

## Ebstein Kampagne 2020



Seit 2017 haben sich Patienten mit der sehr seltenen, schweren Herzkrankheit, der Ebstein Anomalie, im Herzverein eingeschrieben. Diese Fehlbildung des Herzens benötigt sehr spezielle Kenntnisse eines Herzchirurgen, die in Bolivien nicht vorliegen. Seither haben wir, über Kliniken und uns bekannten Ärzten, versucht eine Kampagne zur Rettung dieser Patienten in Bolivien zu organisieren. Wiederholte Absagen haben uns jedes Mal von neuem frustriert, unsere Entschlossenheit jedoch nicht vermindert.

Als ich am 29.12.2018 über Dr. Michael Emeis Herrn Prof. Dr. Joachim Photiadis, Direktor der Kinderherzchirurgie am Deutschen Herzzentrum Berlin, kennenlernte und er seine Bereitwilligkeit zum Ausdruck brachte, unentgeltlich, mit einem kompletten Spezialisten-Team nach Bolivien zu kommen um unsere Patienten dort zu operieren, begann eine Zeit der Hoffnung und fieberhaften Vorbereitung. Im Vorfeld wurden Spenden gesammelt für Krankenhauskosten, Medikamente, ärztliche Materialien, Flüge, Unterkunft und Verpflegung.

Patientenunterlagen mit Ultraschallaufnahmen, Messungen und vielen weiteren Daten mussten verschickt werden, um vom Berliner Ärzteteam analysiert zu werden.

Den Familien der schwer herzkranken Kinder wussten, dass die Chirurgie ein großes Risiko darstellt, dass sie jedoch die einzige Möglichkeit ist, das Leben ihrer Kinder zu retten. Viele Stunden wurde mit den Familien gesprochen, auf ihre Ängste eingegangen und ihnen die Abläufe erklärt.

Mit dem Hospital Belga in Cochabamba, langjähriger Partner des Herzvereins und Referenzzentrum für Herzoperationen für Bolivien, haben wir ein Abkommen für einen Pauschalpreis abgeschlossen. Keiner der Ärzte oder des medizinischen Personals vor Ort haben Honorare verlangt. Sie haben die Kampagne als Möglichkeit wahrgenommen, neues zu lernen. Diese Kampagne war nicht nur zur Rettung der Patienten auf unserer Liste, sondern als nachhaltige Aktion gedacht, um den Ärzten in Cochabamba, vor allem der Herzchirurgen, die schwierige Cone-Operation beizubringen, sowie Anästhesisten,

Kardiotechnikern und das Team der Intensivstation fortzubilden, damit diese Operationen in Zukunft in Bolivien von lokalem Personal durchgeführt werden können.

Fotos und Daten der Geräte und Materialien vor Ort wurden nach Berlin geschickt, um zu entscheiden was noch mitgebracht werden musste. Eine offizielle Einladung des Gesundheitsministers sowie die Genehmigung der zollfreien Einfuhr von Medikamenten und medizinischen Materialien musste angefordert werden.

**Z**wischen dem 3. und 4. März sind 9 unserer 10 Patienten von La Paz nach Cochabamba gereist; eine Patientin lebt dort.

**A**m 6.März ist das Berliner Team, mit mehreren großen Kisten Material beladen am Flughafen in Cochabamba gelandet und wurde von PatientInnen und Eltern sehr herzlich willkommen geheißen.

Prof. Dr. Joachim Photiadis: Kinderherzchirurgie

Dr, Sven Weber: Kinderkardiologe und Kinderintensivmediziner

Dr. Valentin Vadiunec: Kinderanästhesist

André Iben: Kardiotechniker

Beate Walter: Kinderintensivschwester, Ausbilderin für Pflegekräfte in der pädiatrischen Intensivpflege

Christin Henkel: Op-Schwester, Praxisanleiterin Chirurgie angeborener Herzfehler

Claudine Hengstenberg: Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

**A**m Samstag hat Dr. Weber, in unser aller Augen der geborene Kinderarzt, in liebevoller Zuwendung, zusammen mit der Kinderkardiologin Dr. Inge von Alvensleben vom Herzverein sowie den KollegInnen aus Cochabamba alle PatientInnen per Ultraschall untersucht und gemeinsam mit Dr. Photiadis die jeweilige OP-Strategie besprochen.

