ein riesengroßes **Dankeschön** an alle! Ihr macht eure Arbeit mit so viel Herzblut und Engagement – einfach großartig!



1. Andrea Lehner
(Oberösterreich,
Niederösterreich)

2. Christine Wuksch
(Kärnten)

3. Astrid Baumgartner
(Wien, Niederösterreich,
Burgenland)

4. Helga Zengerle
(Vorarlberg)

5. Günter Lechner
(Salzburg)

6. Ralph Dittmar
(Tirol, Osttirol)

DU möchtest Teil unseres Teams werden?
– Ansprechpartner:innen gesucht!

Wir suchen noch motivierte Ansprechpartner:innen für ganz Österreich (im Moment speziell für die Bundesländer Steiermark und Burgenland), die mit Freude und Engagement unsere Herzstunden (entgeltlich - selbstständiger Basis) unterstützen möchten.

Wir haben dein Interesse an einer Mitarbeit geweckt - so freuen wir uns auf deine Bewerbung!
Richte dies bitte direkt an unsere Projektleiterin Herzstunde:
Beatrix Buchinger | b.buchinger@herzkinder.at ❤️



Bewirb dich jetzt!

HERZSTUNDE

Rückmeldungen von Eltern, Schule und KIGA

HALLO TRIxi,
MEINEM SOHN HAT ES SEHR GUT GEFALLEN!
DIE GANZE KLASSE WAR GANZ BEGEISTERT!
DIE LEHRERIN HAT ERZÄHLT, DASS MEIN SOHN
EIGENTLICH NICHT GERNE IM MITTELPUNKT STEHT
UND SCHÜCHTERN IST, ABER GESTERN HAT ER GANZ
GESTRAHLT! MEIN MANN UND ICH HABEN UNS SEHR GEFREUT!

MICH HAT BEEINDRUCKT, WAS MEIN
SCHULKOLLEGE ALS BABY ALLES
MITMACHEN MUSSTE UND DASS ER
JETZT FIT UND MUNTER IN DER
SCHULE SITZT!



HALLO, MEINER TOCHTER HAT ES SEHR GUT GEFALLEN.
DIE LEHRER FANDEN ES LAUT MEINER TOCHTER SEHR INTERESSANT
(PERSONLICHES FEEDBACK HABE ICH NOCH NICHT ERHALTEN)
DIE KINDER FANDEN ES AUCH GUT!

LIEBE TRIxi,
MEIN SOHN WAR BEGEISTERT! ER ERZÄHLTE AUCH ALLEN
IM UMFELD, DASS ER EINE HERZSTUNDE HATTE.
WAR SEHR STOLZ AUF SICH UND AUCH AUF SEINE NARBE!
VIELEN VIELEN DANK!

VIELEN DANK NOCHMAL FÜRS
ORGANISIEREN DER HERZSTUNDE FÜR
UNS. ES WAR EINE TOLLE ZEIT UND
DIE KINDER HATTEN GROßEN SPASS!

HALLO TRIxi,
ALLE WAREN TOTAL BEGEISTERT,
ICH HABE NUR TOLLE RÜCKMELDUNGEN BEKOMMEN!
DANKE DIR NOCHMAL!



Impressionen der Herzstunden



TRAUER

Trauerbegleitung

Wenn ein Trauerfall eintritt – Tod eines Kindes.

Es widerspricht dem normalen Lebenszyklus. Es überfordert unsere Vorstellung. Wenn ein Kind stirbt, bricht für viele Eltern die Welt zusammen. Unabhängig davon, wie alt das Kind war oder unter welchen Umständen es gestorben ist, fühlt man sich möglicherweise hilflos. Es ist das Schlimmste, was Eltern passieren kann: Das eigene Kind stirbt! Eine Tragik, die sowohl Vater und Mutter, aber auch die Geschwister betrifft und alles, was bisher normal und lebenswert war außer Kraft setzt. Unendliche Trauer gilt es zu bewältigen, manchmal auch die schwerwiegende Schuldfrage zu überwinden. Eine eindeutige Antwort nach dem Warum gibt es meistens nicht. Der Tod des Kindes ist kaum zu verkraften und trotzdem muss das Leben weitergehen. Das Wie ist allerdings nicht vorstellbar. In dieser furchtbar schweren Zeit brauchen die betroffenen Eltern und/oder auch die Geschwister des Kindes dringend Hilfe und Beistand. Von Freunden und der Familie natürlich, aber auch von Außenstehenden, denn oftmals wissen die Menschen, die den Trauernden am nächsten stehen, nicht, wie sie der großen Trauer gerecht werden können. ❤

Beatrix Buchinger
Leitung Teddyhaus Linz
Dipl. LSB | Psychosoziale Beratung



„Was man tief in seinem Herzen besitzt, kann man nicht durch den Tod verlieren.“

(Johann Wolfgang von Goethe)

Telefon: +43 664 | 884 32 806
E-Mail: b.buchinger@herzkinder.at



Gedenkandacht

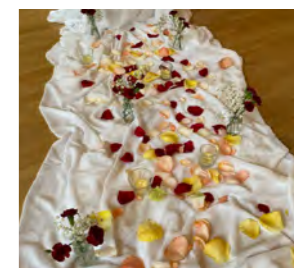
Im Gedenken an Sternenkinder am Kepler Uniklinikum Linz.

Jährlich findet am MC IV des Kepler Uniklinikums eine Gedenkfeier für die im letzten Jahr verstorbenen Kinder statt – unter anderem auch für verstorbene Herzkinder. Unsere Beatrix Buchinger (Trauerbegleiterin) lud dazu auch die verwaisten Herzeltern ein, um gemeinsam, aber doch jeder für sich, an der Gedenkfeier teilzunehmen. Vorbereitet wurde die Gedenkfeier von der Katholischen und Evangelischen Seelsorge am Krankenhaus mit diesen Gedanken:

DU BIST IN UNSER LEBEN GEKOMMEN,
LEIDER WURDEST DU UNS VIEL ZU FRÜH GENOMMEN.
WIR SUCHTEN EINEN GRUND, SAHEN DARIN KEINEN SINN.
DIE LEERE IN UNS WAR UNERTRÄGLICH SCHLIMM.
WIR HABEN SO VIELE PLÄNE GEMACHT,
UNS DAS LEBEN MIT DIR SO SCHÖN AUSGEDACHT.
WIR SPURTEN UNSERE LIEBE ZU DIR.
ICH FÜHLTE ALS MUTTER ODER VATER:
DU BIST EIN TEIL VON MIR.
NUN VERSUCHEN WIR, OHNE DICH ZU LEBEN.
WIR BITTEN GOTT, UNS DIE KRAFT ZU GEBEN.
ER MÖGE DICH TRAGEN IN SEINEN HÄNDEN
UND UNSER LEBEN WIEDER ZUM GUTEN WENDEN.

(nach Wibke Müller)

Nach der berührenden Gedenkfeier gab es bei einer Agape noch ein gemütliches Beisammensein. Zur Erinnerung an diesen gemeinsamen Tag und an die Gedenkfeier hat das Seelsorgeteam ein kleines Blumensträußchen als Geschenk für die Eltern vorbereitet. ❤



Ökumenisches Sternenkinder-Gedenken im Zeichen von Trost und Hoffnung.

Zahlreiche Menschen folgten der Einladung zum ökumenischen Sternenkinder-Gedenken im Mariendom Linz und gedachten gemeinsam ihrer viel zu früh verstorbenen Kinder. Bei der Gedenkfeier, die vom Referat Trauerpastoral der Diözese Linz mit weiteren Kooperationspartnern (Beatrix Buchinger von Herzkinder Österreich) organisiert und gestaltet wurde, erfüllte ein Meer aus Lichtern den Raum mit einem sanften, warmen Glanz. Jede einzelne Kerze symbolisierte die Erinnerung an ein Sternenkinder – ein Kind, das vor, während oder kurz nach der Geburt verstorben ist. Auch Kinder, die viel zu früh ihr Leben lassen mussten, wurden in die Feier miteinbezogen. „Möge ihr Licht für immer scheinen.“

Jede brennende Kerze erinnert an ein Herzkinder, das Spuren auf dieser Welt hinterlassen hat. ❤



TRAUER

Post für verwaiste Eltern

Mehrmals im Jahr gedenken wir all unseren Herzkindern, die viel zu früh zu Sternenkindern wurden. An ausgewählten Tagen senden wir den Familien unsere „Trauerpost“ – eine einfühlsame Geste, bestehend aus einer liebevoll gestalteten Karte und einer kleinen Aufmerksamkeit, die Trost und Verbundenheit schenken soll.



TRAUER

Ein Wochenende der gemeinsamen Erinnerung und des Trostes

Ein bewegendes Wochenende voller Trost und Zusammenhalt für verwaiste Eltern fand vom 11. bis 13. Oktober 2024 im Apart & Suites Hotel Weiden statt – ein Ort des gemeinsamen Gedenkens, der Stärke und des Mitgefühls.

Das Wochenende begann mit einem herzlichen Ankommen, bei dem sich die teilnehmenden Familien zunächst kennenlernen konnten. In liebevoller Erinnerung an ihre Herz-Sternenkinder gestalteten die Eltern anschließend eine Holzscheibe, auf der sie mit Nägeln ein Herz formten und es mit Fäden verbanden – ein Zeichen der unzerbrechlichen Verbundenheit. Zudem fertigten sie ein Teelichtglas an, das das gesamte Wochenende über für ihr Sternenkind leuchtete. Dabei blieb viel Raum für Gespräche, gemeinsames Erinnern und stille Gedanken.

Der Samstag begann mit einer einfühlsamen Geschichte, gefolgt von einer kreativen Einheit, in der alle Teilnehmenden eine Trostsalbe mit ätherischen Ölen mischten – eine kleine Geste der Selbstfürsorge. Am Nachmittag leitete Nadja Niederl einen inspirierenden Workshop über Tee & Kräuter, der zum Innehalten und Genießen einlud. Danach stand ganz bewusst ZEIT für SICH im Mittelpunkt, bevor der Tag mit einem gemeinsamen Abendessen ausklang.

Der Sonntag startete mit einem besonderen Kartenspiel: Sarggespräche – ein behutsamer Austausch über Themen rund um Sterben, Tod und Trauer, bei dem jeder offen und ehrlich antworten konnte. Den Abschluss bildete eine bewegende Gedankenreise, die den Blick nach vorne richtete und Hoffnung schenkte.

Mit positiven Gefühlen und tief empfundener Dankbarkeit traten die Teilnehmenden schließlich die Heimreise an. Ein **herzliches Dankeschön** gilt unserer einfühlsamen Trauerbegleiterin **Beatrix Buchinger**, die dieses Wochenende mit viel Liebe und Achtsamkeit gestaltet und begleitet hat. ❤️



Erfahrungsbericht Trauerwochenende von Familie Sturl

Wir waren heuer das erste Mal beim Trauerwochenende mit dabei und waren begeistert!

Es mag vielleicht etwas komisch klingen, aber ein anderes Wort trifft es nicht besser. Und dabei ist es völlig egal, ob man das erste Mal teilnimmt, oder man schon öfters dabei war. Jeder ist bei diesem Wochenende herzlich willkommen!

Der Anlass, warum wir Eltern dort sind, wird ja jedem klar sein, und er ist bestimmt kein schöner, aber es tut einfach sehr gut, wenn man auf „Gleichgesinnte“ trifft, sich austauschen kann oder auch nicht, sich Zeit zum Trauern zu nehmen oder einfach nur spüren kann, dass man mit seiner Situation nicht alleine ist.

Die Abwechslung zwischen intensiven Gesprächen, kreativen Arbeiten, Gruppenarbeiten und Meditationen macht dieses Wochenende zu einem ganz besonderen.

Aber auch die freie Zeit mit seinem Partner oder mal ganz mit sich selbst wird einem gegeben, und das ist sehr wertvoll und auch wichtig.

Es ist einfach so großartig, dass Herzkinder Österreich so ein Wochenende ermöglicht. Auch das Rundherum darf nicht außer Acht gelassen werden, weil es einfach dazu gehört, um sich wohl zu fühlen. Dieses Trauerwochenende findet in einem wirklich schönen Hotel statt, das alles bietet, was man im „Urlaub“ gerne hätte. Feinstes Essen 3x täglich, Thermenbereich mit kleiner Saunalandschaft, tolle Zimmer und die Möglichkeit mit der Sunnycard die Bergbahnen kostenlos zu nutzen.

