



Herz bewegt – Verein zur Förderung der Herzgesundheit

Tätigkeitsbericht 2016

Was uns bewegt

Vorrangiger Zweck des Vereins Herz bewegt – Verein zur Förderung der Herzgesundheit („Herz bewegt“) ist die Unterstützung von Personen, die an einer Herz-Kreislauferkrankung leiden. Weiters bezweckt Herz bewegt durch Aufklärungsmaßnahmen Personen zu erreichen, die wissentlich oder unwissentlich bereits an einer Herz-Kreislauferkrankungen leiden oder unmittelbar in Gefahr sind, an einer solchen zu erkranken. Auf diese Weise soll Herz bewegt in die Lage versetzt werden, auch diese Personen in ihrer Erkrankung oder unmittelbar bevorstehenden Erkrankung zu helfen.

Konkrete Hilfe 2016:

Herz bewegt beauftragte und finanzierte 6 Hilfsprojekte in der sogenannten Dritten Welt, um insbesondere herzkranken Neugeborenen, Säuglingen und Kindern ein Überleben bzw. die Verbesserung des Gesundheitszustandes zu ermöglichen. Die Ausführung der konkreten Hilfe erfolgt durch den Projektpartner International Children's Heart Foundation („ICHF“).

Endlich Luft für die kleine Angel

Name: Angel

Land: Guyana

Alter: 10 Monate, Gewicht: 6,8 kg

Diagnose: Fallot-Tetralogie; Operation im März 2016

Die kleine Angel hatte mit schwerer Atemnot zu kämpfen: Egal wie sehr sie nach Luft schnappte, sie hat es nie geschafft, genug Sauerstoff aufzunehmen. Diese starke

Unterversorgung führte dazu, dass Angels Lippen immer blauer wurden. Ihre Eltern machten sich große Sorgen – irgendetwas war mit ihrem Baby nicht in Ordnung!

Im Krankenhaus in Guyana konnten die Ärzte eine starke Verengung der Lungenarterien feststellen. Außerdem litt Angel an einer Fallot-Tetralogie. Das ist eine angeborene Herzfehlbildung, wodurch bei Angel unter anderem ein Loch in ihrer Herzscheidewand entstand.

Angel musste so schnell wie möglich operiert werden! Da Guyana nicht über Ärzte verfügt, die einen derart komplizierten und riskanten Eingriff durchführen können, hat Herz bewegt dieses Projekt in Angriff genommen.

Angel hatte Glück: Unsere Partnerorganisation ICHF hat die Aufgabe übernommen. Im März 2016 war es dann so weit: Die kleine Angel wurde operiert. Die Kosten dafür übernahm Herz bewegt. Der Eingriff verlief ohne Komplikationen. Bei der Operation fiel den Chirurgen auf, dass auch Angels Kranzarterien falsch platziert sind. Deshalb konnten sie bei diesem Eingriff noch nicht alle Schäden ihres Herzens beheben. Trotzdem sind Angels Eltern sind übergelukkig, denn ihrem Baby geht es gut und die erste Hürde ist geschafft!

Mark hat seine Operation gut überstanden

Name: Mark

Land: Guyana

Alter: 8 Jahre, Gewicht: 18,5 kg

Diagnose: Ventrikelseptumdefekt (VSD); Operation im März 2016

Der arme Mark wurde mit zahlreichen Herzfehlern geboren. Eine der Fehlbildungen war ein Loch in der Herzscheidewand zwischen den beiden Vorhöfen. Das hatte zur Folge, dass weniger sauerstoffreiches Blut in seinen Lungenkreislauf gepumpt wurde. Marks Herz war dadurch extrem schwach und hat sein Lungengefäßsystem sehr belastet. Ohne rechtzeitige Operation bestand die Gefahr, dass Mark an den Folgen seiner Herzfehler bald ersticken wird.

Doch dieses Schicksal konnten wir verhindern. Mark wurde im März 2016 erfolgreich operiert. Ein Bypass wurde gesetzt, das größere Loch in der Herzscheidewand durch eine künstliche Klappe geschlossen und das zweite kleinere Loch direkt zugenäht.

Mark Williams hat seitdem endlich ein intaktes Herz. Dank der großzügigen Spenden der Unterstützer unserer Radetappe für herzkrankte Kinder sowie unserer regelmäßigen Unterstützer konnten wir Mark diese lebensrettende Herz-Operation ermöglichen.