Der dreijährige Willy Benjamin Palenque hat eine sehr komplizierte Form der Ebstein Anomalie. Bereits nach Evaluierung der geschickten Befunde in Berlin war klar, dass er auch mit modernen Techniken nicht in Bolivien operiert werden kann. Trotzdem hatten wir der Mutter angeboten, nach Cochabamba zu kommen, um ihren Sohn persönlich vom Expertenteam untersuchen zu lassen; die Mutter nahm dies gerne an. Es ist sehr traurig, wenn wir einer Mutter sagen müssen, dass für ihr Kind keine Möglichkeit besteht, operiert und geheilt zu werden. Es war jedoch sehr wichtig für sie, die Expertenmeinung zu hören. Leider ist auch dies schmerzhafter Teil unserer Realität.

Die anderen Mitglieder des Berliner Teams haben in der Zwischenzeit ihre jeweiligen KollegInnen kennengelernt und sich mit dem Operationssaal, der Herzlungenmaschine bzw. der Intensivstation vertraut gemacht. Vier junge ÄrztInnen aus Cochabamba waren freiwillig zum Dolmetschen englisch-spanisch bzw. deutsch-spanisch vor Ort, um eine reibungslose Kommunikation zu gewährleisten.

**A**m Sonntag wurden von Dr. Echazú, im Beisein von Dr. Weber zwei diagnostische Herzkatheter durchgeführt. Am Nachmittag hat Dr. Photiadis vor dem gesamten medizinischen Personal einen sehr beeindruckenden und lehrreichen Vortrag zur Cone-

Prozedur gehalten. Anschließend wurden die 9 PatientInnen vorgestellt, noch offene Fragen geklärt und ein Zeitplan für die Operationen festgelegt.

**A**m Montag, den 9.März um 8:00 ging es mit Anelys Mariño, einer liebenswerten 12jährigen, die viel Lebensfreude ausstrahlt und sich in ihrer Großfamilie geborgen fühlt, los. Außer den Eltern sind noch die Großeltern und mehrere Tanten und Onkel angereist. Anelys liebt die Schule, vor allem Mathe, und möchte gerne Ärztin werden, um anderen zu helfen. Außerdem macht die trotz der Herzerkrankung und geringeren Sauerstoffsättigung leidenschaftlich gern Sport und war bei den Landesmeisterschaften mit ihrem Team zweite im Basketball. Sie kam lächelnd in den Op-Saal, wo sie mit einem liebevollen Stubs auf die Nasenspitze von Dr. Vadiunec begrüßt wurde. Die Operation verlief sehr gut. Dr. Vadiunec arbeitete mit seiner bolivianischen Kollegin, Dr. Bianca Becerra zusammen. Sie verständigten sich auf Englisch und Spanisch. Andre Iben hatte zuvor mit seinen Kollegen die Herzlungenmaschine aufgebaut; sie bildeten ein Team aus Geben und Nehmen von Erfahrungen in freundschaftlicher und respektvoller Zusammenarbeit. Die lokalen Kardiotechniker haben viel gelernt und auch nach der Abreise noch mit Herrn Iben kommuniziert, um sich orientieren zu lassen.

Dr. Photiadis operiert, ernst und hochkonzentriert aber immer noch zu einem Lächeln bereit, mit Assistenz unserer Herzchirurgin, Dr. Ericka Perez, und erklärte ihr jeden Schritt. Zusammen mit den OP-Schwestern Christin Henkel und ihrer bolivianischen Kollegin Mariel bildeten sie ein perfektes Team, dem zuzuschauen einfach Freude machte. Frau Henkel in ihrer ruhigen und effizienten Art, arbeitete mit einer Konzentration, die schwer zu überbieten ist, während sie sich gleichzeitig freundschaftlich mit ihrer Kollegin austauschte.

Im Operationssaal haben neben freiwilligen Dolmetschern Frau Emma Fortnagel, Kinderkrankenschwester und über das Bolivianische Kinderhilfswerk seit sechs Monaten Freiwillige beim Herzverein, wo sie eine riesige Unterstützung war, Frau Dr. v. Alvensleben und ich übersetzt. Frau Fortnagel hat allerdings nicht nur im Operationssaal bei der Verständigung mitgeholfen, sondern vor allen Dingen stundenlang an den Betten der frischoperierten Patientinnen auf der Intensivstation gestanden und sie mit ihrer fröhlichen, menschlichen Art aufgemuntert.