Wir sind generell so begeistert von euch, vom Verein! Uns wurde seit Krankheitsbeginn unseres Sohnes immens geholfen, von Anfang bis zum Schluss, und immer noch! Das war und ist für uns sehr stärkend zu wissen, es ist jemand da, der hinter einem steht, versteht und hilft!

Danke! ❤️



TRAUER

Heimkommen – Ein Abschied in Liebe und Geborgenheit von Familie Aigner



„Wenn der Tag gekommen ist und ich meine Augen schließe und mich mein Löwenmut verlässt ...“

(von Sarah Conner – Das Leben ist schön)

Unser geliebter Nico, unser lebensfroher Strahlmann, hat diese schöne Welt, die er so sehr erhellte, verlassen.

Es war ein Tag wie jeder andere, und doch so anders. In unseren Herzen spürten wir, dass etwas nicht stimmte. Nico war kränzlich und schwächer als sonst. Als wir nach dem Mittagessen besorgt seinen Zustand beobachteten, entschieden wir, die Rettung zu rufen, während wir in der Hoffnung lebten, dass alles gut werden würde. Es ging alles sehr schnell, der Notarzt wurde verständigt und der Hubschrauber angefordert.

Im Rettungswagen kämpften die Ärzte verzweifelt um sein Leben, intubierten und reanimierten ihn. Doch als wir in Linz ankamen, war es zu spät und die Hoffnung war erloschen. Es gab kein Zurück.

Inmitten des Kliniktrubels fanden wir uns in einem eigenen Zimmer auf der Intensivstation wieder, der von Abschiedsschmerz erfüllt war. Die engste Familie versammelte sich, während eine einfühlsame Seelsorgerin uns durch eine persönliche und berührende Verabschiedungszeremonie führte.

Danach stieß eine sehr erfahrene und einfühlsame Intensivkrankenschwester & Trauerbegleiterin zu uns, die uns mit ihrem Mitgefühl und in ihrer Wärme zur Seite stand. Sie öffnete uns die Augen für die vielen Möglichkeiten der Verabschiedung, Aufbahrung und Bestattung.

Mit ihr gemeinsam bereiteten wir Nico sanft vor, reinigten behutsam seine Haut, malten seinen Handrücken an, hinterließen Hand- und Fußabdrücke und wir haben viele Fotos aufgenommen. In diesen kostbaren Momenten und

Gesprächen mit der Trauerbegleiterin wurde uns klar: Ja, wir bringen Nico noch einmal nach Hause.

Diese Entscheidung war für uns von ganz besonders großer Bedeutung! Wir gestalteten seinen letzten Tag daheim mit liebevollen Details, erinnerten uns an die glücklichen Momente und konnten so einen Teil unserer Trauerarbeit beginnen.

Der offene Sarg bot uns, den Eltern und Nicos kleinerem Bruder, die kostbare Gelegenheit, in Ruhe Abschied zu nehmen. In diesen stillen Augenblicken konnten wir die Realität begreifen und Nico in Liebe gehen lassen. Es waren einige der schönsten letzten Augenblicke, die wir erleben durften. Sein friedlicher Anblick spendete Trost und umhüllte uns mit einer Aura des Friedens. In den eigenen vier Wänden, umgeben von Liebe und Geborgenheit, spürten wir, dass Nico gut im Himmel angekommen ist. →

„Wie schön wird es erst im Himmel sein, wenn er von unten schon so schön aussieht.“

(Astrid Lindgren)

Alle Menschen, die Nico nahe standen - Familie, Freunde, Nachbarn, Pädagogen, Stützkräfte, Therapeuten, Pflegepersonal,...- waren in unser Zuhause eingeladen. Raum und Zeit boten den Platz für Liebe, Verständnis und Abschiednehmen.

Viele Gäste fanden den Weg zu uns, oft unsicher und ängstlich, wissend, dass sie in eine andere Welt eintreten würden. War der Sarg offen? Würden sie die Trauer der Eltern sehen? Doch hier, in unserem Heim, war es ein Ort, der Frieden ausstrahlte und für alle stimmig war.

Kerzen erhellten den Eingangsbereich und Flur, während Fotos von Nicos schönem Leben an den Wänden hingen. Im Küchenbereich fand das „Auffangen“ und „Ankommen“ statt, begleitet von leiser Musik. Im Wohnzimmer konnten die Gäste auf dem Sofa Platz nehmen und die vielen glücklichen Momente und Erlebnisse, die wir mit Nico geteilt hatten, auf dem Fernseher sehen. In unserem hellen Wintergarten stand Nico in seinem geschlossenen Sarg, und alle Gäste durften am Sarg einen Fingerabdruck hinterlassen mit dem Gedanken:

„Lasst mich strahlen“.

Die Gäste brachten Zeichnungen, Symbole und Briefe mit, und unser Zuhause war erfüllt von Energie und magischen, harmonischen Momenten.

Die Kinder fragten neugierig nach dem Tod, und wir öffneten behutsam den Raum für Gespräche und Verständnis. Ein Foto von unserem geliebten Nico stand bereit, das zeigte, wie er wie ein friedliches Engerl aussah. Durch gemeinsame Rituale und Zeichen fanden alle Trost und Hoffnung.

Ein Zeichen von Nico, auf das Nicos kleiner Bruder sehnsüchtig gewartet hatte, war plötzlich da: eine Libelle, die ihm direkt in seine Hände zuflog - für uns Eltern der Sonnenschein an einem sonst so trüben Tag.

All dies könnte in einer kalten, großen, dunklen Aufbahrungshalle nicht in Liebe und Geborgenheit stattfinden.

Wir sind unendlich dankbar, dass uns das Heimkommen ermöglicht wurde. In diesen schweren Stunden war das Wichtigste, einfach füreinander da zu sein und sich von Liebe und Verbundenheit leiten zu lassen.

Wir empfinden unendliches Glück und tiefe Dankbarkeit, dass wir die kostbare Zeit mit unserem einzigartigen Kind erleben durften. Nico hat uns und so vielen anderen Menschen Liebe, Freude und Hoffnung geschenkt.

Nico möge nun von oben strahlen, während unsere Erinnerung und die Liebe die er uns gab, ewig in unseren Herzen wohnen. ♥



EMAH

Was ist ein EMAH?

Ein EMAH ist ein Erwachsener mit angeborenem Herzfehler.

Wieso sind diese Menschen etwas Ungewöhnliches?

Weil es sie noch nicht so lange gibt. Früher haben Kinder mit angeborenem Herzfehler das Erwachsenenalter nicht erreicht, sie starben sehr früh. Zu verdanken ist diese Entwicklung dem medizinischen Fortschritt, insbesondere in der Kinderkardiologie, der Herzchirurgie und der Anästhesie. In Österreich leben etwa 20.000 Menschen mit angeborenem Herzfehler (davon ca. 11.000 mit schweren und mittelschweren Herzfehlern und ca. 9.000 mit leichten Herzfehlern). Jedes Jahr kommen rund 700 weitere, kleine Patienten hinzu. Leider kann ein Großteil der Patienten, die im Kinder- oder Jugendalter operiert werden, nicht vollständig geheilt werden. Sie bleiben chronisch krank und brauchen medizinische Betreuung bis ins hohe Alter. Viele leiden unter teils lebensbedrohlichen Herzrhythmusstörungen, unter Herzmuskelschwäche,

Herzmuskelentzündungen oder Krankheiten der Lunge. Zahlreiche Kranke müssen im Lauf des Lebens weitere Operationen oder Kathetereingriffe ertragen. Wenn diese Patienten das Erwachsenenalter erreichen, geraten sie in eine Versorgungslücke. EMAH brauchen viel Beratung im Alltag: Wie stark darf sich der einzelne Patient überhaupt belasten? Welchen Beruf kann er ausüben? Ist er flugtauglich? Ist es für eine Frau möglich, gefahrlos schwanger zu werden? Welcher Sport ist für sie oder ihn geeignet? Eines der aktuell vordergründigen Ziele Herzkinder Österreichs ist es, die EMAH-Gruppe weiter aufzubauen, ein Netzwerk aus Betroffenen, die in engem Kontakt miteinander sind und sich zur Seite stehen können.

Karin Soemmer und Pia Hager, selbst Betroffene, arbeiten tatkräftig am Aufbau einer professionellen Anlaufstelle für EMAH. →



Pia Hager
Ansprechpartnerin EMAH

Telefon: +43 660 | 620 55 55
E-Mail: p.hager@emah.at



Karin Soemmer
Ansprechpartnerin EMAH

Telefon: +43 664 | 213 99 00
E-Mail: k.soemmer@emah.at

EMAH Ambulanzen

LinZ

Ambulanz für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EMAH Ambulanz)

Kepler Universitätsklinikum Linz, MedCampus III,
Interne 1 - Kardiologie | Bau C, 1. Stock
4021 Linz, Krankenhausstraße 9

Ansprechpersonen:

OA Dr. Barbara Wichert-Schmitt, OA DDr. Jörg Kellermair

Kontakt | Terminvereinbarung:

+43 05 7680 83 - 6210

e-mail: barbara.wichert-schmitt@kepleruniklinikum.at

at e-mail: joerg.kellermair@kepleruniklinikum.at

Ambulanzzeiten:

Donnerstag: 09.00 - 14.00 Uhr |

nach telefonischer Vereinbarung

LinZ

Ambulanz für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EMAH Ambulanz)

Ordensklinikum Barmherzige Schwestern,
Interne 2 - Kardiologie | 4010 Linz, Seilerstätte 4a

Ansprechpersonen:

OA Dr. Helmut Geiger, OA Dr. Jürgen Steiner,

OA Dr. Alexandra Schiller

Kontakt | Terminvereinbarung:

+43 732 7677 - 7433

e-mail: helmut.geiger@bhs.at

Ambulanzzeiten:

jeden zweiten Mittwochnachmittag: ab 13.00 Uhr |

nach telefonischer Vereinbarung

LinZ

DDR. Kellermair Jörg, EMAH-Kardiologe Privatordination | Gesundheitspark Ärztezentrum

(Interventioneller Kardiologe, Herzklappenspezialist) Herrenstraße 54, 4020 Linz

Kontakt | Terminvereinbarung:

+43 699 171 883 61 | Mo-Fr 12.00 - 14.00 Uhr

e-mail: praxis@kardiologie-kellermair.at

www.kardiologie-kellermair.at

Ambulanzzeiten:

nach telefonischer Vereinbarung

Wien

Ambulanz für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EMAH Ambulanz)

Universitätsklinik Wien, Medizinische Universität Wien
Universitätsklinik für Innere Medizin II -

Klinische Abteilung für Kardiologie

1090 Wien, Währinger Gürtel 18-20

Ansprechpersonen:

Priv.Doz.Dr. Lore Schrutka, PhD

Kontakt | Terminvereinbarung:

+43 1 40400 - 62800

e-mail: lore.schrutka@meduniwien.ac.at

Ambulanzzeiten:

Montag bis Donnerstag: 08.00 - 15.00 Uhr

Freitag: 08.00 - 13.00 Uhr

nach telefonischer Vereinbarung

Innsbruck

Ambulanz für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EMAH Ambulanz)

Universitätsklinik Innsbruck, Pädiatrie III - Kardiologie

6020 Innsbruck, Anichstraße 35

Ansprechpersonen:

OA Dr. Tomaz Podnar, OA Dr. Thomas Karall,

Dr. Florian Schett-Evans

Kontakt | Terminvereinbarung:

+43 512 504 - 23511 | 09.30 - 12.30 Uhr

e-mail: petra.auer@tirol-kliniken.at

e-mail: m.weber@tirol-kliniken.at

www.tirol-kliniken.at | www.i-med.ac.at

Ambulanzzeiten:

Montag bis Freitag: nach telefonischer

Terminvereinbarung

Graz

Ambulanz für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EMAH Ambulanz)

Universitätsklinik Graz, Kinder- und Jugendheilkunde

Klinische Abteilung für Pädiatrische Kardiologie

8036 Graz, Auenbruggerplatz 34/2

Ansprechpersonen:

OA Dr. Sandra Gasser, Univ.Prof.Dr. Daniela Baumgartner,

OA Dr. Robert Maier, OA Dr. Ante Burmas

Kontakt | Terminvereinbarung:

+43 316 385 - 83669

e-mail: SandraRenate.gasser@uniklinikum.kages.at

e-mail: daniela.baumgartner@medunigraz.at

e-mail: robert.maier@medunigraz.at

Ambulanzzeiten:

Montag: 09.00 - 14.00 Uhr

Dienstag und Mittwoch: 08.00 - 14.00 Uhr

nach telefonischer Vereinbarung

Die 4 Säulen der EMAH-Ambulanz



Das Konzept der EMAH-Ambulanzen ist auf vier ganzheitliche Säulen aufgebaut.



