



24

Regionen

Gesundheit

# IHR KIND IST HERZKRANK!

Jedes 100. Baby in Österreich kommt mit einem Herzfehler zur Welt. Was bleibt, sind viele hilflose, überforderte und verzweifelte Eltern. Herzkinder Österreich ist eine österreichweite Anlaufstelle für Betroffene.

**H**erzfehlbildungen sind die häufigsten Fehlbildungen bei Neugeborenen. In Österreich kommen jedes Jahr rund 700 Säuglinge mit Herzfehlbildungen zur Welt. Zwei Drittel der herzkranken Kinder haben ohne die notwendige Operation keine Chance auf eine glückliche Kindheit. Unmittelbar nach der erschreckenden Diagnose sind Eltern und Angehörige ratlos, verzweifelt und angsterfüllt. Unterstützung an allen Ecken und viele helfende Hände werden gebraucht. Der Verein Herzkinder Österreich ist seit 1995 eine österreichweite Anlaufstelle für alle nichtmedizinischen Anliegen und Belange für herzkranken Kinder, Jugendliche, EMAH (Erwachsene mit angeborenem Herzfehler) und deren Familien. „Wir haben eine Plattform geschaffen, die Hilfe, Antworten und wichtige Informationen bietet und den betroffenen Eltern zu Hoffnung und neuem Mut verhelfen möchte. Bei uns

finden Eltern von Herzkindern Unterstützung, Rat und Beistand. Es können Herzen ausgeschüttet und Erfahrungen ausgetauscht werden“, schildert Michaela Altendorfer, Präsidentin von Herzkinder Österreich. „Wir als Verein schöpfen aus den Erfahrungen vieler betroffener Eltern und arbeiten eng mit dem Kinderherzzentrum Linz und dem Kinderherzzentrum Wien sowie mit vielen anderen Kinderkardiologen aus ganz Österreich zusammen.“

#### Mit Hand und Herz zur Seite

Gemeinsam mit ihrem Team aus 25 MitarbeiterInnen ist Michaela Altendorfer in allen Bundesländern vertreten und betreut derzeit 4000 Herzfamilien. Dabei beginnt die Arbeit des Vereins schon mit der Betreuung der Eltern während der Schwangerschaft sowie vor, während und nach der Operation. Weitere Leistungen sind Tipps zu Finanzen und Förderungen, Unterstützung bei Therapien, Kontaktherstellung zwi-



**MICHAELA ALTENDORFER**

„Es ist mir eine Herzensangelegenheit, für Herzfamilien da zu sein. Denn ich weiß als Mutter eines herzkranken Kindes selbst genau, was dies heißt. Viele Fragen wollen zu Beginn beantwortet werden. Die Gründung der Organisation und meine Arbeit sind ein Dank ans Leben zurück, denn meine Geschichte mit meinem Sohn ist gut ausgegangen, der heute mit beiden Beinen als lebensfroher junger Mensch im Leben steht.“



**DIE PLATTFORM**  
Herzkinder Österreich  
hilft Eltern und ihren herz-  
kranken Kindern.

schen betroffenen Eltern und natürlich die finanzielle Unterstützung für Familien, die durch die Krankheit ihres Kindes und die daraus entstehende Doppelbelastung in finanzielle Nöte geraten sind. „Wir organisieren aber auch eine Reihe von Aktivitäten wie Herzkindertreffen, Sommerwochen für Herzfamilien, Feriencamps für Herz und Geschwisterkinder, Elterngesprächsrunden und natürlich auch Informationsabende und Vorträge“, erzählt Altendorfer. Die Bereitstellung von Elternwohnungen während der Dauer des Krankenhausaufenthaltes ist eine weitere wichtige und vor allem notwendige Leistung.

### Das Teddyhaus

Was sich vermeintlich nach einem Spielzeuggeschäft anhört, hat einen viel ernsteren Hintergrund. Denn im Teddyhaus findet sich zwar sicher das eine oder andere Stofftier, doch handelt es sich in erster Linie um ein Wohnhaus für Angehörige herzkranker Kinder, damit Eltern jederzeit bei ihrem Herzkind sein können. Die Kinderherzzentren Linz und Wien versuchen zwar nach Möglichkeit einen Elternteil im Zimmer des kleinen Patienten bzw. in der „Elternunterkunft“ im Krankenhaus un-

terzubringen. Die Anzahl dieser Zimmer ist aber begrenzt und so sind immer wieder Eltern gezwungen, sich anderswo eine Unterkunft für die Dauer des stationären Aufenthaltes des Kindes zu suchen. Teure Hotels kommen da in der Regel nicht in Frage. Nur einen „Bärlisprung“ entfernt vom Kinderherzzentrum Linz, wurde mit dem Teddyhaus für Mamas und Papas eine Wohnmöglichkeit geschaffen, zum Schlafen, Duschen und um neue Kräfte zu schöpfen. Thomas C. Brezina, einer der erfolgreichsten deutschsprachigen Kinderbuchautoren, hat im Dezember 2010 die Patenschaft für das „TEDDYHAUS“ übernommen.

„Auch wenn eine solche Wohnung noch kein Zuhause ist, haben wir versucht, dass die insgesamt 16 Wohnungen mit hübsch eingerichteten Zimmern inkl. Gemeinschaftsräume für die Dauer des Spitalsaufenthaltes des herzkranken Kindes einen kleinen Segen darstellen können“, so Nadja Sykora, Hausmutter im Teddyhaus Linz. „Aktuell sind wir voll belegt. Weihnachten feiern dieses Jahr 16 Familien im Teddyhaus. Dabei sind wir natürlich besonders bemüht diesen Menschen ein schönes Fest im Kreis ihrer Liebsten zu bereiten.“

### Achte auf dein Herz & laufe für meins

Finanziert wird das alles rein aus direkten Spenden und über die Einnahme von Spendengeldern bei Veranstaltungen und Events wie zum Beispiel dem Herzlauf Österreich. Bereits zum sechsten Mal fand dieses Jahr der Herzlauf unter dem Motto „Achte auf dein Herz & laufe für meins“ in Oberösterreich statt. Mit diesem Sportevent startet Herzkinder Österreich eine unterstützende Aktion zur Vorsorge gegen Herzkrankheiten, als Prävention für Herz-Kreislauf-Erkrankungen und vor allem, um Menschen die Freude an der Bewegung näherzubringen. Die Plattform Herzkinder Österreich hilft Eltern und ihren herzkranken Kindern ihr schweres Schicksal zu meistern. „Alle, die dies auch tun wollten, sind eingeladen, uns mit einer steuerlich absetzbaren Spende zu unterstützen. Wir freuen uns über jeden Betrag, der in unsere Arbeit fließt. Helfen Sie uns helfen – Hand aufs Herz“, appelliert Michaela Altendorfer.

•  
*Silvia Moser*

Onlinespendenmöglichkeit und mehr Informationen unter [www.herzkinder.at](http://www.herzkinder.at)