Anns Herz ist wieder intakt

Name: Ann

Land: Guyana

Alter: 4 Jahre, Gewicht: 14 kg

Diagnose: Ventrikelseptumdefekt (VSD) und Verengung im Bereich des Ausflusstraktes der rechten Herzkammer (RVOT); Operation im Juni 2016

Ann kam mit einem Ventrikel-Septum-Defekt (VSD) zur Welt. Dabei handelt es sich um ein Loch in der Herzscheidewand, durch das sich sauerstoffreiches Blut aus der linken Hauptkammer und sauerstoffarmes Blut aus der rechten Hauptkammer vermischen können. Darüber hinaus litt sie an einer Verengung im Bereich des Ausflusstraktes der rechten Herzkammer, die den Blutstrom aus der rechten Hauptkammer zur Lunge einengte. Beide dieser Herzfehler werden häufig durch Trisomie 21 verursacht und führen meist zu deutlicher Leistungseinschränkung und Atemnot. Das ist für ein vier-jähriges Kind besonders dramatisch, da es sich nicht bewusst schonen kann.

Anns 14-jährige Schwester Sherry-Ann hatte sogar die Schule abgebrochen, um ihr kleines Geschwisterchen zu pflegen. Wenn sich Anns Zustand verschlechterte, musste ihre Familie zuerst Kilometer weit in einem Kanu paddeln, um sie zum nächsten Krankenhaus zu bringen. Dort waren die Ärzte aber nicht ausreichend ausgestattet, um ihr nachhaltig zu helfen.

Anns Operation, die ICHF im Juni 2016 auf Initiative von Herz bewegt umsetzte, verlief ohne Komplikationen. Das Loch in der Herzscheidewand wurde mit einem Stoffschirmchen (patch) verschlossen und die einengende Muskelschicht im Bereich des rechten Ausflusstraktes weggeschnitten, womit Anns Herz soweit in seiner Funktion wiederhergestellt wurde. Schon sehr kurz nach der Operation durfte Ann die Intensivstation verlassen. Dank ihrer erfolgreichen Operation konnte sie wieder die Schule besuchen und auch ihre Schwester kann endlich ohne Sorge um die kleine Ann ihre Ausbildung zur Krankenschwester fortsetzen.

Tyra hatte ein Loch im Herzen

Name: Tyra

Land: Guyana

Alter: 14 Monate, Gewicht: 7 kg

Diagnose: Double-outlet right ventricle; Operation im Juni 2016

Die kleine Tyra aus Guyana hatte ihren Eltern durch ihren schnellen und flachen Atem schon lange Sorgen bereitet. Nach mehreren Untersuchungen verkündeten die Ärzte dann die erschreckende Diagnose: Tyra leidet an einem „Double-outlet

right ventricle“, was bedeutet, dass sowohl die Lungenarterie, die das Blut zur Lunge transportieren soll, als auch die Aorta, die Hauptschlagader, die das Blut in den Körperkreislauf schaffen soll, nur aus der rechten Hauptkammer entspringen. Normalerweise sollte die Aorta aus der linken Hauptkammer entspringen. Durch ein angeborenes Loch in der Herzscheidewand, Ventrikel-Septum-Defekt VSD, zwischen rechter und linker Hauptkammer kam es zu einem Blutaustausch zwischen den beiden Hauptkammern, der in diesem Fall sehr gefährlich war.

Tyra war einige Zeit auf der Operations-Warteliste. Herz bewegt ermöglichte die Operation im Juni 2016. Der Eingriff war kein einfacher: Mit Stoffschirmchen (patches) wurde der Ventrikelseptumdefekt verschlossen und eine neue Gefäßverbindung wurde von der linken Hauptkammer in die Hauptschlagader konstruiert. Weiters konnte man eine Muskelschicht im Bereich des Ausflusstraktes der rechten Hauptkammer chirurgisch entfernen, der den Blutstrom aus der rechten Hauptkammer in die Lunge eingeschränkt hatte. Tyra hat die OP gut überstanden, ihre Regenerationsphase war jedoch mit Komplikationen verbunden. Da ihr Herz-Rhythmus unregelmäßig und zu schnell war, benötigte sie für die darauffolgenden Tage einen Herzschrittmacher.

Ihr Herz schlägt nun auch ohne Herzschrittmacher in regelmäßigen Abständen. Endlich kann Tyra eine normale Kindheit führen und soviel spielen wie sie will, ohne außer Atem zu kommen.