MEDIZINISCHE BETREUUNG

An den EMAH-Zentren werden Patienten mit angeborenen Herzfehlern von einem multidisziplinären Team, bestehend aus spezialisierten Kardiologen, Herzkatheter-Experten und Herzchirurgen, betreut. Dieses Team steht sowohl bei ambulanten Kontrollen als auch im Falle stationärer Aufenthalte zur Verfügung.

Weitere wesentliche Betreuungspunkte sind die medizinische Begleitung während einer Schwangerschaft und die Prävention von erworbenen Herzerkrankungen. Auch bei nicht-kardialen Erkrankungen und nicht-kardialen Operationen wird durch Kooperation mit anderen Fachdisziplinen eine optimale medizinische Versorgung gewährleistet.

HÖR AUF DEIN HERZ! 



PSYCHOLOGISCHE BETREUUNG

Das körperliche und seelische Wohlbefinden von Patienten mit angeborenen Herzfehlern liegt uns sprichwörtlich am Herzen.

Aus diesem Grund bieten EMAH-Zentren auch eine spezialisierte psychologische Betreuung an.

Unsere klinischen Psychologen bieten Hilfestellung und Unterstützung bei relevanten Themen wie Krankheitsbewältigung, Konfliktsituationen etc. an.

REDEN KANN HELFEN! 



SOZIALARBEIT / SOZIALBERATUNG

Häufig stehen Patienten mit angeborenen Herzfehlern vor Herausforderungen im alltäglichen Leben abseits gesundheitlicher Fragestellungen. Diese betreffen beispielsweise den Arbeitsplatz oder finanzielle Ansprüche.

Eine Anlaufstelle für eine fundierte Beratung zu vielen sozialen Themen (Arbeitslosigkeit, Krankenstand, Pflegegeld etc.) findet sich in den EMAH-Zentren.

Auch in Notsituationen können hier Hilfestellungen angeboten werden.

DIE SOZIALARBEITER STEHEN DIR MIT HAND UND HERZ ZUR SEITE! 



BETROFFENEN-BETREUUNG

EMAH Österreich unterstützt Menschen mit angeborenen Herzfehlern in allen nicht-medizinischen Anliegen und Belangen. Der Austausch mit Gleichgesinnten steht im Vordergrund. Denn es gibt niemanden, der das Erlebte besser versteht als jemand, der Ähnliches selbst erlebt hat.

EMAH Österreich bietet EMAH-Treffen zum Austausch mit gemeinsamen Aktivitäten an. Jährlich findet auch ein EMAH-Wochenende statt – gemeinsam Zeit verbringen, austauschen und Spaß haben.

Auf der Homepage emah.at werden laufend aktuelle Informationen, die EMAH betreffen, gesammelt und bereitgestellt. Austausch und Informationen sowie Begleitung, Beratung und Unterstützung in allen nicht-medizinischen Belangen.

WIR SIND FÜR DICH DA! 

Von der Krankheit zur Kraft – Mein Weg zur Resilienz und Dankbarkeit

von Lukas Edtmeier

„Ihr Sohn hat einen schweren angeborenen Herzfehler, wir müssen ihn sofort nach München überstellen!“

Dieser Satz hallt bis heute in den Ohren meiner Eltern nach. Es ist mehr als 36 Jahre her, aber die Dringlichkeit und Verzweiflung dieser Worte scheinen die Zeit überdauert zu haben. Damals war ich gerade drei Tage alt, als ich in einem Rettungswagen von Salzburg nach München gebracht wurde - ohne meine Eltern, nur begleitet von Ärzten und Sanitätern. Es war der erste von vielen Momenten, in denen mein Herz im Mittelpunkt stand.

Kaum in München angekommen, begann ein Wettlauf gegen die Zeit. Meine Gefäße waren falsch miteinander verbunden, und in einem komplexen Eingriff - einer sogenannten „Switch-Operation“ - brachte ein Team aus Chirurgen sie an die richtigen Stellen. Es war meine erste Operation am offenen Herzen, doch niemand wusste damals, dass sie nicht die letzte sein würde.

Mit zweieinhalb Jahren folgte eine weitere große Operation, die mein Herz so weit rekonstruierte, dass einem möglichst normalen Alltag nichts mehr im Wege stand. Doch die Geschichten aus dieser Zeit kenne ich nur aus den Erzählungen meiner Eltern. Heute, da ich selbst Vater bin, kann ich die Gefühle, die meine Eltern durchlebten, zumindest ansatzweise nachvollziehen. Es ist schwer, diese Mischung aus Sorge, Überforderung und Hoffnung in Worte zu fassen - ein emotionaler Ausnahmezustand, den man nur versteht, wenn man ihn selbst erlebt hat.

Bis zu meinem neunten Lebensjahr durfte ich eine weitgehend normale Kindheit erleben. Doch meine krächzende Stimme, die durch eine Stimmbandlähmung bei der ersten Operation entstand, fiel auf. Ich weiß nicht, wie oft ich gefragt wurde: „Bist du erkältet?“ Diese ständigen Nachfragen begleiteten mich - eine kleine Bürde, mit der ich zu leben lernte. Aber das Leben hielt weitere Herausforderungen bereit.

Mit neun Jahren änderte sich mein Leben erneut. Ein AV-Block dritten Grades machte einen Herzschrittmacher notwendig. Die Implantation sollte Routine sein, doch eine

defekte Sonde führte zu einer erneuten Operation nur wenige Tage später. Mein Vater begleitete mich in den OP-Saal, während meine Mutter selbst krank im Krankenhaus lag - ein Sinnbild dafür, wie belastend diese Zeit für unsere Familie war.

Doch ich kämpfte mich zurück ins Leben. Mit meinem Schrittmacher konnte ich ein weitgehend normales Leben führen. Schule, Freunde, Hobbys - ich hatte das Gefühl, alles sei wieder gut. Bis zu jenem Sommer 2005.

Ich war 16 Jahre alt, als ein geplanter Wechsel des Schrittmachers zu einem Albtraum wurde. Wenige Tage nach der Operation bekam ich hohes Fieber, und meine Entzündungswerte stiegen alarmierend an. Nach einer Reihe erfolgloser Behandlungen wurde ich mit dem Hubschrauber nach München ins Deutsche Herzzentrum geflogen. Die Diagnose war niederschmetternd: Ein Krankenhauskeim hatte sich auf die frisch implantierten Sonden und zwei meiner Herzklappen ausgebreitet. Die Ärzte mussten nicht nur den Schrittmacher entfernen, sondern auch die zerstörten Klappen ersetzen. Es war eine der schwersten Operationen meines Lebens. Doch ich überstand sowohl die OP, als auch die traumatische Zeit sehr gut - und mit der Zeit fand ich wieder zurück in den Alltag. →



Ich schloss die Schule ab, zog zum Studium nach Berlin und genoss mein Leben in vollen Zügen. Die Krankheit trat erneut in den Hintergrund, und ich lebte unbeschwert - zumindest für einige Jahre.

Doch mit 24 Jahren änderte sich das. Aus dem Nichts begann mein Herz zu rasen. Ein gewöhnlicher Bürotag endete mit einer Herzfrequenz von 160 im Krankenhaus. Eine Ablation und ein neuer Herzschrittmacher folgten, doch dieses Mal war etwas anders. Ich konnte nicht so einfach in meinen Alltag zurückkehren. Vielleicht war es die fehlende kindliche Zuversicht oder die jugendliche Unbeschwertheit, die mich früher getragen hatten. Ich weiß es nicht. Aber die Angst begann, mein Leben zu dominieren. Ich lebte in ständiger Furcht vor dem nächsten möglichen Notfall. Mit der Angst kamen auch körperliche und psychische Symptome. Es war eine Abwärtsspirale.

Ich zog mich zurück, sprach fast nur noch über meine Krankheit und suchte verzweifelt nach Antworten. Mein soziales Leben zerbrach, meine damalige Beziehung ging in die Brüche, und irgendwann fand ich mich allein in meiner Wohnung wieder - umgeben von Arztberichten und meinen Ängsten.

Durch einen glücklichen Zufall lernte ich Prof. Mag. Dr. Oberhuber kennen. Er ist klinischer- und Gesundheitspsychologe und einer der ältesten Österreicher mit angeborenem Herzfehler. Er hat mich an meine Kraft und meine Fähigkeiten erinnert und ich habe wieder Vertrauen in meinen Körper gefunden. Es bedurfte einiges an Arbeit damit ich vom jammernden Hypochonder-Single zum verantwortungsbewussten, glücklichen Familienvater wurde.

Der Weg war nicht leicht. Ich musste lernen, meine Angst zu überwinden. Und der Schlüssel dazu war Dankbarkeit. Es klingt einfach, aber Dankbarkeit und Angst können nicht gleichzeitig existieren. Ich begann, jeden Tag zu üben: Dankbarkeitslisten, Meditationen, Journals. Es war nicht immer leicht, aber mit der Zeit funktionierte es.

Zwei Jahre später trat Sabine in mein Leben. Sie brachte zwei Kinder aus einer früheren Beziehung mit, und plötzlich war ich nicht mehr der Mittelpunkt meines eigenen Universums. Es war eine neue, ungewohnte und nicht immer einfache Rolle - aber genau das, was ich brauchte. Nach einigen Jahren fassten wir den Mut, ein gemeinsames Kind zu bekommen. Eine Entscheidung, die ich nie bereut habe, auch wenn mir eine Ärztin früher davon abgeraten hatte. Doch die Geburt meines Sohnes war das größte Geschenk meines Lebens und der finale Gamechanger.

Dieser kleine, lebhaftes Mensch hat alles verändert. Ja, der Alltag ist manchmal anstrengend, aber er ist auch voller Liebe, Freude und Heilung - nicht nur für mein emotionales Herz, sondern auch für mein biologisches.

Heute bin ich Vater, Partner und Mensch mit einer tiefen Dankbarkeit für das Leben. Mein Herz ist nicht perfekt, aber es schlägt für die Dinge, die wirklich zählen: Familie, Liebe, Zusammenhalt. Ich habe gelernt, dass es in Ordnung ist, Angst zu haben - solange man ihr nicht die

Macht gibt, das Leben zu bestimmen. Mein Leben hat sich in eine Richtung entwickelt, die ich mir damals nicht hätte vorstellen können. Früher habe ich Entscheidungen aus Angst getroffen. Heute höre ich auf mein Herz - nicht nur im medizinischen Sinne, sondern auch im emotionalen. Deshalb hört auf euer Herz, vertraut eurem Weg und lasst euch von niemanden davon abbringen!

Mein Weg war nie einfach, aber er hat mich gelehrt, dass Dankbarkeit stärker ist als Angst. Indem ich jeden Tag bewusst auf die positiven Dinge schaue, schaffe ich Raum für Freude, Liebe und Heilung. Mein biologisches Herz wird mich vielleicht weiterhin herausfordern, aber mein emotionales Herz weiß, dass ich diesen Herausforderungen gewachsen bin. Und das macht den Unterschied. ♥

Mein Name ist Lukas Edtmeier und vor einem Jahr habe ich mich entschieden meine Geschichte zu teilen, um damit möglichst vielen chronisch Kranken Menschen und / oder deren Eltern mit meiner Geschichte Mut zu machen.

Für mehr Infos folgt mir gerne auf Instagram unter [lukas.edtmeier](#)



EMAH

Ein Leben mit halbem Herzen

von Andreas Kreindl

Mein Leben mag besondere Herausforderungen haben, aber am Ende lebe ich ein ganz normales Leben. Mein Name ist Andreas, ich bin 33 Jahre alt, verheiratet, Vater von drei Kindern und lebe im schönen Mühlviertel in Oberösterreich. Mein Alltag ist bunt und vielfältig: Ich arbeite 20 Stunden pro Woche als Koch im LKH Freistadt, bewirtschafte gemeinsam mit meiner Frau unsere Landwirtschaft und helfe zusätzlich einem großen Bauern in der Region. Langweilig wird mir dabei nie.

Was mein Leben aber besonders macht, ist meine Herzerkrankung. Ich habe nur eine funktionierende Herzkammer, und ob es sich um das Hypoplastische Linksherzsyndrom (HLHS) oder das Hypoplastische Rechtsherzsyndrom (HRHS) handelt, ist nicht eindeutig geklärt. Schon in meiner Kindheit musste ich drei große Operationen über mich ergehen lassen. Die schwerste fand 1993 statt, bei der ich ein Multiorganversagen erlitt. Dennoch durfte ich das Krankenhaus irgendwann verlassen und begann ein Leben, das sich anfangs kaum von dem anderer Kinder unterschied.

