

Stiftung für chronisch kranke Kinder



Durch Initiative und finanzielle Förderung des Freundes- und Förderkreises, wurde im Jahr 2006 die **Stiftung für chronisch kranke Kinder** in der Stiftergemeinschaft der Sparkasse Bamberg gegründet.

Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler sind eine häufige vergessene Bevölkerungsgruppe, da durch eine Operation nur in einem Teil der Fälle eine vollständige Heilung möglich ist. Die Bamberger Stiftung für chronisch kranke Kinder hat es sich zur Aufgabe gemacht, dies zu ändern und ihr erstes Projekt gilt dieser Gruppe.

Jedes Jahr kommen 6.000 – 7.000 Kinder mit angeborenem Herzfehler in der Bundesrepublik Deutschland zur Welt. Noch vor 20 Jahren haben nur 15% der Kinder mit angeborenem Herzfehler ihren 18. Geburtstag erlebt – heute erreichen mehr als 85% das Erwachsenenalter.

Nach Auskunft des Bundesverbandes herzkranker Kinder leben in Deutschland derzeit wenigstens 120.000 – 200.000 Erwachsene mit einem angeborenem Herzfehler; pro Jahr steigt diese Anzahl um ca. 5.000. Für einen Teil dieser Kinder und Jugendlichen ist trotz Operation eine vollständige Heilung mit normaler Lebenserwartung derzeit nicht möglich.

Ziel unserer Stiftung ist deshalb die Versorgung und die Beratung der betroffenen Kinder und Jugendlichen zu verbessern, insbesondere um auch den Übergang in das Erwachsenenalter besser gestalten und begleiten zu können.

Mit 18 Jahren fällt die Mehrheit der Betroffenen in ein „Betreuungsloch“. Kinderkardiologen als Spezialisten für angeborene Herzfehler ist bei der weiteren Betreuung jenseits des 18. Lebensjahres die Vergütung der Kosten verwehrt. Erwachsenenkardiologen wiederum haben in Ihrer Ausbildung bislang kaum Kenntnis über angeborene Herzfehler erworben und sind deshalb mit diesem Krankheitsbild nicht hinreichend vertraut.

Aufgabe der Stiftung ist es deshalb nicht nur die medizinische Versorgung und die Vorbereitung auf diese schwierige Phase zu verbessern, sondern auch den Beratungsbedarf für die Betroffenen in den Bereichen der Berufstätigkeit, körperlichen Belastbarkeit und Vererbung von Herzfehlern, zu erfüllen.

Deshalb arbeitet die Stiftung mit den beiden Kinderkardiologen, Prof. Dr. K.-H. Deeg und Oberarzt Dr. B. Trusen, der Klinik für Kinder und Jugendliche am Klinikum Bamberg zusammen, um hier für die fränkische Region ein regionales Zentrum für die Betreuung herzkranker Kinder und Jugendlichen zu etablieren.