

„Eine Arbeit, die nicht
zu Ende gebracht ist,
ist nicht gemacht.“

Karla Völlm

**Tätigkeitsbericht der Fördergemeinschaft
Zentrum für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern
Universitätsklinikum Münster e.V.
sowie der nachfolgenden
EMAH Stiftung Karla Völlm**

Vorwort

Die Vorstandsmitglieder der EMAH Stiftung Karla Völlm haben mich gebeten, einen Tätigkeitsbericht zu verfassen. Im Jahre 2003, nach Beendigung meiner Vorstandstätigkeit in der Fördergemeinschaft Kinderherzzentrum Sankt Augustin e.V., realisierte ich, dass es für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern in Deutschland eine große Versorgungslücke im deutschen Gesundheitssystem gab. Das ist der Hintergrund, der im Jahre 2003 zur Gründung der Fördergemeinschaft Zentrum für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern Universitätsklinikum Münster e.V. führte. Das neue Zentrum brauchte ein Label. Ich nannte es EMAH Zentrum. EMAH steht für **E**rwachsene **m**it **a**ngeborenen **H**erzfehlern. Das Acronym EMAH wurde von der Deutschen Kardiologischen Fachgesellschaft im Sprachgebrauch übernommen. Im Jahr 2011 gründete ich die EMAH Stiftung Karla Völlm, um so eine Möglichkeit der nachhaltigen Förderung der Behandlung der EMAH Patienten, der entsprechenden Forschung und Lehre zu schaffen.

Danken möchte ich an dieser Stelle in ganz besonderem Maße dem Ehepaar Dr. Jürgen und Elisabeth Behrend und meinem Ehemann Jürgen Völlm für deren enorme und andauernde finanzielle Unterstützung, ohne die das EMAH Zentrum nicht in dieser recht kurzen Zeit zu realisieren gewesen wäre. Ebenfalls möchte ich danken Professor Dr. Dr.h.c. Günter Breithardt, Professor Dr. Dr.h.c. Hugo Van Aken, Professor Dr. Norbert Roeder, Professor Dr. Ursula Nelles, Professor Dr. Helmut Baumgartner, der Robert Bosch Stiftung, meinen Vorstandsmitgliedern und den vielen ungenannten Spendern aus ganz Deutschland.

Krefeld, November 2020



Karla Völlm

Inhaltsverzeichnis

1. [Kurzübersicht aller Zuwendungen](#)
2. [Übersicht über die Zuwendungen der Fördergemeinschaft](#)
3. [EMAH Stiftung Karla Völlm wird Nachfolger der Fördergemeinschaft Zentrum für Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern](#)
4. [Übersicht über die Zuwendungen der Stiftung](#)
5. [Die Schirmherren/innen der Fördergemeinschaft bzw. der EMAH Stiftung Karla Völlm](#)
6. [Berichte über die Tätigkeit der Stiftung](#)
7. [Golfturniere zu Gunsten der Stiftung](#)
8. [Über die EMAH Stiftung Karla Völlm](#)
 - a. [Der Vorstand der EMAH Stiftung Karla Völlm](#)
 - b. [Satzung der EMAH Stiftung Karla Völlm](#)

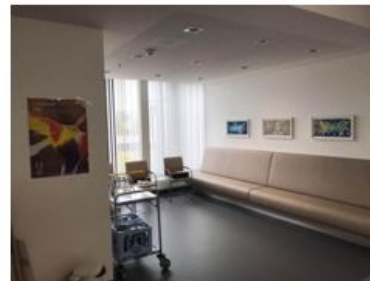
1. Kurzübersicht aller Zuwendungen der Fördergemeinschaft und der Stiftung