Ich war fünf Jahre im Kindergarten und ging danach in die Volksschule. Wegen meiner gesundheitlichen Situation wurde ich ein Jahr zurückgestellt. Mit zehn Jahren trat ich der Feuerwehr bei, was mich bis heute prägt. Nach der Hauptschule machte ich eine Lehre als Koch und lebte meine Jugend in vollen Zügen aus. Partys bis in die frühen Morgenstunden gehörten dazu - manchmal auch mit zu viel Alkohol. Ich wollte meine Jugend genauso genießen wie alle anderen.

Doch mit 19 Jahren veränderte sich mein Leben erneut. Ich bekam plötzlich Herzrasen, mein Ruhepuls stieg auf 209 und mein Herz musste mehrmals mit einem Defibrillator gestoppt und neu gestartet werden. Diese Episoden traten immer wieder auf und begleiteten mich bis zu meinem 21. Lebensjahr. Danach hatte ich drei Jahre Ruhe, doch ab 2019 wurde es schlimmer. Zwischen Mai und September hatte ich 18 Mal Herzrasen - eine Zeit, die mich körperlich und psychisch an meine Grenzen brachte. Ich suchte schließlich auch die Psychiatrie im Krankenhaus Freistadt auf.

2019 bekam ich in Deutschland einen Herzschrittmacher eingesetzt, und seitdem habe ich keine Probleme mehr mit Herzrasen. Heute geht es mir gut, und ich kann mein

Leben aktiv und erfüllt leben. Ich arbeite viel in der Landwirtschaft, verbringe Zeit mit meiner Familie und gehe sogar in Schulen, um über meine Erfahrungen zu sprechen. Es ist mir wichtig, anderen Mut zu machen und zu zeigen, dass man trotz gesundheitlicher Einschränkungen ein erfülltes Leben führen kann.

Ich teile auch in den sozialen Medien meinen Alltag, um zu inspirieren und anderen Menschen Einblicke in mein Leben mit nur einer Herzkammer zu geben. Auf Facebook findet man mich unter „Heartbeat-mein Leben mit nur einer Herzkammer“ und auf Instagram unter „andi_mit_herzfehler“.



EMAH-Wochenende

Bei Sonnenschein und gutem Austausch fand vom 07.-09. Juni 2024 das EMAH-Wochenende im Apart & Suites Hotel Weiden statt.

9 Erwachsene mit angeborenem Herzfehler nutzten die Gelegenheit und verbrachten ein paar gemeinsame Tage. Am Anreisetag war nach der Begrüßung noch Zeit, im Pool zu relaxen oder den Saunabereich zu genießen. Danach fand das gemeinsame Abendessen statt. Samstags ging es nach dem Frühstück zum Bogenschießen. Nach einer kurzen Einführung startete der Parcours, der durch den Wald zu den verschiedenen Stationen führte. Das kostete ganz schön viel Kraft, aber schön war's! Nachmittags stand die Fahrt mit den Mountain-GoKarts am Programm. Dazu fuhr die Gruppe vorab mit der Gondel auf die Hochwurzen. Dazwischen war viel Zeit und Raum für gute Gespräche zu den verschiedenen Themen und Anliegen. Der Abschluss fand am Sonntag nach einem gemeinsamen Frühstück statt, bevor die Heimreise angetreten wurde.

Es war ein wunderschönes Wochenende mit viel Erfahrungsaustausch und gemeinsamen, schönen Momenten.

Herzlichen Dank an unsere Ansprechpartnerinnen Pia Hager und Karin Soemmer (die leider erkrankt war) für die herzliche Organisation des EMAH-Wochenendes.



EMAH

EMAH-Treffen: Thementag im ARS Electronica Center Linz

Am 9. März fand das EMAH-Treffen „Thementag im Ars Electronica Center Linz“, das im Dezember aufgrund der extremen Wetterbedingungen abgesagt werden musste, statt.

Nach einer Kennenlernrunde starteten die Teilnehmer mit einer Führung im AEC. Von KI und Musik, über Cinematic Rendering, Origami Faltechniken in der Forschung und Bärtierchen war alles dabei. Im Anschluss haben die Teilnehmer aus den unterschiedlichen Bundesländern beim gemeinsamen Abendessen im Café Traxlmayr den Abend ausklingen lassen.

Ein schöner Tag mit vielen neuen Gesichtern, faszinierenden Ausstellungen und herzlichem Austausch.

Herzlichen Dank an unsere Ansprechpartnerinnen Karin Soemmer (die leider erkrankt war) und Pia Hager für die herzliche Organisation des Treffens. ❤️



EMAH-Treffen: Besuch der Salzwelten Salzburg

Am 9. November fand das EMAH-Treffen „Besuch der Salzwelten Salzburg“ statt. 12 EMAH trafen sich, um gemeinsam die Salzwelten Salzburg auf dem Dürrnberg bei Hallein – dem ältesten Besucherbergwerk der Welt – zu besuchen und die Reise durch 2600 Jahre Salzbergbau anzutreten.



Die Fahrt mit der Grubenbahn in den Berg, die Überquerung der unterirdischen Staatsgrenze von Österreich und Deutschland, viel Spaß beim Rutschen über Bergmannsrutschen tief in den Berg, mystische Floßfahrt über einen Salzsee, viel Informationen zum Salzabbau im Laufe der Zeiten – es war ein spannender Nachmittag mit viel Abenteuer! Nach der Führung machte die Gruppe noch einen kurzen Abstecher zur Salz-Manufaktur und dem Keltendorf Salina auf dem Gelände.

Bei einem gemeinsamen Abendessen in einer Pizzeria fand ein reger Austausch unter den EMAH statt, neue Freundschaften konnten geschlossen werden.

Herzlichen Dank an unsere EMAH Österreich-Ansprechpartnerin Pia Hager für die herzliche Organisation des Treffens. ❤️



Rehabilitation für EMAH

Allgemeines & Antrag

Die Rehabilitation ist ein wichtiger Bestandteil im österreichischen Gesundheitswesen.

Sie gliedert sich in drei Bereiche:

- Medizinische Rehabilitation
- Berufliche Rehabilitation
- Soziale Rehabilitation

Das vorrangige Ziel ist es, den ursprünglichen Gesundheitszustand des Patienten nach einer Herzoperation wieder herzustellen – sowohl für das persönliche und gesellschaftliche wie auch für das berufliche Leben. Bei der Rehabilitation steht die „Reparatur“ im Vordergrund. Der Unterschied zwischen Kur- und Rehabilitationsmaßnahmen ist enorm. Sie unterscheiden sich bereits in den Grundsätzen, denn Kur bedeutet Vorsorge und Gesundheitserhaltung. Mit Rehabilitation sind hingegen die Wiederherstellung der Gesundheit bzw. die Gesamtheit aller Maßnahmen, die der Verbesserung des Gesundheitszustandes dienen, gemeint.

Weitere Informationen

Medizinische Rehabilitation: Voraussetzung für die Antragstellung & Antrag.

Folgende Voraussetzungen müssen bei jedem Sozialversicherungsträger für einen Rehabilitationsaufenthalt erfüllt sein:

- Maßnahmen der medizinischen Rehabilitation müssen aus medizinischen Gründen erforderlich sein
- Maßnahmen der medizinischen Rehabilitation müssen von einem Arzt verordnet und vom Sozialversicherungsträger bewilligt werden

Berufliche Rehabilitation: Voraussetzung für die Antragstellung & Antrag.

Berufliche Maßnahmen der Rehabilitation können im Bereich der Sozialversicherung von einem Unfallversicherungsträger (in Zusammenhang mit einem Arbeitsunfall bzw. einer Berufskrankheit) oder von einem Pensionsversicherungsträger erbracht werden. Bei (drohender) Invalidität bzw. Berufsunfähigkeit besteht bei Erfüllung der versicherungsrechtlichen Voraussetzungen ein Rechtsanspruch auf Maßnahmen der beruflichen Rehabilitation. Mit Jänner 2014 trat für unselbstständig Erwerbstätige eine umfassende Reform des Invaliditätspensionsrechts in Kraft, mit dem Ziel, Menschen länger

im Erwerbsleben zu halten und die Zahl der Invaliditätspensionen zu verringern.

Der Grundsatz „Rehabilitation vor Pension“ soll verstärkt in den Vordergrund treten. Eine befristete Gewährung einer Invaliditäts- bzw. Berufsunfähigkeitspension kommt für ab 1.1.1964 geborene Versicherte nicht mehr in Betracht. Stattdessen wird Rehabilitationsgeld oder Umschulungsgeld gewährt. Für Arbeitnehmer, die vorübergehend invalid bzw. berufsunfähig sind, die ihren erlernten Beruf nicht mehr ausüben können, und für die berufliche Rehabilitationsmaßnahmen zweckmäßig und zumutbar sind, soll eine berufliche Umschulung (jedoch nicht unter das bisherige Qualifikationsniveau) erfolgen. Als Geldleistung ist Umschulungsgeld vorgesehen. Die Berechnung, Gewährung und Auszahlung des Umschulungsgeldes sowie die Durchführung der beruflichen Maßnahmen der Rehabilitation obliegt dem zuständigen Arbeitsmarktservice.

Soziale Rehabilitation: Voraussetzung für die Antragstellung & Antrag.

Soziale Maßnahmen der Rehabilitation werden nie alleine, sondern als Ergänzung zu medizinischen und/oder beruflichen Maßnahmen der Rehabilitation gewährt, mit dem Ziel, die Versicherten wieder in die Gesellschaft einzugliedern.

Zu den sozialen Maßnahmen der Rehabilitation zählen u. a.:

- Zuschüsse oder Darlehen zum Ankauf oder zur behindertengerechten Adaptierung eines PKWs
- Zuschüsse oder Darlehen zum Ankauf oder zur Adaptierung einer Wohnung/eines Hauses
- Gewährung von Kostenzuschüssen für die Erlangung des Führerscheins
- technische und orthopädische Behelfe für blinde Menschen
- blindenspezifische Computer für gehörlose Menschen
- Licht- und Rüttelwecker für Rollstuhlfahrer
- Die Unfallversicherungsträger können zudem auch Aktivitäten von gemeinnützigen Einrichtungen, welche die wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen Interessen von Menschen mit Behinderung als Anliegen haben, im Rahmen ihrer finanziellen Möglichkeiten fördern. Dazu zählt auch der Behindertensport.



Antrag auf Rehabilitations-, Kur- bzw. Erholungsaufenthalt

Von dem/der Versicherten (Antragsteller/in) in allen Teilen auszufüllen

Raum für Posteingangsstempel

Zutreffende Felder bitte ankreuzen
Zuständiger Sozialversicherungsträger:

Familienname(n)/Nachname(n)	Vorname(n)	Versicherungsnummer
Patient(in)		Lfd.Nr. Tag Monat Jahr
Anschrift		
Versicherte(r) (Nur auszufüllen, wenn Patient(in) ein(e) Angehörige(r) ist)		Lfd.Nr. Tag Monat Jahr
Versicherte(r) beschäftigt bei (Dienstgeber(in), Dienstort, Tel. Nr.)		

Angaben des (der) Versicherten:

Personenstand: _____ Telefon Nr.: _____

Anschrift: _____

Versichert als Arbeiter(in) Angestellte(r)
bzw. bei VA öffentlich Bediensteter
 VA für Eisenbahnen und Bergbau -
Mitgliedsnummer _____
(Bitte Einkommensnachweis beilegen!)