Eine Notoperation rettete Arvin das Leben

Name: Arvin

Land: Guyana

Alter: 8 Monate, Gewicht: 7,5 kg

Diagnose: Fallot'schen Tetralogie; Operation im Juni 2016

Wäre der 8 Monate alte Arvin nicht notoperiert worden, wäre er jetzt nicht mehr am Leben. Als seine Eltern bemerkten, dass ihr Sohn keine Luft mehr bekommt, brachten sie ihn sofort ins nächste Krankenhaus. Dort stellten die Ärzte fest, dass der kleine Arvin an einer sogenannten Fallot'schen Tetralogie leidet. Das ist eine angeborene Herzfehlbildung, die aus vier Komponenten besteht: einer Pulmonalstenose, (= Verengung der Lungenklappe und der Lungenarterie zwischen rechter Hauptkammer und Lunge) einem großen Ventrikelseptumdefekt (= Loch in der Herzscheidewand zwischen rechter und linker Hauptkammer), einer über dem Herzscheidewanddefekt positionierten Hauptschlagader sowie einer Rechtsherzhypotrophie. (= Verkümmern der verdickten rechten Hauptkammer). Insgesamt bedeutete dieser komplexe Herzfehler, dass in Arvins Körper nicht genug sauerstoffreiches Blut zur Verfügung stand, und es daher auch in Ruhe zu starker

Atemnot kam.

Bei der Ankunft im Krankenhaus war Arvins Sauerstoffgehalt schon so gering, dass sofortiges Handeln erforderlich war. Herz bewegt hat das vor Ort befindliche ICHF-Team sofort beauftragt, diese Notoperation durchzuführen.

Jetzt hat Shvia ein gesundes Leben vor sich

Name: Shvia

Land: Guyana

Alter: 2 Jahre, Gewicht: 10 kg

Diagnose: AV-Kanal, Operation im September 2016

Shvia war erst ein Baby, als ein Arzt bei ihr abnormale Herzschläge hörte. Doch da sie noch so jung war, wurde dies vorerst nicht beachtet. Mit der Zeit machten sich Shvias Eltern jedoch Sorgen - das kleine Mädchen wuchs nicht so heran, wie sie es sollte.

Bei einer Untersuchung wurde eine schwere Herzfehlbildung, ein sogenannter AV-Kanal festgestellt. Dabei kommt es zu offenen Verbindungen der Vorhöfe und der Hauptkammern. Shvia war daher immer sehr müde, da in ihrer Lunge ein zu hoher Blutdruck entstand. Ohne Operation können Kinder eine solche Krankheit nicht überleben.

Doch zum Glück wurde Shvia, dank der Unterstützung von Herz bewegt, erfolgreich operiert. Das kleine Mädchen hat sich gut von der Operation erholt und bläst jeden Tag brav Seifenblasen, damit ihre Lunge wieder fit wird. Jetzt kann sie endlich vergnügt mit ihrem Lieblings-Einhornkuscheltier spielen, ohne sofort müde zu werden.

Es ist ein Wunder, dass meiner Tochter geholfen werden konnte“, sagt die Mutter von Shiva. Die Familie ist übergücklich, denn endlich hat die kleine Shvia die Möglichkeit auf ein gesundes Leben.

Endlich konnte Zephaniah operiert werden

Name: Zephaniah

Land: Guyana

Alter: 9 Jahre, Gewicht: 10 kg

Diagnose: Ventrikelseptumdefekt (VSD) und Verengung im Bereich des Ausflusstraktes der rechten Herzkammer (LVOT); Operation im September 2016

Zephaniah und seine Familie mussten viele Hürden bewältigen. Am Anfang war noch alles gut: Zephaniah kam als scheinbar gesundes Baby zur Welt. Doch mit acht Monaten hat er starkes Fieber bekommen und musste deshalb ins Krankenhaus. Dort stellte man nach einer Untersuchung die erschütternde Diagnose: Zephaniah leidet an einem Ventrikelseptumdefekt. Das ist ein angeborener Herzfehler, bei dem sich ein Loch in der Herzscheidewand befindet. Dadurch fließt vermehrt Blut und die Lunge, und belastet diese enorm.

Leider gab es in Guyana keine ausreichend ausgebildeten Kinderherzchirurgen, die Zephaniah operieren hätten können. Seine Eltern haben deshalb jahrelang verzweifelt nach Hilfe gesucht. Alle Ärzte haben Zephaniahs Fall abgewiesen. Noch dazu hätte Zephaniahs Familie die Operation nicht bezahlen können.

Anfang 2016 hat Herz bewegt von diesem Fall erfahren. Im September konnte die Operation dann in unserem Auftrag von ICHF durchgeführt werden. Der Eingriff war erfolgreich und Zephaniah kann nach seinem langen Leidensweg seither nun endlich eine unbeschwerte Kindheit führen. Er ist vollständig gesund, denn sein Herz ist endlich intakt.