Die Operation verlief reibungslos und um 13:00 wurde Anelys von Dr. Weber und Frau Walter auf der Intensivstation in Empfang genommen. Nach zwei Tagen war sie auf Normalstation und am vierten postoperativen Tag wurde sie bereits entlassen!

**A**m Dienstag wurde die vierjährige Carmen operiert. Ihre Cone-Prozedur verlief perfekt und sie wurde noch im Op-Saal extubiert.

Auf der Intensivstation hat sie beschlossen, lieber Valeria genannt zu werden und fand uns alle eher bedrohlich. Später war sie dann wieder ganz die Alte, eine süße Prinzessin, die genau weiß was sie will (am ersten Abend Pizza!), umsorgt von ihrer Mama und ihrem überaus liebevollen Großvater. Auch sie konnte die Intensivstation am zweiten Tag nach OP verlassen.

**D**ie 12 jährige Nicole kam am Nachmittag desselben Tages in den Operationssaal. Sie war sehr nervös, hat sich aber, bis die Narkose gewirkt hat, mit mir über die Schule unterhalten und über die Projekte, die sie und ihre jüngere Schwester haben, chinesisches zu lernen und die englischen Sprachkenntnisse zu vertiefen. Ihre Operation war komplizierter als die zwei vorigen. Außer der Rekonstruktion der Trikuspidalklappe mittels Cone-Prozedur wurde aufgrund schlechter Funktion des rechten Ventrikels eine Glenn-Anastomose geschaffen; diese leitet das sauerstoffarme Blut der oberen Körperhälfte direkt in die Lungenarterien um und reduziert dadurch die Anforderung an den rechten Ventrikel. Nicole hat außerdem eine komplexe Rhythmusstörung, die im Februar in La Paz mittels einer Herzkatheteruntersuchung genauer diagnostiziert worden war, weshalb noch während der Operation ein Schrittmacher eingesetzt wurde. Nach der gelungenen Operation bekam Nicole auf der Intensivstation starke Blutungen und musste nachts noch einmal in den Operationssaal, um Sickerblutungen zu kauterisieren. Keiner hat in dieser Nacht lange geschlafen, aber die bolivianische Herzchirurgin hat mit ihrem Team durchgearbeitet. Am Morgen war Nicoles Zustand stabil, sie hatte mehrere Bluttransfusionen erhalten und blieb 48 Stunden intubiert, bis sich Herz und Nieren von der Operation erholt hatten. Langsam normalisierten sich die Parameter und Nicole kam zu vollem Bewusstsein. Dem unermüdlichen Einsatz des Personals auf der Intensivstation unter Anleitung von Dr. Weber und Frau Walter ist diese schnelle Erholung zu verdanken. Frau Weber hat von Anfang an die Intensivstation mit ihrer guten, explosiven Energie „übernommen“ und hat professionell jedes kleinste Detail unter Kontrolle gehabt. Ihre positive Energie war durchaus ansteckend. Nicole konnte am 21. März nach Hause entlassen werden.

Nach der extrem anstrengenden Situation vom Vortag und der Nacht wurde beschlossen, am Mittwoch nur eine Operation durchzuführen.

**A**m Mittwochmorgen habe ich die siebenjährige Susan in den Operationssaal begleitet. Sie war ruhig und wie immer freundlich lächelnd, als sich ihre Eltern und kleine Schwester am Fahrstuhl von ihr verabschiedeten. Die Cone-Prozedur wurde diesmal von der bolivianischen Chirurgen Dra. Perez unter Assistenz von Prof. Photiadis durchgeführt – mit hervorragendem Ergebnis. Es wurde auch ein Ventrikelseptumdefekt wieder verschlossen, der bis dahin von dem Klappengewebe der Trikuspidalklappe verdeckt gewesen war. Auch Susan konnte dank der reibungslos verlaufenen Operation noch im Operationssaal extubiert werden. Auf der Intensivstation war sie eher gelangweilt und ein wenig erschrocken, was sich schnell änderte, als sie nach zwei Tagen auf ein Zimmer kam und wieder die ganze Zeit mit ihrer Familie zusammen sein konnte. Dank der nun besseren Versorgung ihres Körpers mit Sauerstoff, waren ihre Lippen gleich rosig und die dunkle Verfärbung auf den Wangen war gewichen. Auch Susan konnte am vierten Tag nach OP aus dem Krankenhaus entlassen werden.