<i>Kurzbezeichnung des geförderten Projektes</i>	<i>Förderbetrag (€)</i>
Zuwendungen der Fördergemeinschaft	
1. Umbaumaßnahmen am Universitätsklinikum Münster (UKM)	1.100.000
2. Stiftungsprofessur Kardiologie EMAH	457.000
3. Erforderliche Großgeräte für das EMAH Zentrum	500.000
4. Erforderliche Diagnosegeräte EMAH	524.880
5. Weitere apparative Anschaffungen	65.762
6. Psychosoziale Betreuung EMAH	25.000
7. Förderung Zusatz-Weiterbildung zum/zur EMAH Spezialisten/in	608.000
8. Druckkosten Pocket-Leitlinien EMAH	12.500
Zuwendungen der Stiftung	
1. Erforschung rechtsventrikulärer Funktionsstörung EMAH	147.000
2. Risikomarker bei korrigierter Fallot'scher Tetralogie	45.000
3. Gesundheitsökonomische Evaluierung der Versorgung EMAH Patienten	61.763
4. Evaluierung der Versorgungsunterschiede bei Aortenisthmusstenose	23.800
5. ATROPOS-Register für plötzliche Todesfälle	77.350
6. Innovative Forschungsplattform zur Künstlichen Intelligenz	360.000
7. Zwei Stipendien zur Zusatz-Weiterbildung EMAH Kardiologen/innen	187.720
8. Förderung multimediale Plattform EURO-GUCH Kongress 2018	8.582
9. Diverse weitere finanzielle Unterstützungen	102.550

2. Übersicht über die Zuwendungen der Fördergemeinschaft

1. Förderung erforderlicher Umbaumaßnahmen am Universitätsklinikum Münster (UKM) (Fördersumme: 1.100.000 €)

Mit Unterstützung der Fördergemeinschaft wurden die baulichen Voraussetzungen zur Schaffung des neuen EMAH Zentrums geschaffen. Dafür mussten am UKM 1.000 m² im Bereich des ehemaligen Schwimmbads der Abteilung für Physikalische Therapie umgewidmet und umfangreich umgebaut werden. Im Rahmen der Umbauarbeiten war es u.a. erforderlich das Dach des Gebäudes zu eröffnen, um die notwendige Betonmenge heranzuschaffen (s. Bild).



Das EMAH Zentrum im Umbau und aktuell

2. Einrichtung einer Stiftungsprofessur Kardiologie EMAH (Fördersumme: 457.000 €)

Um eine hochkarätige, international etablierte Leitungspersönlichkeit für das neue EMAH Zentrum zu gewinnen, wurde eine entsprechende Stiftungsprofessur geschaffen. Die

Stiftungsprofessur wurde nachfolgend in eine planmäßige W3-Professur umgewidmet. Damit war es möglich, Herrn Univ.-Prof. Dr. Helmut Baumgartner als international anerkannten Experten (vormals in Wien) als Klinikdirektor des neuen EMAH Zentrums zu gewinnen.



Feierliche Unterschrift des Vertrags für die Stiftungsprofessur im Rektorat der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster.

Vordere Reihe von links: Prof. Dr. Ing. Peter Osypka, Rektor Prof. Dr. Jürgen Schmidt, Karla Völlm, Prof. Dr. Wolfgang Kox (Ärztlicher Direktor). Hintere Reihe von links: Prof. Johannes Vogt (Direktor der Kinderkardiologie), Prof. Hans Scheld (Direktor der Klinik für Herzchirurgie), Torben Geier EMAH Patient, Prof. Günter Breithardt (Direktor der Klinik für Kardiologie und Angiologie).

Inzwischen ist die Zahl der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter beträchtlich gewachsen, um den steigenden Anforderungen gerecht zu werden.



2019

3. Förderung erforderlicher Großgeräte für das neue EMAH Zentrum am Universitätsklinikum Münster (UKM) (Fördersumme: 500.000 €)

Da eine hochqualitative Bildgebung für die Nachsorge und Behandlung von EMAH Patienten unerlässlich ist, wurde von der Fördergemeinschaft die Anschaffung eines neuen Magnetresonanztomographie Gerätes (MRT-Gerät) anteilig mit 500.000 € unterstützt.



Magnetresonanztomographiegerät u.a. zur Diagnose und Nachsorge von angeborenen Herzerkrankungen.

4. Förderung erforderlicher Diagnosegeräte für das neue EMAH Zentrum am Universitätsklinikum Münster (Fördersumme: 524.880 €)

Die Anschaffung eines modernen Spiroergometrie gerätes zur Leistungsbeurteilung von EMAH Patienten wurde mit **34.500 €** unterstützt. Das Gerät ermöglicht die Erkennung von beginnender Leistungseinschränkung und ist unverzichtbar zur Indikationsstellung für Operationen sowie Katheterinterventionen.