Selbständig erwerbstätig als
Leisten Sie Nachtschicht(schwer)arbeit nein ja

Beziehen Sie Leistungen	nein	ja	
a) aus der Pensionsversicherung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Pensionsversicherungsträger
b) aus der Arbeitslosenversicherung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Geschäftsstelle des AMS
c) aus der Unfallversicherung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Anstalt
d) vom Bundesamt für Soziales und Behindertenwesen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
e) von einem Sozialhilfeträger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
f) aus einem öffentlich-rechtlichen Dienstverhältnis (Ruhebezug etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Von welcher Stelle
Haben Sie einen Pensions- (Renten-)antrag gestellt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bei welcher Anstalt
Sind Sie in der Pensionsversicherung freiwillig versichert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bei welcher Anstalt
Beziehen Sie Pflegegeld	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Von welcher Anstalt

Welche Stufe _____

Zusatzangaben Nur auszufüllen, wenn der Antrag für eine(n) Angehörige(n) gestellt wird:

Verwandtschaftsverhältnis _____ zuletzt beschäftigt bis _____

Beziehen Sie eine Pension nein ja Von welcher Anstalt _____

Sind Sie in der Pensionsversicherung freiwillig versichert nein ja Bei welcher Anstalt _____

Sind Sie pensions- oder unfallversichert nein ja Bei welcher Anstalt _____

Beziehen Sie Pflegegeld nein ja Von welcher Stelle _____

Welche Stufe _____

Haben Sie in den letzten fünf Jahren Rehabilitations-, Kur-, Land-, Erholungsaufenthalte mit Kostenbeteiligung eines Versicherungsträgers konsumiert?
nein ja Wann _____ Wo _____

Datum, Unterschrift des/der Versicherten (Antragstellers/Antragstellerin)

Anmerkungen des Versicherungsträgers
Entsendung bzw. Zuschüsse in den letzten 5 Kalenderjahren vor der Antragstellung

Jahr	vom - bis	Kur- oder Aufenthaltsort (Anstalt)

Datum und Namensstempel des/der Bearbeiters/Bearbeiterin

Ärztliche Stellungnahme Zutreffende Felder bitte ankreuzen

für _____
Familienname(n)/Nachname(n) Vorname(n) Geburtsjahr männlich weiblich

Aktuelle Vorgeschichte – soweit antragsrelevant
 (Beginn, Arbeitsunfall, Berufserkrankung, Privatunfall, Vorbehandlung sowie Spitalsaufenthalte und Operationen mit Datumsangabe)

Antragsrelevante Diagnose

Befunde (allenfalls als Beilage angeschlossen) Größe Gewicht RR
 a) maßgebliche Befunde und Funktionseinschränkungen für das vorzuschlagende Verfahren

b) andere wichtige Hinweise (zur Kurfähigkeit bzw. Heimfähigkeit)
 (Nebenerkrankungen z.B. Diabetes, TBC, Herz-Kreislauferkrankungen, Geisteskrankheiten, HIV, Sucht, ansteckende Krankheiten, andere; medikamentöse Behandlung)

Vorgeschlagen wird für in

<input type="checkbox"/> Rehabilitation	<input type="checkbox"/> Atemwegserkrankungen	Hinweis: Der vorgeschlagene Ort wird nach Möglichkeit berücksichtigt; medizinische Notwendigkeiten sind jedoch vorrangig.
<input type="checkbox"/> Kurheilverfahren	<input type="checkbox"/> Herz-/Kreislauf	
<input type="checkbox"/> Erholung	<input type="checkbox"/> Bewegungs-/Stützapparat	
<input type="checkbox"/> Genesung	<input type="checkbox"/> Neurol. Formenkreis	
<input type="checkbox"/> Landaufenthalt	<input type="checkbox"/> Rheumat. Formenkreis	
	<input type="checkbox"/> Stoffwechselerkrankungen	
	<input type="checkbox"/> Hauterkrankungen	
	<input type="checkbox"/> Sonstige	

Begründung für die vorgeschlagene Maßnahme (Berufsbild, medizinische, berufliche oder soziale Zielsetzung)

Patient(in)
 ist heimfähig nein ja ist kurfähig nein ja benötigt Diät nein ja Art _____
 ist gehfähig nein ja mit Hilfsmittel nein ja Rollstuhl nein ja
 benötigt Begleitperson nein ja für die Anreise für den Aufenthalt
 benötigt fremde Hilfe (waschen, anziehen usw.) nein ja
 benötigt Transport nein ja
 Rettungswagen mit Sanitär (liegend oder mit Tragsessel)
 Ambulanzwagen (ohne Sanitär)
 Sonstiges (priv. PKW, Taxi)

Datum, Unterschrift und Stempel des/der Arztes/Ärztin bzw. der Krankenanstalt

Erledigung des Versicherungsträgers

	ja	nein	Begründung	bewilligt	abgelehnt	Aufenthaltsort
Rehabilitation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Kurheilverfahren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Erholung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Genesung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Landaufenthalt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Kurkostenzuschuß	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
						Sonstiges (z.B. Abtretung, Begutachtung, Zurückweisung etc.):

Datum, Unterschrift des(r) Vertrauensarztes/-ärztin Datum, Unterschrift des(r) leitenden Arztes/Ärztin

Erledigungsvermerke: _____

HV - KUR1 - R/8.10

KOOPERATIONEN

Danke von Herzen an unsere Partner!

Unsere Kooperationspartner sind ein wertvoller Teil unserer Arbeit. Einige begleiten und unterstützen uns bereits seit vielen Jahren, während neue Partnerschaften frische Impulse und wertvolle Möglichkeiten eröffnen. Hier möchten wir Ihnen diese engagierten Unternehmen und Organisationen vorstellen.

Arche Herzensbrücke



Weinbau Bachl



vergissmeinnicht.at



Calissimi



Schokoherz-Lutscher



Apart & Suiten Hotel Weiden



Igor Engel



Kinderpatenschaft Österreich



Weltfreund



Injoy



shop2help



Bienenstand



Bergschlössl



Guardians



Dinoland



KOOPERATIONEN

Familien-Erlebnis-Park DINOLAND

Eine Reise in die Welt der Dinosaurier.

Im DINOLAND können die Besucher auch 2025 in einem wunderschönen Wald- und Wiesenareal mit 40.000m² Fläche in die geheimnisvolle Vergangenheit unseres Planeten eintauchen! Sie begeben sich auf ihrer Entdeckungstour durch das weitläufige Forschungsgelände auf eine erlebnisreiche Reise in ein längst vergangenes Erdzeitalter vor über 200 Millionen Jahren mit mehr als 75 lebensgroßen und realistischen Dinosauriern, Skeletten und Fossilien. Die Besucher finden sich Auge in Auge mit den beeindruckenden Kolossen wie dem Tyrannosaurus Rex oder dem Triceratops bis hin zum Stegosaurus, etc. Sie alle erzählen interessante Geschichten und werden die kleinen und großen Forscher begeistern! Alle Modelle wurden unter wissenschaftlicher Anleitung originalgetreu gefertigt. Einige davon können sich dank aufwändiger Animatronik sogar täuschend echt bewegen und Geräusche von sich geben.



Geburtstagskinder: Kinder bis 13 Jahre haben an ihrem Geburtstag gegen Vorlage eines gültigen Ausweisdokuments freien Eintritt und müssen kein Ticket lösen!



Dein Kindergeburtstag im DINOLAND: Das wird die beste Party aller Zeiten! Erlebt einen aufregenden Tag mit eurem Kind und seinen Gästen. Reserviert euch einen kostenfreien und von uns toll geschmückten Geburtstags-Pavillon - mit viel Spiel, Spaß & Action! Voranmeldung unter Tel.: +43 (0) 650 910 46 66



Die große DINO-FORSCHER-RALLYE: Am Eingang mitnehmen und mit den Infos aus dem Park und der Multimedia-Führung spielend leicht die Aufgaben lösen. Als Preise winken ein Forscher-Pass und weitere Überraschungen!



Kathi Song

auf YouTube zu sehen!
Folge uns auf Facebook und Instagram,
um nichts zu verpassen:
Chrissi der Dinoranger und Kathi

Kinderpatenschaft Österreich



Kinderpatenschaft Österreich ist ein zum Zweck gegründeter Verein, der exklusiv für HerzKINDER Österreich Unterstützer aus dem Bereich der Wirtschaft, im speziellen klein- und mittelständige Unternehmen aus ganz Österreich, sucht, und Projekte von HerzKINDER Österreich finanziert. Nach dem Motto: „Gemeinsam stark für schwache Herzen!“ zeigten auch in diesem Jahr viele Unternehmen großes Herz für herzkrankte Kinder. 2024 hat Kinderpatenschaft Österreich ALLE Herzläufe jeweils als Hauptsponsor mit je 15.000 Euro unterstützt.



Markus Rainer, Geschäftsführer der Kinderpatenschaft Österreich, übergab den Jahresspendenscheck in der unglaublichen Höhe von **230.056,40 Euro** an Michaela Altendorfer, Präsidentin der HerzKINDER Österreich, die sich sehr herzlich dafür bedankte.



Wir bedanken uns sehr herzlich beim Team der Kinderpatenschaft Österreich aber auch bei den vielen österreichischen Unternehmen für diese unglaubliche Unterstützung. ❤️

Gemeinsam stark für schwache Herzen
HAND AUFS HERZ!



KOOPERATIONEN

Bienenstand - Fabee's Imkerei und frech.dax

Fabian Astelbauer von FaBee's Imkerei und Daniela Korherr von frech.dax hatten eine Idee und Herzensangelegenheit.

Anfang des Jahres errichteten sie einen eigenen Bienenstand - für die Organisation Herzkinder Österreich. Gemeinsam mit regional ortsansässigen Betrieben bewirtschafteten sie dabei 10 Bienenvölker, deren Erlös aus der Honigernte zu 100% der Organisation Herzkinder Österreich zur Verfügung gestellt werden.

Zur großen Freude waren die 10 großzügigen Paten auch rasch gefunden und das Projekt konnte starten.

Im Mai hatten die neu angekauften Bienenbeuten bereits ihren ersten großen Auftritt und wurden - im Rahmen eines Landesjugendbewerbs 2024 - von Kindern des Jugend Rot Kreuz aus ganz Österreich - kunterbunt und

kreativ bemalt. „Von Kindern für Kinder - ein stimmiges Konzept!“, freuen sich FaBees und frech.dax über das gelungene Ergebnis. Ebenso wurde für diesen großartigen Honig auch ein eigenes, ansprechendes Etikett kreiert. Weitere Produkte wie Herzkerzerl und ein Notizblock im Bienen-design runden das Herzkinder-Sortiment ab.

Obwohl erst im zweiten Halbjahr 2024 der Startschuss für das Projekt fiel, konnten bereits € 1.300 erwirtschaftet und übergeben werden.

Das persönliche Kennenlernen und der Besuch im Teddyhaus Linz bestärkte das Team rund um FaBee's und frech.dax sehr. Bereits vor Ort entstanden viele neue Ideen fürs kommende Jahr. ❤️



Das Herzkinder-Sortiment ist hier erhältlich:

Fabian Astelbauer | **FaBee's Imkerei**
0677/63698522 | www.fabees-imberei.at

Daniela Korherr | **frech.dax**
0664/2374812 | www.frech-dax.at

Weinbau Bachl

Weinbau Bachl produziert exklusiven Frizzante mit Herz für Herzkinder Österreich.

Eine besonders spritzige Unterstützung kommt von Herzfamilie Sandra und Josef Bachl, die unter anderem einen Weinbau in Niederösterreich betreiben. Sie stellen bereits das zweite Jahr eine limitierte Spezialfüllung „Frizzante mit Herz“ exklusiv für Herzkinder Österreich aus dem eigenen Weinbau zur Verfügung.

Wir sagen **herzlichen Dank** für diese besondere Unterstützung. ❤️

HAND AUFS HERZ! ... und Prost!

Dieser „Frizzante mit Herz“ kann in unserem Online-Shop erworben werden:
schenken-mit-herz.at



KOOPERATIONEN

Arche Herzensbrücken



www.herzensbruecken.at

Eine wunderbare und wertvolle Kooperation besteht seit einigen Jahren mit Arche Herzensbrücken.

„Wir erfüllen Familien mit schwer erkrankten (Herz-)Kindern den Herzenswunsch nach einer gemeinsamen Auszeit, trotz der schweren Krankheit die im Raum steht und trotz der angespannten finanziellen Situation in der sich die Familien befinden. Wir schaffen einen Ort, der infrastrukturell und personell speziell auf die Bedürfnisse von schwer chronisch oder lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen und ihren Familien ausgerichtet ist. Gemeinsam mit Menschen, Unternehmen und Institutionen, die unsere Vision mittragen und Arche Herzensbrücken unterstützen, machen wir Auszeiten für betroffene Familien leistbar“, so die Vision der Arche Herzensbrücken.

Herzkinder Österreich unterstützt in den Semesterferien Herzfamilien, um eine solche Auszeit möglich zu machen. Die Kosten einer Auszeitwoche wird zu gleichen Teilen von Herzkinder Österreich und Arche Herzensbrücken getragen. Begleitet werden die Familien von einem großartigen Therapeuten-Team rund um Mag. Horst Szeli (Gründer und Geschäftsführer) und DGKP Ines Paratscher (Fachliche Koordinatorin, Leitung Pflege). Die Familien konnten neue Kraft tanken und schöne Momente mit nach Hause nehmen. ♥

Vielen lieben Dank für das schöne Miteinander - wir bauen Brücken zueinander!



Tupperware Österreich

Tupperware Österreich übergibt Spendenscheck im Rahmen des Herzlauf Wien.