**A**m Donnerstag, den 12. März wurde Cindel operiert. Die 13-jährige wurde mit einem Shone-Komplex geboren und musste bereits mit fünf Monaten das erste Mal wegen Aortenisthmusstenose operiert werden. Im Alter von vier Jahren erfolgte die zweite Operation, die ebenso wie die dritte, ein halbes Jahr später am offenen Herzen erfolgte, um die jeweils hochgradige Subaortenstenose zu resektieren. Seit 2017 ist klar, dass sie eine neue Aortenklappe benötigt; aufgrund der Voroperationen ist jede weitere Operation mit einem deutlich höheren Risiko behaftet; zudem gibt es in Bolivien keine biologischen

Klappen, das heißt Cindel hätte eine mechanische Ersatzklappe eingesetzt werden müssen. Sie musste auf Spezialisten aus dem Ausland warten, immer in der Angst eines plötzlichen Herztodes. Trotz dieser Angst und der Beschränkungen im Alltag ist Cindel eine fröhliche, unglaublich liebevolle Jugendliche. Ihre einzige Angst galt der Möglichkeit, dass die Spezialisten sie nicht operieren wollen würden. Sie liebt die Schule und will so schnell wie möglich wieder dorthin. Ihre Freundinnen haben sie täglich über Whatsapp aufgemuntert. Sie liest und malt sehr gerne.

Bei der sogenannten Ross-Konno-Operation wurde die hochgradig stenotische Aortenklappe entfernt und an ihre Stelle die eigene Pulmonalklappe gesetzt. Die Pulmonalklappe wurde durch eine Contegra-Klappe ersetzt; diese wertvolle, biologische Klappe hatte das Team aus Berlin als Spende von Medtronic für sie erhalten und mitgebracht. Ebenso wurde die Subaortenstenose reseziert und der Ventrikel erweitert. Die ganze komplizierte Operation verlief wunderbar. Nach Thoraxverschluss bekam sie jedoch infolge einer Transfusionsreaktion ein akutes Lungenversagen – möglicherweise weil ihr Körper nach drei Operationen viele Antikörper gegen Fremdblutprodukte aufgebaut hatte. Sie wurde auf die Intensivstation verlegt, wo sie zunächst mit Beatmung mit hohen Drücken und Absaugen stabilisiert werden konnte. Aufgrund des massiven Lungenödems entstand nachts trotzdem ein Sauerstoffmangel und Kammertachykardie, Cindel musste reanimiert werden. Innerhalb von Minuten war das ganze Team wieder vor Ort, und zum ersten Mal überhaupt in Bolivien wurde mittels der auf die Intensivstation gebrachten Herzlungenmaschine eine extrakorporale Membranoxygenierung (ECMO) begonnen. Es gab nicht alle hierzu normalerweise verwandten Materialien vor Ort, aber dank des beispiellosen Einsatzes der beiden Kardiotechniker Ulises und Amilcar in 24-Stunden-Schichten sowie des gesamten Teams der Intensivstation und in ständigem Austausch mit Andre Iben und den anderen Berliner Kollegen lief die Maschine problemlos, der Oxygenator wurde nach 24 Stunden zur Sicherheit einmal gewechselt, und nach 60 Stunden und deutlicher Erholung der Patientin wurde die ECMO komplikationslos wieder ausgebaut.

Diese Aktion, unter Aufbringung aller Kenntnisse des Fachpersonals, hat Cindel das Leben gerettet.

Schon am Tag von Cindels Operation kamen Meldungen der bolivianischen Regierung durch, die Grenzen von und nach Europa würden ab dem 14. März geschlossen. Die Entscheidung, deshalb unsere Kampagne abubrechen, mit zwei schwerkranken Patientinnen auf der Intensivstation, vier Patienten die ohne Operation nach Hause geschickt wurden und dem Wissen, dass Frau Dr. Perez noch weitere Cone-Prozeduren unter Aufsicht hätte machen müssen, um sie alleine durchführen zu können, ist allen mehr als schwer gefallen. Tief traurig ist das 7-köpfige Team am Abend des 13. März nach Santa Cruz und von dort weiter nach Berlin geflogen.