Für innovative Forschungsanwendungen und spezielle funktionelle Fragestellungen wurde von der Fördergemeinschaft die Anschaffung eines neuen Diagnosegerätes zur kombinierten Belastungsmessung mit Spiroergometrie und simultaner Lungenflussmessung (**Fördersumme 105.000 €**) ermöglicht. Das Gerät dient insbesondere der Erforschung der Herz- und

Kreislauffunktion unter Belastung, kann aber auch im Rahmen spezieller klinischer Fragestellungen nützlich sein.

Mit Unterstützung der Fördergemeinschaft in Höhe von **285.380 €** wurden zwei moderne Herzultraschallgeräte für das neue EMAH Zentrum angeschafft. Diese sind für die tägliche Arbeit im Zentrum unerlässlich. Zudem konnte mit Unterstützung der Fördergemeinschaft ein neuartiges Herzultraschallgerät mit 4D-Funktion angeschafft werden, das die Diagnostik verbessert und speziell die Funktion von Herzklappen besser beurteilbar macht (**Fördersumme 100.000 €**)



5. Weitere apparative Anschaffungen (Fördersumme 65.762 €)

Fördermaßnahmen ermöglichten zusätzlich die folgenden Anschaffungen:

- | | |
|--|----------------------|
| • Mobiles 12-Kanal.EKG-Gerät Typ GE MAC 1600 | Fördersumme 4.500 € |
| • TEE-Sonde für das mobile Echo-Gerät GE Vivid-i | Fördersumme 20.000 € |
| • Workstation für Bildbearbeitung | Fördersumme 7.034 € |
| • 3D-Echokardiographie zur besseren Beurteilung der rechtsventrikulären Funktion | Fördersumme 12.320 € |
| • Itamar – Gerät zur nichtinvasiven Prüfung der Gefäßfunktion | Fördersumme 21.110 € |
| • Kardiopulmonale Belastung bei sportlicher Aktivität | Fördersumme 798,34 € |

6. Förderung der psychosozialen Betreuung für EMAH-Patienten am neuen EMAH-Zentrum Münster (Fördersumme 75.000 €)

Die Beschäftigung einer Fachperson für Psychotherapie wurde von der Fördergemeinschaft mit 25.000 € für 3 Jahre anteilig mit unterstützt.

7. Förderung der Zusatz-Weiterbildung zum/zur EMAH-Spezialisten/in (Fördersumme 608.000 €)

Zusammen mit der Robert Bosch Stiftung finanzierte die Fördergemeinschaft fünf Stipendien für die Zusatz-Weiterbildung zum EMAH-Spezialisten. Diese Maßnahme wurde von der Robert Bosch Stiftung mit 470.000 € unterstützt. Die Fördergemeinschaft hat sich mit 138.000 € beteiligt.



Frau Susanne Melin von der Robert Bosch Stiftung besucht im Dezember 2009 das EMAH Zentrum.

Von links: Univ.Prof. Dr. Helmut Baumgartner, Frau Susanne Melin (Robert Bosch Stiftung), Frau Karla Völlm, Frau Dr. Renate Schmidt (Oberärztin im EMAH Zentrum), Prof. Dr. Norbert Roeder (Ärztlicher Direktor, UKM)

8. Förderung der EMAH-Versorgung durch Übernahme der Druckkosten für die Pocket-Leitlinien EMAH der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie (Fördersumme 12.500 €)

Zur flächendeckenden Verbesserung der EMAH Versorgung wurden von der Fördergemeinschaft die Druckkosten für die EMAH Pocket-Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie Herz- und Kreislaufforschung e.V. übernommen. Diese ermöglichte den Druck von 10.000 Exemplaren der Pocket-Leitlinien.



3. EMAH Stiftung Karla Völlm wird Nachfolger der Fördergemeinschaft Zentrum für Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern Universitätsklinikum Münster e.V.

Im Jahre 2011 nahm die neu gegründete EMAH Stiftung Karla Völlm ihre Arbeit auf. Diese wurde insbesondere mit Blick auf Nachhaltigkeit gegründet und löste die Fördergemeinschaft Zentrum für Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern Universitätsklinikum Münster e.V. ab.