Mit der Übergabe eines Spendenschecks in der Höhe von 56.325 Euro zeigte Tupperware Österreich wieder großes Herz für Herzkinder Österreich. Die beeindruckende Spendensumme konnte bereits Anfang des Jahres durch den Verkauf des Tupperware-Charity-Produkts durch die Berater:innen in Österreich und erstmals auch gemeinsam mit Tupperware Deutschland erzielt werden. Der Spendenscheck wurde im Rahmen des Herzlauf Wien von Florian Fellner an Michaela Altendorfer übergeben, die sich sehr herzlich dafür bedankte und tief bewegt war von der Spendensumme. Zusätzlich sponserte Tupperware für jedes Starter-Sackerl ein hochwertiges Produkt. ♥

Danke für diese gelebte, herzliche Kooperation seit 11 Jahren.

HAND AUFS HERZ!



Herzenwünsche geben Kraft

Seit 25 Jahren erfüllen wir Herzenwünsche schwer kranker Kinder zwischen 3 und 18 Jahren in Österreich und bringen damit Freude, Kraft und Mut für die ganze Familie. In Österreich haben wir 130 ehrenamtliche MitarbeiterInnen, größtenteils WunscherfüllerInnen.

Herzenwünsche sind so vielfältig und individuell wie die Kinder selbst. Der Phantasie sind keine Grenzen gesetzt - wichtig ist uns, gemeinsam den wahren Herzenwunsch des Kindes zu finden und mit Hilfe unseres auch internationalen Netzwerks scheinbar Unmögliches möglich zu machen.

Die Aussicht auf die Erfüllung eines besonderen Wunsches ist nach einer intensiven Behandlung und zahlreichen Krankenhausaufenthalten ein wichtiges „Highlight“ und Ziel für die Kinder und Jugendlichen.

- Kerstin Krottendorfer, Klinische Sozialarbeiterin (Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien-Neuroonkologie) -

Familien mit Kindern mit komplexen Herzfehlern können sich sehr gerne bei uns melden:

Kontakt

Fr. Wengersky (Ostösterreich) | +43 650 29 209 65
Fr. Langenbach (Westösterreich) | +43 660 51 73 880

Mehr Anmeldeinformationen auch unter www.make-a-wish.at/wunschmeldung.



Ich möchte so gern Rafael Nadal treffen



Ich möchte einen Tag Prinzessin sein



Ich wünsche mir ein regenbogenfarbenes Stelzenhaus



Ich möchte Micky Mouse treffen

KOOPERATIONEN

Ein Herzenswunsch von Herzkind Melia wurde erfüllt von Tanja Liedauer

Herzkind Melia,
Truncus arteriosus communis (TAC).

Melias Reise nach London und zu Harry Potter.

2019 erfuhr ich von einer Herzfamilie vom Verein Make-A-Wish. Ich rief dort an und uns wurden die Bewerbungsunterlagen zugesendet. Nach dem Ausfüllen mussten diese noch von einem Arzt bestätigt werden.

Zwei Wunscherfüllerinnen wurden uns im Anschluss von Make-A-Wish zugeteilt, die uns auch zu Hause besuchten. Aufgrund Covid-19 musste die Wunscherfüllung auf Eis gelegt werden. Nach der Pandemie konnte sie zum Glück wieder aufgenommen werden.

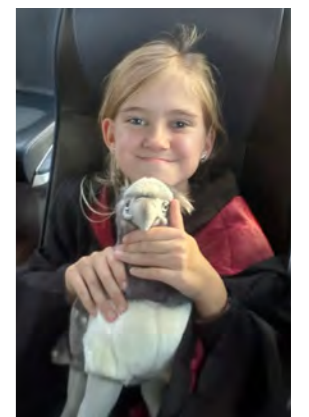
Ende 2023 war Melias Wunsch eindeutig: Sie wünschte sich eine Reise nach London, um die Harry Potter Studios zu besuchen. Und dann kam eines Tages die Nachricht, dass ihr Wunsch in Erfüllung gehen wird! Wir würden in den Ferien eine Woche lang London besuchen dürfen. Melia freute sich so sehr, sie war überwältigt und sehr aufgeregt.

Im Herbst 2024 ging es los Richtung Flughafen Wien. Mit Melia und mir durften auch noch ihre Freundin Laura und deren Mama mitreisen. Der Flug war sehr schön und kürzer als gedacht. In der Woche besichtigten wir sehr viele Sehenswürdigkeiten, u.a. natürlich die Harry Potter Studios, Big Ben, den Buckingham Palace, die berühmten Parks, Madame Tussauds und die Tower Bridge. Auch eine Fahrt mit dem London Eye durfte nicht fehlen.

Das Highlight waren selbstverständlich die Harry Potter Studios. Wir kamen aus dem Staunen gar nicht mehr heraus. Alles war besonders - angefangen bei den Handlungsschauplätzen der Filme, bis hin zu den Kostümen und Requisiten. Als Andenken bekam Melia ein Seidenschnabel-Stofftier geschenkt.

Es war eine so unvergesslich tolle Reise! Wir werden sie nie vergessen und sie immer in unseren Herzen tragen. ❤️

Vielen lieben Dank an Make-A-Wish!



KOOPERATIONEN

Vergissmeinnicht Das gute Testament

Mein letzter Wille mit Herz.

Ein überaus sensibles Thema ist unsere Kooperation mit Vergissmeinnicht.at – Die Initiative für das gute Testament (www.vergissmeinnicht.at). Immer wieder gibt es Menschen, die auch nach ihrem Dasein hier auf Erden Gutes tun und dabei eine gemeinnützige Organisation unterstützen möchten.

Vergissmeinnicht.at ist eine gemeinnützige Initiative, ca. 100 österreichische, gemeinnützige Organisationen umfassend, die sich – gemeinsam mit dem Träger der Initiative, dem Fundraising Verband Austria, und Kooperationspartnern wie der Österreichischen Notariatskammer – dafür einsetzt, dass Menschen auch über ihren Tod hinaus Gutes tun können. Die Menschen sollen darüber aufgeklärt werden, wie sie ihr Vermächtnis ganz nach ihrem eigenen Willen gestalten können. Größten Wert wird auf eine präzise rechtliche Aufklärung aller Beteiligten gelegt.

Als Zeichen des Danks und der Anerkennung pflanzten die Mitglieder der Initiative Vergissmeinnicht.at im Schlosspark Schönbrunn am 17. April 2024 symbolisch Vergissmeinnicht-Pflanzen für ihre Testamentsspender. Danke an Astrid Baumgartner für die Teilnahme.



Unseren Ratgeber bezüglich Testament und Erbrecht in Österreich finden Sie ebenfalls auf der Homepage von Herzkinder Österreich unter der Rubrik „Downloads/Folder“, oder kontaktieren Sie uns per Mail: office@herzkinder.at oder Telefon: +43 664 520 09 31. Wir senden Ihnen die Informationsbroschüre selbstverständlich gerne postalisch zu. ❤️



SCHLÄMMING DACHSTEIN | Ski amade | Steiermark

HERZENS
MOMENTE

Weiden

NIEDERL'S APART & SUITEN HOTEL

BEST PLACE
TO BE A PART

HERZKINDER
BIS 18 JAHRE
wohnen im Hotel
Weiden gratis!

Tip!
„WE ARE
HERZKINDER FAMILY“

Seit über 10 Jahren haben wir eine herzliche Kooperation mit dem Verein Herzkinder Österreich und freuen uns einige Angebote gemeinsam anbieten zu können – allen voran das jährliche **Feriencamp für die Herz- und Geschwisterkinder!**

... und unter dem Motto „We are HERZKINDER family“ spenden wir € 1,- pro Rechnung unserer Hotelgäste an den Verein Herzkinder Österreich.

#WILLKOMMEN UM ZU WEIDEN

EIN ORT FÜR FAMILIEN,
FREUNDE & GLÜCKSMOMENTE

Wir sind ein herzerfrischendes Aparthotel mit innovativem Konzept und genau richtig wenn du kleine, charmante Hotels magst. Mitten in der Natur an einem sonnigen Plätzchen verbringst du deine Auszeit.

Du wohnst in neuen frischen Apartments & Suiten mit tollen Ausblicken in die Berge, genießt Flexibilität bei der Kulinarik und entscheidest täglich nach Herzenslust. Wellness & beheizten Pool gibt's natürlich auch!

www.meinweiden.com



f @

WIR SAGEN DANKE

...für die verschiedensten Sachspenden!



Wünsch mir was – 50 Osternester für Herzkinder



Wünsch mir was – 150 Weihnachtsgeschenke für Herzkinder



Wünsch mir was – 20 Schulstartpakete für Herzkinder



Guardians for Austria – 50 Weihnachtsgeschenke für Herzkinder



LAPP Austria – Osternester für die Herzfamilien im Teddyhaus



Familie Friß mit Herzkind Emil – Bastel- und Malmaterial für das Teddyhaus Linz



Familie Prinz – Spiele und Bücher für das Teddyhaus Linz



Euro Youth Hotel Krone – Urlaubswoche für Herzfamilie



Hollywood Megaplex Pasching – Kinospots im Wert von 12.875,20 € zur Vorankündigung für den Herzlauf OO



Herr Litzlbauer vom AMS Linz – Adventskalender und Lebkuchen



Roland Eibl von Air Sensation – Fotokamera mit Zubehör für die Intensiv2 am Kinderherz Zentrum Linz



Salzburger Sparkasse Bank AG – Hüpfburg beim Herzlauf Salzburg



Sparkasse Oberösterreich – Einladung zur Weihnachts-Kinovorstellung ins Hollywood Megaplex Pasching zu "Wicked" inkl. Imbiss



Justizanstalt Wien-Favoriten und Justizanstalt Asten – Besuch bei den Sommerwochen



METROPOL-Kino – Tirols Multiplex – Kinospots im Wert von 4.662,40 Euro zur Vorankündigung für den Herzlauf Tirol



Vielen Dank an alle anonymen Spender:innen des vergangenen Jahres, für alle kleinen und großen Beiträge!

WIR SAGEN DANKE!

Herzteddys helfen Kindern beim Wiedergesundwerden!



Es gab wieder viele großzügige Spender, die im vergangenen Jahr Herzteddys an Herz- und Geschwisterkinder verschenkt. Die freudigen Gesichter und die strahlenden Augen der Kinder sagen mehr als tausend Worte! →

Von Herzen Danke!

Pränatal-Ambulanz



Spender
Elke Gröll

Herzkind
Neijla



Spender
Reinhard Hager-Albrecht

für ein Herzkind



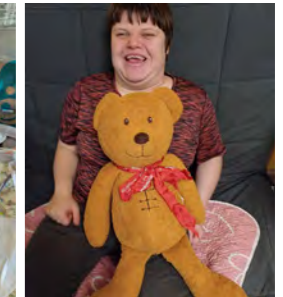
Spender
Sabine Holzinger

Herzkind
Leon



Spender
Martina Kargl

Herzkind
Lea



Spender
Helga Kostka-Perdolt

EMAH
Anna



Spender
Harald Krottendorfer

Herzkind
Beatrice



Spender
Lisi und Bernhard

Herzkind
Luka



Spender
Christian Madlener

Herzkind
Melissa



Spender
Christian Madlener

Herzkind
Elena Marie



Spender
Martina und Christina

Herzkind
Jolene Maria



Spender
BAFEP Bischofshofen

als Erinnerung für 2
Herz-Sternenkinder
(Sebastian und Paul)



Spender
Luise Atzelsberger

Herzkind
Annalena



Spender
Luise Atzelsberger

Herzkind
Gabriel



Spender
Doris Bergmann

Herzkind **Elina**
und Geschwisterkind
Valentina



Spender
Doris Bergmann

Herzkind
Larissa



Spender
Dr. David Kielmayer

Herzkind
Kilian



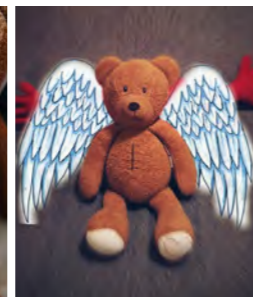
Spender
Familie Zmugg

Herzkind
Jonas



Spender
Marion Galler

Herzkind
Max



Spender
Susanne Gastegger

für den Bruder von
Herz-Sternenkind
Valentina



Spender
Josef Gnigler

Herzkind
Jeremias



Spender
Thomas Richter

Herzkind
Baha



Spender
Sabine und Mandi

Herzkind
Mia



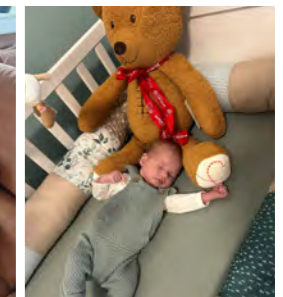
Spender
Katharina Schäffer

Herzkind
Jonas



Spender
Bernhard Schlichtner

Herzkind
Ben



Spender
Bernhard Schlichtner

Herzkind
Leo

WIR SAGEN DANKE!