Frau Dr. v. Alvensleben, unsere Kinderkardiologin, war vom ersten Tag an von morgens bis abends im Dauereinsatz. Sie überwachte die Patienten vor, während und nach den Operationen, sprach mit den Familien und organisierte Termine. Nach Abflug des Berliner Teams hat sie die Intensivstation nur noch verlassen, um die drei Patientinnen auf Station ein letztes Mal per Ultraschall zu untersuchen und die Entlassung vorzubereiten. Wir waren beide fast ununterbrochen vor Ort, um auch im Austausch mit dem Berliner Team die Arbeit der Kollegen in Cochabamba zu unterstützen.

Am 15. März kam die Hiobsbotschaft, dass Cochabamba sich nun auch gegenüber dem restlichen Land abschotten würde. So mussten Frau Dr. v. Alvensleben am 16. März nach La Paz und ich nach Lima abfliegen. Die Wochen seitdem waren aus der Ferne besonders schwer zu ertragen, bis die Nachricht von Cindels sehr langsamer aber stetiger Besserung ankamen. Jeden Tag haben wir mit dem Personal auf der Intensivstation kommuniziert. Am 23. März konnte Cindel extubiert werden und am 30. März wurde sie auf die Normalstation verlegt. Ihr Papa darf jeden Tag mit dem Krankenhaustransport (der inmitten der allgemeinen Ausgangssperre eine Sondererlaubnis hat) von Quillacollo, wo die in El Alto wohnende Familie während der Operation untergekommen ist, nach Cochabamba fahren um seine Tochter zu besuchen. Cindels Mama und kleine Schwester waren auch bei ihr.

Während der Woche im Krankenhaus haben die Eltern unserer Patienten sich untereinander gestärkt, getröstet und ihre Erfahrungen ausgetauscht. Gerade die Familien der vier verbliebenen Patienten mussten getröstet werden, als wir ihnen erklären mussten, dass die Kampagne abgebrochen wird. Wir verpflichten uns, Ruth, Valentina, Jeremy und Karen zum nächstmöglichen Termin operieren zu lassen.

Bei den Voruntersuchungen stellte sich heraus, dass alle vier nach der Operation im Tiefland wohnen müssen, maximal auf der Höhe von Cochabamba (2500mÜM), da sie alle zusätzlich zur Klappenrekonstruktion eine Glennanastomose benötigen; diese erfordert einen niedrigen Lungendruck, das heißt ein Leben in niedriger geographischer Höhe. (Nicole, die einzige Patientin der Kampagne, die diese Anastomose erhalten hat, wohnt sowieso in Cochabamba)

Die Familien können dies nun in Ruhe organisieren, sobald der Ausnahmezustand vorüber ist und müssen nicht, wie ursprünglich vorgesehen, Hals über Kopf ihren Wohnort wechseln. Wir werden die Kinder natürlich weiterhin regelmäßig untersuchen und betreuen. Die ersten drei operierten Patientinnen, Anelys, die kleine Carmen und Susan, sind direkt vor Beginn des Reiseverbots noch nach La Paz zurückgereist und waren bereits zur Nachuntersuchung im Kardiozentrum, es geht allen gut und die Familien sind dankbar und glücklich!

Für die Spenden haben wir einen Antrag an Ein Herz Für Kinder geschickt, dass die finanzielle Unterstützung für diese Kampagne bewilligt hat. Dr. Christoph Mauel hatte 2018 bei seinen Goiserer Schlossfestspielen Spenden für zwei Ebstein-Patienten gesammelt, die er trotz mehrfacher Verzögerung der Operationen nicht an andere Patienten weitergeben, sondern eben für diese schwerkranken Kinder aufbewahren wollte. Dank dieser Spenden konnten wir das Berliner Team einfliegen. Christian Schilling, Leiter der pharmazeutischen Firma INTI in La Paz, hat die Kosten für die Unterkunft übernommen. Über Spenden der Österreichischen Herzkinderhilfe für Bolivien haben wir die unter Anderem kostspieligen Medikamente und den Herzschrittmacher zahlen können. Apotheker Helfen hat viele teure Medikamente für diese Kampagne gespendet. Rotaract Cochabamba, die Organisation junger, zukünftiger Rotarier, hat im Vorfeld der Operationen eine Blutspendekampagne organisiert und damit – zusätzlich zu den Spenden der Eltern - alle erforderlichen Bluttransfusionen ermöglicht.