EMAH  STIFTUNG KARLA VÖLLM





Von links: Dekan Professor Wilhelm Schmitz, Ralph van Kerkom, Karla Völlm, Professor Baumgartner, Ärztlicher Direktor Prof. Norbert Roeder

4. Übersicht über die Zuwendungen der Stiftung

Die finanzielle Förderung von Forschungsprojekten soll der Verbesserung der Diagnose, Behandlung und Versorgung von EMAH Patienten dienen und neue innovative Therapieansätze ermöglichen. Die unterstützten Forschungsprojekte reichen von grundlagennahen Projekten über vorwiegend klinisch orientierte Ansätze bis hin zu neuen Projekten der künstlichen Intelligenz. Die geförderten Projekte umfassen:

1. Erforschung rechtsventrikulärer Funktionsstörung EMAH

Erforschung rechtsventrikulärer Funktionsstörungen bei EMAH Patienten mit Fallot'scher Tetralogie und Volumen- bzw. Druckbelastung der rechten Herzkammer

Fördersumme: 147.000 €

Hintergrund: Funktionsstörungen der rechten Herzkammer sind bei EMAH Patienten häufig. Im Unterschied zur linken Herzkammer ist die Funktionsbestimmung der rechten Herzkammer mittels konventioneller Verfahren aufgrund der komplexen Anatomie und Physiologie jedoch nur unzureichend möglich.

Zielsetzung: Etablierung neuer Methoden der Herzfunktionsbestimmung in der EMAH Medizin. Dazu wurden neuartige gewebebasierte Methoden wie das so genannte Speckle- und Feature-tracking Verfahren im Rahmen des Herzultraschalls und der Magnetresonanztomographie untersucht. Insbesondere sollten diese neuen Methoden in der EMAH Kardiologie etabliert und bezüglich ihres möglichen Nutzens zur der Therapiesteuerung evaluiert werden.

Ergebnisse und Patientennutzen: Im Rahmen der Studie konnten erste Erfahrungen in der Anwendung der neuen Methoden im EMAH Bereich gewonnen sowie der klinische und prognostische Nutzen der neuartigen Funktionsbestimmung etabliert werden. Insbesondere konnte gezeigt werden, dass die neuen gewebebasierten Messwerte zuverlässig bestimmt werden können und Aussagen zum weiteren klinischen Verlauf von EMAH Patienten erlauben. Diese Methoden stellen somit eine sinnvolle Ergänzung gängiger Messwerte dar und sollten somit eine bessere Therapiesteuerung in der EMAH Medizin ermöglichen.

Veröffentlichungen

1. Kalaitzidis P, Orwat S, Kempny A, Robert R, Peters B, Sarikouch S, Beerbaum P, Baumgartner H, Diller GP; Competence Network for Congenital Heart Defects, DZHK (German Center for Cardiovascular Research). Biventricular dyssynchrony on cardiac magnetic resonance imaging and its correlation with myocardial deformation, ventricular function and objective exercise capacity in patients with repaired tetralogy of Fallot. Int J Cardiol. 2018;264:53-57.
2. Tutarel O, Orwat S, Radke RM, Westhoff-Bleck M, Vossler C, Schülke C, Baumgartner H, Bauersachs J, Röntgen P, Diller GP. Assessment of myocardial function using MRI-based feature tracking in adults

after atrial repair of transposition of the great arteries: Reference values and clinical utility. Int J Cardiol. 2016;220:246-50.

3. Orwat S, Diller GP, Kempny A, Radke R, Peters B, Kühne T, Boethig D, Gutberlet M, Dubowy KO, Beerbaum P, Sarikouch S, Baumgartner H; German Competence Network for Congenital Heart Defects Investigators. Myocardial deformation parameters predict outcome in patients with repaired tetralogy of Fallot. Heart. 2016;102:209-15.
4. Schmidt R, Orwat S, Kempny A, Schuler P, Radke R, Kahr PC, Hellige A, Baumgartner H, Diller GP. Value of speckle-tracking echocardiography and MRI- based feature tracking analysis in adult patients after Fontan-type palliation. Congenit Heart Dis. 2014;9:397-406.
5. Orwat S, Kempny A, Diller GP, Bauerschmitz P, Bunck ACh, Maintz D, Radke RM, Baumgartner H. Cardiac magnetic resonance feature tracking: a novel method to assess myocardial strain. Comparison with echocardiographic speckle tracking in healthy volunteers and in patients with left ventricular hypertrophy. Kardiol Pol. 2014;72:363-71.
6. Kempny A, Diller GP, Kaleschke G, Orwat S, Funke A, Radke R, Schmidt R, Kerckhoff G, Ghezelbash F, Rukosujew A, Reinecke H, Scheld HH, Baumgartner H. Longitudinal left ventricular 2D strain is superior to ejection fraction in predicting myocardial recovery and symptomatic improvement after aortic valve implantation. Int J Cardiol. 2013;167:2239-43.
7. Kempny A, Fernández-Jiménez R, Orwat S, Schuler P, Bunck AC, Maintz D, Baumgartner H, Diller GP. Quantification of biventricular myocardial function using cardiac magnetic resonance feature tracking, endocardial border delineation and echocardiographic speckle tracking in patients with repaired tetralogy of Fallot and healthy controls. J Cardiovasc Magn Reson. 2012;14:32.
8. Diller GP, Radojevic J, Kempny A, Alonso-Gonzalez R, Emmanouil L, Orwat S, Swan L, Uebing A, Li W, Dimopoulos K, Gatzoulis MA, Baumgartner H. Systemic right ventricular longitudinal strain is reduced in adults with transposition of the great arteries, relates to subpulmonary ventricular function, and predicts adverse clinical outcome. Am Heart J. 2012;163:859-66.
9. Kempny A, Diller GP, Orwat S, Kaleschke G, Kerckhoff G, Bunck ACh, Maintz D, Baumgartner H. Right ventricular-left ventricular interaction in adults with Tetralogy of Fallot: a combined cardiac magnetic resonance and echocardiographic speckle tracking study. Int J Cardiol. 2012;154:259-64.