Spender
Kathrin Stecher

Herzkind
Matheo



Spender
Verena Stritecky

Herzkind
Agnes



Spender
Verena und Mario

Herzkind
Valentina



Spender
Livia Zauner

Herzkind
Lukas



Spender
Katrin Ziegelwanger

Herzkind
Olivia Ilvy



Spender
Nicole Ziegler

Geschwisterkind
Konstantin



Spender
Luise Atzelsberger

Herzkind
Julian

Wie spende ich einen Herzteddy?
Sehr gerne kann ein Herzteddy über unseren Shop unter www.herzkinder.at/shop bestellt und so gespendet werden. Bitte hier den gewünschten Artikel mit dem Zusatz **„Spende an ein Herzkind“** auswählen.

Soll ein bestimmtes Herzkind beschenkt werden oder soll der Herzteddy einem Kind auf der Station überreicht werden? Es bleibt jedem Herzteddyspender überlassen, ob er/sie namentlich genannt werden oder lieber anonym bleiben möchte.

Herzlichen Dank an alle Spender:innen, die rund um Weihnachten einem Herzkind einen Herzteddy geschenkt haben. Dieser werden an Herzkinder übergeben, die am Kinderherz Zentrum Linz und am Kinderherzzentrum Wien zur Betreuung sind.

Unser Dank richtet sich an folgende Herzensmenschen, die einen oder mehrere Herzteddys gesponsert haben!



Geschwisterkind Lara sagt gemeinsam mit uns DANKE im Namen aller beschenkten Herzkinder!

- ♥ Susanne Gastegger
- ♥ Martina Kargl
- ♥ Jasmin Blaschitz-Engel
- ♥ Helene Feichter
- ♥ Leb Carina
- ♥ Eleonora Winzek
- ♥ Martina Butulla
- ♥ Sonja Doppelhofer
- ♥ Elisabeth Gratz
- ♥ Günther Schneider
- ♥ Michaela Schwarzenauer
- ♥ Gabriele Hartl
- ♥ Patrick und Carina Bair
- ♥ Angelika Sonnek
- ♥ Marion Hun
- ♥ Konrad Kotrba
- ♥ Martin Bauer und Familie
- ♥ Manuela Lugerbauer
- ♥ Steffen Amm
- ♥ Bernhard Graumann
- ♥ Sandra Schön
- ♥ Tamara Berger-Feichter
- ♥ Manfred Unger
- ♥ Petra Resch
- ♥ Inge Aigner
- ♥ Thomas Trojan
- ♥ Kurt Eigner
- ♥ Thomas Richter
- ♥ Claudia Pajones
- ♥ Franz Aschenbrenner
- ♥ Marco Klammer
- ♥ Tanja Klammer
- ♥ Patricia Maaß
- ♥ Martina Kargl
- ♥ Andrea Weinmayr
- ♥ Nicole Reimann
- ♥ Ilse Rist-Kvasnicka
- ♥ Martina Butulla
- ♥ Franz Haider
- ♥ Friedrich Müllner
- ♥ Hermann Waldhör
- ♥ Yvonne Irrgeher
- ♥ Daniela Krimpelstätter
- ♥ Philipp Rothenburg
- ♥ Michael Tuttinger
- ♥ Martina Kargl
- ♥ Melanie Köferle
- ♥ Ernst Triska
- ♥ Andreas Geyer
- ♥ Doris Bergmann
- ♥ Doris Maitner-Schuster
- ♥ Christian Steiner
- ♥ Bianca Pichler
- ♥ Alexandra Pederzolli
- ♥ Julia Reingruber

Danke an alle Spender:innen, die anlässlich Ostern einem Herzkind einen Herzteddy geschenkt haben. Herzteddys sind für die Herzkinder beste Freunde, Mutmacher, Seelentröster und treue Begleiter!

Unser Dank richtet sich an folgende Herzensmenschen, die einen oder mehrere Herzteddys gesponsert haben!



- ♥ Benjamin Heinzle
- ♥ Petra Konzner-Wintersberger
- ♥ Ulrike Putz
- ♥ Christina Lackner
- ♥ Silvin Hitz
- ♥ Karin Tuttinger
- ♥ Ernst Triska
- ♥ Susanne Fillafer
- ♥ Georg Pleschberger
- ♥ Karl Ernst Schuh
- ♥ Elisabeth Hanser
- ♥ Brigitte Greil
- ♥ Arthur Philipp Faber
- ♥ Lisa Gusenleitner



CHARITIES



12



2



6



8



1

WIR SAGEN DANKE!
Für Ihre Unterstützung unserer zahlreichen Projekte



3



10



9



13



11



4



5



7

- 1 **Bäckerei Felzl**
Weihnachtsaktion 2023
€ 1.000,00
- 2 **ÖVP Großraming**
Silvesterstandl 2023
€ 600,00
- 3 **LEHA Sonnenschutz & Vorhangschienen**
Tombola bei der Weihnachtsfeier und Spende
€ 7000,00
- 4 **THEatergruppe Wolfsbach**
Spendensammlung an den Aufführungsabenden
€ 5.200,00
- 5 **Sophie Greimel**
Weihnachtsfeier Station Pneumologie Krankenhaus Steyr
€ 400,00
- 6 **voestalpine Böhler Aerospace GmbH**
Bewegungsaktion im Unternehmen
"miteinander füreinander"
€ 1.000,00
- 7 **Freiwillige Feuerwehr Guntersdorf**
Friedenslichtaktion
€ 740,00
- 8 **Justizanstalt Eisenstadt und BMJ Bundesministerium für Justiz**
24 Stunden Radeln für Herzkinder Österreich!
€ 18.000,00
- 9 **M. Schöndorfer Transporte Holzlogistik & Handel GmbH & Co KG**
Spenden anstatt Weihnachtsgeschenke
€ 1.000,00
- 10 **Studentinnen der Pädagogische Hochschule Oberösterreich mit Prof. Mag. Dr. Raphael Oberhuber**
Nachhaltigkeits-Projekt mit der VS Steyregg
€ 662,50
- 11 **Familie Deutsch**
Spenden anstatt Kranzspenden für Herzkind Matthias
€ 2.000,00
- 12 **LAPP Austria**
Spende
€ 2.000,00
- 13 **FranziskusGym Wels**
Beugerlverkauf an der Schule
€ 1.260,60

CHARITIES



22



25



21



26



19



16



15



17



20



14



23



24

- 14 **ÖVP-Parlamentsklub Wien**
Spende für die Teddyhäuser
€ 5.000,00
- 15 **Muspop Musicschool**
Benefizveranstaltung
€ 3.200,00
- 16 **Theatergruppe Pfaffstätten**
Spende
€ 2.500,00
- 17 **Familie von Herzkind Julian**
Spende anstatt Kranzspenden für Herz-Uroma Lydia
€ 800,00
- 18 **Familie von Herzkind Lea**
Spende anstatt Kranzspenden für Herz-Uropa
€ 500,00
- 19 **Bäckerei Hager gemeinsam mit Silvia Schneider**
„Mit Herz von Hand“
€ 5.000,00
- 20 **Vera Nessler**
Kinderbuchverkauf
€ 100,00
- 21 **Prof. Mag. Dr. Raphael Oberhuber**
Spenden anstatt Kranzspenden für Herzmama Hilde Oberhuber
€ 817,00
- 22 **Berufsfeuerwehr Linz**
Kalenderverkauf
€ 7.000,00
- 23 **Ehrenamtlichen Teilnehmer der Passionsspiele Kilb**
Passionsspiele Kilb
€ 2.000,00
- 24 **Heintel Gruppe**
Spende bei Herzlauf Wien
€ 1.100,00
- 25 **Bezirkshandlung Tupperware Grötz Wien**
Verkauf eines Produktes beim Herzlauf Wien
€ 1.140,00
- 26 **Puchclub Wolfsbach**
Spende
€ 1.000,00

CHARITIES



27 **Nachwuchs des ASKÖ Pichling**
Charity Beachchallenge
€ 10.000,00

28 **Salzburger Sparkasse Bank AG**
Spende beim Herzlauf Salzburg
€ 500,00

29 **Frühjahrsmesse Obertrum**
Spende beim Herzlauf Salzburg
€ 300,00

30 **Bezirkshandlung Tupperware Lang**
Verkauf eines Produktes beim Herzlauf Salzburg
€ 700,00

31 **Apart & Suiten Hotel Weiden**
Jahresspende beim Feriencamp
€ 1.588,00

32 **proWIN**
"Jede Party hilft"
€ 10.000,00

33 **Rotary Club Deutschlandsberg**
Kabarettabend mit Klaus Eckel
€ 10.000,00

34 **INJOY Health- and Fitnessclubs Österreich**
Jahresspende
€ 10.000,00

35 **Rotaract Club Linz**
Erlös aus Osternesteraktion
€ 4.575,00

36 **Familie Plautz**
Spenden anstatt Kranzspenden für Herzkind Sebastian
€ 2.335,00

37 **Gauenstein Aktiv Montafon**
Spende beim Herzlauf Vorarlberg
€ 1.500,00

38 **BMX Club Bludenz**
Spende beim Herzlauf Vorarlberg
€ 700,00

39 **Tupperware Bezirkshandlung Müllner**
Verkauf eines Produktes beim Herzlauf Vorarlberg
€ 1.000,00

40 **Herzmama Heli Hager**
Spende anstatt Geschenke zum 60. Geburtstag
€ 1.111,00



CHARITIES



52



41



42



48



51



50



43



47



49



45



44



53



46



54

- 41 **Metallbau Josef Welser GmbH**
Losverkauf und Schätzspiel beim Maifest
€ 1.000,00
- 42 **Badmöbelfachgeschäft VitaMonte**
Glücksrad bei Eröffnungsfeier
€ 1.500,00
- 43 **Tupperware Bezirkshandlung Grundner**
Verkauf eines Produktes beim Herzlauf Steiermark
€ 500,00
- 44 **Innofreight**
Spende beim Herzlauf Steiermark
€ 1.000,00
- 45 **Round Table 23 St.Veit und Round Table 10 Klagenfurt**
Spende beim Herzlauf Kärnten
€ 2.000,00
- 46 **Tupperware Bezirkshandlung Grundner**
Verkauf eines Produktes beim Herzlauf Kärnten
€ 1.000,00
- 47 **Michelles Sweet Dreams**
Mehlspeisenverkauf beim Herzlauf Kärnten
€ 500,00
- 48 **Trinity Privatschule Spittal und Klagenfurt**
Charity-Herzlauf in der Schule
€ 7.475,50
- 49 **VS Flöcking**
Erlöse aus Adventkranzweihe und Erdbeermilchverkauf
€ 300,00
- 50 **Gemdat OÖ GmbH & Co KG**
Praxisnachmittag „Kommunales Infrastrukturmanagement“
€ 1.336,00
- 51 **Dartclub Schärding**
1. Benefizturnier
€ 2.000,00
- 52 **Rotary Club Bad Ischl**
Spende
geheim
- 53 **Kinderfreunde Donnerskirchen**
"Kinder für Kinder"
€ 700,00
- 54 **DasBergschlössl mit Botschafter Martin Siebermair**
Kabarettabende und Weinmesse
€ 2.024,00

CHARITIES



55 **ACB - Austrian Convention Bureau**
#Convention4u
€ 1.000,00

56 **VS Weberschule**
Schul-Charitylauf
€ 2.550,00

57 **Herzpaapa Alexander Dreier und seine Tenniskollegen**
Benefiz-Tennisturnier
€ 6.390,00

58 **Verein "Na hoit di au"**
Chili-Verkauf
€ 1.002,00

59 **Herzfamilie Tanja und Melia Liedauer**
Spendenbox
€ 300,00

60 **Herzfamilie Weissenböck**
Spende anstatt Kranzspenden
€ 715,00

61 **Buburuza Eis**
Spende
€ 3.000,00

62 **Herzpaapa Christian Frieß mit Sponsoren**
Radrennen "Zwölf Stunden für Herzkinder Österreich"
€ 3.668,00

63 **Sport- und Spielverein Multiplayer und Verein "Flipper Rebläuse"**
Sommerfest
€ 865,00

