

Florian

**Hypoplastisches Linksherz mit Aorten- und Mitral-Stenose
Persistierender Duktus arteriosus Botalli
Persistierendes Foramen ovale**

EIN ELTERNBERICHT

Es hat lange gedauert, aber jetzt habe ich endlich Zeit um unser Wunschkind Florian vorzustellen.

Florian wurde ganz normal nach 38+5 Wochen in Melk geboren (2.400g und 47 cm). Niemand ahnte etwas von seinem Problem. Das war am 20.04.2005 (ja,ja ich weiß 😊) und am 26.04.2005 wurde mir von der Kinderärztin mitgeteilt, dass Flo nach St.Pölten muss, da ein Blutwert bei ihm nicht stimmt. Na ja, da denkt man sich ja noch nicht so viel dabei. Also sind wir zwei mit der Rettung nach St. Pölten gefahren worden. Neonatologie-Intensiv. Dort hat dann die Kardiologin die erschütternde Nachricht für uns, dass mit Florians Herz etwas überhaupt nicht stimmt. Sie stellte uns vor die Wahl - entweder wir gehen nach Wien, Innsbruck oder Linz. Sie würde uns aber Linz empfehlen, da dort die besten Kardiologen und der beste Operateur für Flo´s Herz sitzt. Gut, damit war die Entscheidung gefallen und wir fuhren (Florian Flo mit dem Hubschrauber) nach Linz.

Dort angekommen kam Flo auf die Kinderintensiv in der Landeskinderklinik Linz.

Die Diagnose der dort untersuchenden Ärzte lautete:

**Hypoplastisches Linksherz mit Aorten- und Mitral-Stenose
Persistierender Duktus arteriosus Botalli
Persistierendes Foramen ovale**

Am 29.04.2005 wurde Florian von OA Dr. Rudolf Mair im AKH Linz (gleich nebenan) nach Norwood operiert. Er hatte guten Erfolg damit.

Florian wurde am 12. Tag extubiert und nach 3 Wochen erst auf die Kardiologie verlegt. Er war aber auch sehr klein und leicht, deshalb brauchte er wahrscheinlich etwas länger.

Danach allerdings kam keine sehr schöne Zeit. Florian hatte sehr schlechte Sättigungswerte (unter 70%) und ohne Sauerstoff ging es nie.

Am 2.6.2005 wurde dann ein Herzkatheter gemacht bei dem hochgradige, periphere Pulmonal-Stenosen bds. verifiziert wurden. Diese wurden mehrstufig Dilattiert und somit lag Flo´s Sättigung um 10% höher als davor.

Dies sollt aber noch nicht alles sein. Nach einigen Tagen war alles wieder wie zuvor. Flo´s Sättigung klappte nie ohne Sauerstoff und deshalb beschlossen die Ärzte dass Florian bis zur Glenn OP stationär bleiben muss.

Die OP erfolgte dann am 24.06.2005. Bei dieser zeigte sich jedoch ein zu enges pulmonal-arterielles Gefäßbett mit nicht tolerablen Sättigungswerten (unter 50) sodass OA Mair anstatt des Glenn einen Blalock-Taussig-Shunt anlegen musste. Nach 4 Tagen folgte der Thoraxverschluss, nach 12 Tagen die Extubation und 2 weitere Tage später wurde Flo auf die Normalstation verlegt.

Dort ging es rasch aufwärts mit Florian, sodass wir am 19.07.2005 das erste Mal nach Hause konnten.

Am 13.09.2005 mussten wir zum Herzkatheter wieder nach Linz. Doch während des Katheters kam es kurzfristig zu einer Bradykardie und einem Blutdruckabfall für ca. 30 sec. die eine kardiopulmonale Reanimation erforderlich machten. Der Kreislauf konnte wieder stabilisiert werden, aber die geplante OP wurde vorerst wieder verschoben. (Wir hätten die Glenn jetzt noch mal versuchen wollen).

Am 23.11.2005 wurde nochmals ein Herzkatheter gemacht, bei dem alles sehr gut verlief (keine Probleme). Am 26.11.2005 Entlassung und wieder warten auf Glenn OP.

Leider stellte sich in den nächsten Tagen heraus, dass Florian immer mehr Wasser einlagerte und so sind wir am 3.12.2005 wieder nach Linz gefahren. Dort wurde eine Pulmonalstenose links, eine globale RV-Funktionsstörung + eine Tricuspidalinsuffizienz festgestellt. Florian erhielt mehrere Simdax Zyklen, jedoch zeigten diese keine Verbesserung.

Zwischenzeitlich wurde uns schon desöfteren die Möglichkeit einer Transplantation vorgestellt. Nachdem wir Weihnachten, Silvester und Neujahr in Linz gefeiert hatten, wurde bei Florian am 16.1.2006 endlich die Glenn OP erfolgreich durchgeführt.

Zusätzlich wurde Flo am 20.1.2006 (beim Thoraxverschluss) ein Resynchronisationsschrittmacher (Medtronic DDD) implantiert. Dann war endlich eine super Besserung zu verzeichnen, sodass Florian am 10.02.2006 endlich wieder nach Hause durfte.

Bisher mussten wir schon 3 ambulante Kontrollen über uns ergehen lassen, aber Florian geht es so gut, dass ich mir nie große Sorgen machen.

Florian ist jetzt mit einem Jahr 7.100 g schwer und ist 72 cm groß. Er bekommt jetzt eine Frühförderung, da er durch die ständigen Krankenhausaufenthalte etwas hinten ist in der Entwicklung, aber er ist ein so fröhliches und neugieriges Kind der uns jeden Tag nur Freude bereitet. Ich bin froh, dass wir uns damals so entschieden haben und hoffe, dass uns das Glück auch bei der abschließenden Fontan Op in ein paar Jahren weiter hold ist.

Ich hoffe, euch Florian ein wenig vorgestellt zu haben und füge noch ein paar Fotos von ihm an.



Ostern 2006



Taufe am 17.04.2006



Besuch bei seinen Freunden Mardo (links) und Philipp (rechts) am 16.08.2006



Florian bei seiner Lieblingsbeschäftigung: Fruchtzwerg essen



im Mai 2006 kurz vor dem Baden

Liebe Grüße Manuela, Willi und Florian aus Melk/Österreich

**Mutter von Florian (20.04.2005)
HLHS mit AS + MS
Norwood am 29.04.2005
Glenn am 16.01.2006
Schrittmacher implantiert am 20.01.2006**