Ich möchte all diesen großzügigen Spendern von Herzen für Ihre Unterstützung danken und dafür, dass Sie, genau wie wir, an diesem Projekt, das wir nur in gemeinsamer Anstrengung bewältigt haben, festhielten!

Danke Joachim, danke Sven, danke Valentin, danke Andre, danke Christin, danke Arti, danke Claudine!

Ihr habt mit Eurem Wissen, großen Engagement, Nächstenliebe und Bescheidenheit fünf Leben gerettet und fünf Familien glücklich gemacht!

Danke ebenso an das Team und die Führung des Hospital Belga, das unermüdlich bei jedem Schritt anwesend war und nach Abreise des Berliner Teams komplett übernommen hat.

Herzlichst,

Susana

Vorsitzende Herzverein e.V.

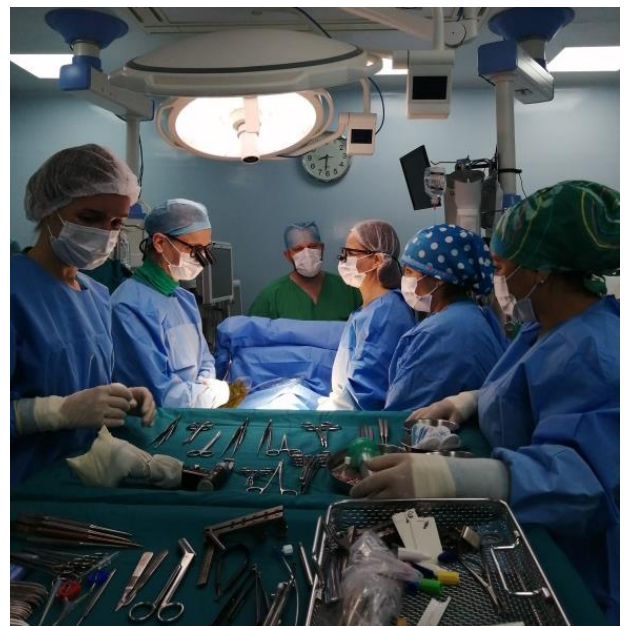
### **Die Ankunft:**



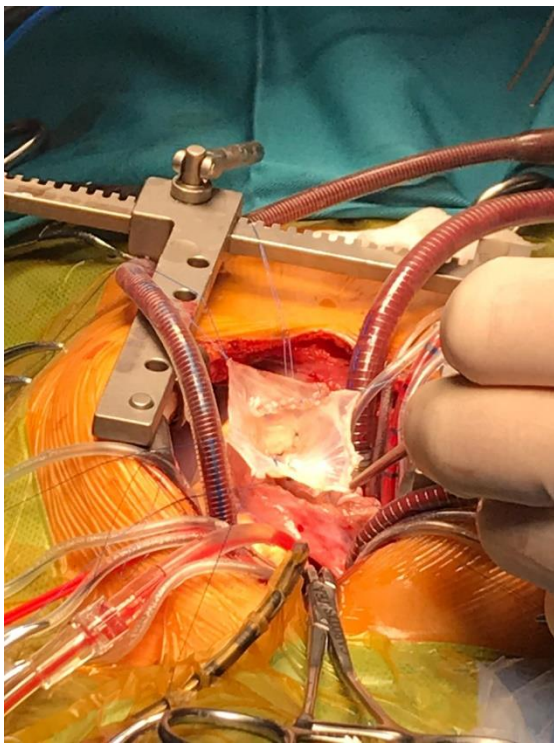
**Voruntersuchungen:**



**Im Operationssaal:**







**Die Intensivstation:**



**Operierte Patientinnen:**



**Alte - Neue Warteliste Ruth, Valentina, Jeremy und Karen:**



**KollegInnen:**