Aufklärung und Wissen

Herz bewegt beantwortet Fragen zum Thema Herzgesundheit und etabliert so ein breiteres Wissen in der Bevölkerung. Zum Beispiel zu den Wechselwirkungen von Ernährung, Bewegung und gesundem Herz oder lebensrettenden Maßnahmen bei plötzlichem Herzstillstand. Dies geschieht durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit, auch im Rahmen von Sportveranstaltungen.

Etappe für herzkranken Kinder 2016

Am 4. Juni 2016, ging zum zweiten Mal die „Radetappe für herzkranken Kinder“ über die Bühne. An einem Tag – von Passau nach Wien. 325 Kilometer nur mit Muskelkraft. Aber eine echte Herzensangelegenheit für alle TeilnehmerInnen.

325 Kilometer Strecke und ein gemeinsames Ziel. Insgesamt 50 Sportler traten einen wahren Spendenmarathon an. Um 5 Uhr Früh startete die erste Gruppe in Passau. Die zweite Gruppe ging um 7.30 Uhr ins „Rennen“. Sie wollen die Monster-Etappe nach Wien – mehr als die doppelte Distanz der durchschnittlichen Etappe bei der Österreich Radrundfahrt – in weniger als 14,5 Stunden bzw. 12 Stunden

bewältigen. Eine beeindruckende sportliche Herausforderung, die voll und ganz im Dienst der guten Sache stand.

Das Peleton 2016 setzte sich aus zahlreichen Weggefährten aus dem Vorjahr und einer ganzen Reihe von Neueinsteigern zusammen. Mit Weltmeisterin Claudia Riegler, die bereits 2015 mit von der Partie war, erhielt die Gruppe heuer auch noch durch Benjamin Karl und Andreas Prommegger prominente Unterstützung von den heimischen Snowboard-Assen. Ebenfalls mit dabei war auch Wolfgang Eibeck, Paralympics-Sieger 1996 und 2004. Das Strampeln hat sich gelohnt. Gegen 19.30 Uhr erreichte die Gruppe Wien

Die TeilnehmerInnen sammelten über einen persönlichen Spendenaufruf eifrig Geld für lebensrettende Herzoperationen. Mit der Spendensumme von rund 24.000 Euro war die Etappe für herzkrankte Kinder 2016 ein toller Erfolg.

Stimmen prominenter Teilnehmer Innen aus dem Snowboard-Team:

„Oftmals sorgen wir bei unseren Familien und den Fans für einen erhöhten Puls, wenn wir bei einem Herzschlagfinale alles geben, um ganz oben zu stehen. Die Radetappe ist – wenn man so will – eine Herzensangelegenheit. Was gibt es Schöneres als für Kinder etwas Gutes zu tun?“

Claudia Riegler, Weltmeisterin

„Titel und Erfolge hin oder her – mit der Geburt eines Kindes verändert sich alles! Meine Tochter in guten Händen zu wissen bedeutet mir sehr viel. Deshalb unterstütze ich die Radetappe – um für nötige Herzoperationen für Kinder zu sammeln, die dieses Glück nicht haben.“

Benjamin Karl, zweifacher Gesamtweltcupsieger und dreifacher Weltmeister

„Als Familienvater weiß ich sehr zu schätzen, dass es in Österreich ein gutes System der Betreuung gibt. Leider ist das nicht überall der Fall. Deshalb freut es mich umso mehr, dass ich als Teilnehmer der Radetappe dazu beitragen kann, dass Kinder auf der ganzen Welt die nötige medizinische Versorgung erhalten, die dort oft nicht leistbar oder vorhanden ist.“

Andreas Prommegger, zweifacher Gesamtweltcupsieger

Information der Bevölkerung:

Von Juni bis August sowie von November bis Mitte Dezember waren Teams zu jeweils drei bis vier Personen auf Österreichs Straßen unterwegs, um die Bevölkerung über die Risiken von Herz-Kreislaufkrankungen aufzuklären und ein Info-Blatt „Ich schau auf mein Herz“ zu verteilen. Das Info-Blatt „Ich schau auf mein Herz“ enthält nützliche Tipps zur Vorbeugung von Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Weiters wurden die Personen über die konkrete Hilfe für herzkranken Kinder in Entwicklungsländern informiert und auch um eine dauerhafte Unterstützung für diese Hilfe gebeten.

Im Rahmen dieser Aufklärungs-Kampagne wurden ca. 12.000 Personen angesprochen und mit diesen Personen auch ein Gespräch geführt.