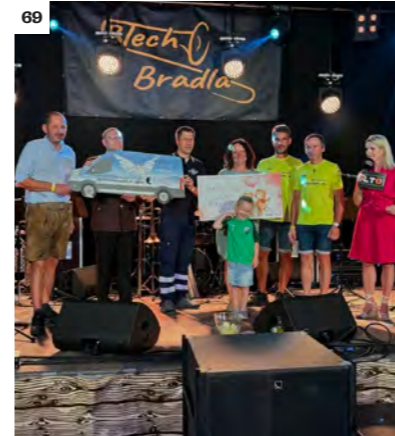
64 **Rene Wielander mit Hilfe des SV Lichtenberg**
US-Kleinfeld-Benefiz-Turnier
€ 5.000,00

65 **Risotomas**
Spende Herzlauf Salzburg
€ 200,00

66 **Quintjoyable**
Konzert
€ 3.500,00

67 **RehaMed Tirol**
Spende beim Herzlauf Tirol
€ 500,00

CHARITIES



- 68 **VS Gampern**
Spendenlauf
€ 5.712,00
- 69 **Eschenauerfest**
Benefizradeln
€ 6.125,00
- 70 **Aktival**
Spende beim Herzlauf Tirol
€ 1.500,00
- 71 **MSC Stallhofen**
5. Staatsmeisterschaftslauf Autocrash
€ 3.000,00
- 72 **Heidi und Christoph Aigner**
Spende anstatt Kranzspende für Herzkind Nico
€ 2.039,00
- 73 **Schiverein Lauterach**
Maibaumfest
€ 750,00
- 74 **Linzer Südbahnhofmarkt**
Kindersachen-Flohmarkt
€ 1.000,00
- 75 **Goldhauben- und Kopftuchgruppe Kefermarkt**
Kräuterfest
€ 2.000,00
- 76 **Stroncton**
Verkauf der Invictus-Herzkinder-Segelshirts
€ 1.800,00
- 77 **G. Klamper Building Services**
Spende beim Herzlauf Oberösterreich
€ 1.000,00
- 78 **SPAR Oberösterreich**
Spende beim Herzlauf Oberösterreich
€ 5.000,00
- 79 **Familie Gletthofer mit Herzkind Clara**
Spende anstatt Kranzspende für Herzoma
€ 700,00
- 80 **Marcus Kürzl**
Rock im Sägewerk Deutschlandsberg
€ 1.000,00
- 81 **Raiffeisen Laufteam „WIR machts möglich“**
Raiffeisen Frauenlauf
€ 2.500,00

CHARITIES



91



86



94



92



82



85



88



83



84



89



87



93



90

- 82 **Dinoland Katzenberg**
Spendenbox für Herzkinder Österreich
€ 250,00
- 83 **Sparkasse Oberösterreich und
Anteilsverwaltung Allgemeine Sparkasse**
Spende anstatt Erwachsenengeschenke zum Weltspartag
€ 100.000,00
- 84 **Rotary Club Wien-Hietzing**
Spende
€ 500,00
- 85 **Landjugend Gampern**
Landjugendfest
€ 1.000,00
- 86 **Prompt Marketing GmbH**
Weihnachtsspende
€ 3.000,00
- 87 **Familie Schiller & Familie Gölb**
Spende anstatt Kranzspende für Urlioma
€ 920,00
- 88 **M4 Versicherungsmakler GmbH**
Spende
€ 300,00
- 89 **Familie Feichtinger und Verein IdeenReich**
Sammelspende
€ 3.351,00
- 90 **August Wöginger**
Spende anstatt Geschenke zum 50. Geburtstag
€ 3.500,00
- 91 **Herz papa Josip Pende**
Spende
€ 500,00
- 92 **Familie Schmid mit EMAH Alexander**
Spende anstatt Kranzspende für Herzpapa
€ 1.115,00
- 93 **Herz papa Clemens Schnell -
KARO Metall GmbH**
Spende fürs Teddyhaus
€ 800,00
- 94 **Markt & Herz Rankweil**
Erlöse bei Markt und Tombola
€ 1.250,00

CHARITIES



- 95 **Blumen und Garten Lehner mit Weingut Hagn Mailberg**
Weihnachtsmarkt
€ 3.179,51
- 96 **HEARTS Charity Gala 2024 im Palais Zögernitz**
Spende
€ 1.655,00
- 97 **Familie Tuller**
Spende anstatt Kranzspende für Herzopa Johann Tuller
€ 1.110,00
- 98 **Aumayr GmbH**
Weihnachtsspende
€ 1.000,00
- 99 **Ingrid Schablas-Grah**
Schoko-Herzlsruher Jahresspende
€ 5.100,00
- 100 **Dominik Schablas**
"low scy 2024"
€ 5.000,00
- 101 **Edith Pils**
Storoas
€ 550,00
- 102 **Trachten Wenger**
Weihnachtsspende
€ 3.000,00
- 103 **ADM Unternehmensgruppe - blu donau atelier damböck GmbH**
Weihnachtsspende
€ 1.000,00
- 104 **Dussmann Austria GmbH**
Weihnachtsspende für Herzkind Anna
€ 2.000,00
- 105 **Familie von Herz-Sternenkind Valentina**
Spende anstatt Kranzspende
€ 200,00
- 106 **LogServ & CargoServ**
Weihnachtsspende
€ 4.000,00
- 107 **CANCOM Austria GmbH**
Weihnachtsspende für Herzkind Anna
€ 1.500,00
- 108 **Reifenhaus Plankenauer**
1 € für jeden online gebuchten Reifenwechsel
€ 5.500,00

CANCOM

CHARITIES



- 109 **B3 mit Unterstützung des Bläserensemble des Musikverein Weißkirchen an der Traun**
Benefizkonzert
€ 2.630,00
- 110 **Vera Nessler**
privates Klavierkonzert
€ 225,00
- 111 **Moderne Verpackung Hoffmann GmbH**
Spende anstatt Kundengeschenke
€ 3.500,00
- 112 **Alexandra Weigl (Logopädin), Beatrix Hahn-Kratochwil (Ergotherapeutin & Osteopathin), Irene Pelz (Lerntherapeutin) und Manuela Morawetz (Reflexintegrationstrainerin)**
Vorträge „Der rote Faden der kindlichen Entwicklung“
€ 1.200,00
- 113 **Familie Landgraf mit mehr als 125 Freunden, Verwandten, Nachbarn und Kollegen**
Punschabend
€ 3.750,00
- 114 **Herzopi Reinhard Lässer mit Frau Susanne und den Enkeln Moritz (Herzkind) und Luis**
Keksverkauf für den guten Zweck
€ 5.000,00
- 115 **Stapler Wiener**
Weihnachtsspende
€ 3.000,00
- 116 **Familie Barbara und Christian Steininger**
Weihnachtsspende
€ 200,00
- 117 **LE MC Doomstriker Chapter Vindobona**
Spendensammlung bei Weihnachtsfeier
€ 360,00
- 118 **Betriebsrat Technik der Wiener Staatsoper**
Punschumtrunk
€ 3.150,00
- 119 **Landjugend Ardagger**
Weihnachtsmarkt
€ 1.000,00
- 120 **Marlene Kralik-Selberherr, Stefanie Rochla, Lukas Rochla und Martin Kralik**
Punschen für den guten Zweck
€ 2.520,00

CHARITIES



- 121 **Virtual Vehicle Research GmbH**
Weihnachtsspende
€ 2.000,00
- 122 **Schüler und Lehrer der HBLW Ried im Innkreis**
Keksverkauf
€ 1.256,00
- 123 **Richard Stahlringer - Restaurant am Flugplatz-Suben**
Spende
€ 250,00
- 124 **Emilia, Klara, Maria und Anna mit Unterstützung der Eltern**
privaten Punschstand in Katsdorf
€ 350,00
- 125 **CRAZY & BEAUTY TATTOO**
"Walk in day"-Spendensammlung
€ 2.100,00
- 126 **Freiwillige Feuerwehr Haugschlag**
Adventkranzverkauf und Adventmarkt
€ 7.500,00
- 127 **Martin Kirschner**
Spendenprojektes "Helden der Baustelle"
€ 1.050,00
- 128 **Wettkampfgruppe FF Klein St.Paul 1**
Weihnachtsspende
€ 200,00
- 129 **Familie Wassertheurer mit Herzkind Helena**
Spende anstatt Kranzspenden für Herzopa Johann
€ 580,00
- 130 **Oliver Hölzl mit Familie**
Punschstand
€ 700,00
- 131 **Familie Hauer mit Herzkind Michael**
Spende anstatt Kranzspenden für Herzuroma
€ 425,00
- 132 **Helvetia Versicherung**
Spende
€ 2.400,00
- 133 **Gassenfest Donnerskirchen**
Gassenfest mit Glühwein und Punsch
€ 500,00

CHARITIES



135



144



136



139



134



140



138



145



143



137



142



141

- 134 **Familie Martina und Hans Fürweger**
Glühweinstandl für alle Nachbarn, Freunde und Bekannte
€ 4.100,00
- 135 **Familie Rudischer**
Punschstand
€ 3.251,50
- 136 **Puchclub Wolfsbach mit Hilfe der Sportler und der Union Wolfsbach**
Puch-Treffen am Fußballplatz
€ 1.000,00
- 137 **Herzmama Katrin Schnitzhofer mit Herzkind Isabella**
Spendensammlung bei Laternenfest
€ 600,00
- 138 **Inge Aigner vom Milchhof "Auer im Sommerhaus"**
Herzkekseverkauf
€ 400,00
- 139 **Petra und Wolfgang Resch**
"Weihnachtsmarkt bei den Alpakas am Hacknerhof"
€ 1.100,00
- 140 **Arcade-Keller Auerthal**
"Advent am Wunderberg"
€ 1.700,00
- 141 **Familie Strasser**
vorweihnachtliches Hoffest
€ 3.000,00
- 142 **Edwards Lifesciences Foundation**
Unterstützung für Projekteinreichung "Teddyhaus"
€ 9.165,90
- 143 **Moldino**
Weihnachtsspende
€ 1.000,00
- 144 **VS Julius Meisl**
Weihnachtssingen
€ 750,00
- 145 **E-Lite**
Weihnachtsspende
€ 500,00

TERMINE

Save the Date

Auch für 2025 haben wir jede Menge Aktivitäten geplant. Es lohnt sich, diese rechtzeitig vorzumerken. Hier die Terminankündigungen:

07.03. - 09.03.2025

Papa-Wochenende

05.07. - 19.07.2025

Sommerwochen

23.05. - 25.05.2025

Wochenende für Eltern
transplantierter Herzkinder

16.08. - 23.08.2025

Segeln mit Herz – Invictus

29.05. - 01.06.2025

EMAH-Wochenende

26.09. - 28.09.2025

Trauer-Wochenende

14.06. - 15.06.2025

Kennenlern-Wochenende –
Segeln mit Herz

03.10. - 05.10.2025

Mama-Wochenende

19.06. - 22.06.2025

Feriencamps



Herzlauf

08. Mai – Herzlauf Wien

24. Mai – Herzlauf Vorarlberg

6. Juni – Herzlauf Steiermark

13. Juni – Herzlauf Salzburg

28. Juni – Herzlauf Kärnten

30. August – Herzlauf Tirol

05. Oktober – Herzlauf Oberösterreich

11. Oktober – Herzlauf Niederösterreich **NEU**

Schluss- wort

von Katrin Brunner.

Traditionell möchte ich mich hier auf der letzten Seite wieder von Herzen bei allen bedanken, die mich so großartig bei der Erstellung des Herzblattes unterstützt haben, bei allen Verfassern von Artikeln und Texten dieser Ausgabe für eure wundervollen, berührenden aber auch informativen Zeilen. Ohne diese Herzlichkeit wäre es einfach nicht **unser** Herzblatt!

Allen Lesern danke ich für das aufmerksame Lesen. Sollten sich wieder Erwartungen kleinere Fehler eingeschlichen haben, entschuldigen wir uns von Herzen dafür.

„Den größten Fehler, den man im Leben machen kann, ist, immer Angst zu haben, einen Fehler zu machen.“

(Dietrich Bonhoeffer)

Gerne können Sie / könnt ihr mich für Verbesserungsvorschläge, Ideen oder Wünsche bezüglich der nächsten Ausgabe kontaktieren.

Ich freue mich über Themenanregungen oder Feedback unter k.brunner@herzkinder.at.

HAND AUFS HERZ!

Katrin Brunner, M.A.



Weil starke
Herzen niemals
alleine schlagen
müssen.



Herzkinder Österreich
Grünauerstraße 10
A-4020 Linz

T. +43 664 520 09 31
E. office@herzkinder.at
www.herzkinder.at

Herzkinder
Österreich 