2. Risikomarker bei korrigierter Fallot'scher Tetralogie

Prädikativer Wert der linksventrikulären longitudinalen Funktion als Risikomarker bei Patienten mit korrigierter Fallot'scher Tetralogie

Fördersumme: 45.000 €

Hintergrund: Funktionsstörungen der linken und rechten Herzkammer sind bei EMAH Patienten mit Fallot'scher Tetralogie häufig. Zudem besteht bei diesen Patienten ein erhöhtes Risiko für schwerwiegende Rhythmusstörungen und für einen plötzlichen Herztod. Da ein Zusammenhang zwischen diesen Aspekten vermutet wird, könnte eine beginnender Herzfunktionsstörung Hinweise auf ein erhöhtes Risiko für Herzrhythmusstörungen und Herztod geben.

Zielsetzung: Der prognostische Wert neuartiger gewebebasierter Methoden der Herzfunktionsbestimmung sollte untersucht und mit etablierten Parametern verglichen werden. Dazu wurde eine große Gruppe von EMAH Patienten aus zwei überregionalen europäischen EMAH Zentren (Münster ACHD-Zentrum und Royal Brompton Hospital, London) untersucht.

Ergebnisse und Patientennutzen: Im Rahmen der Studie konnten anhand von über 400 Patienten gezeigt werden, dass eine eingeschränkte Herzfunktion mit einem höheren Risiko für klinische Ereignisse und Tod vergesellschaftet waren. Somit erscheint die Berücksichtigung dieser neuen gewebebasierten Methoden zur Risikoeinschätzung in der EMAH Medizin sinnvoll.

Veröffentlichung

Diller GP, Kempny A, Liodakis E, Alonso-Gonzalez R, Inuzuka R, Uebing A, Orwat S, Dimopoulos K, Swan L, Li W, Gatzoulis MA, Baumgartner H. Left ventricular longitudinal function predicts life-threatening ventricular arrhythmia and death in adults with repaired tetralogy of Fallot. Circulation. 2012;125:2440-6.

3. Gesundheitsökonomische Evaluierung der Versorgung EMAH Patienten

Gesundheitsökonomische Evaluierung der Versorgung von EMAH Patienten

Fördersumme: 61.763 €

Hintergrund: Eine optimale Versorgung von EMAH Patienten in Deutschland ist aktuell nicht gewährleistet und viele Patienten befinden sich nicht in regelmäßiger Nachsorge. Die von EMAH Zentren/-(Kinder)Kardiologen angebotenen Leistungen werden von Patienten nicht ausreichend angenommen. Zudem begeben sich viele Patienten nicht in eine spezialisierte Nachsorge. Entsprechende Informationskampagnen hatten bislang nicht den gewünschten Erfolg.

Zielsetzung: Die Gründe der mangelnden Inanspruchnahme der EMAH Versorgung in spezialisierten Zentren und der Defizite in der flächendeckenden adäquaten Versorgung von EMAH-Patienten sollten genauer untersucht werden. Hierbei sollte insbesondere die subjektive Wahrnehmung der Versorgungssituation von EMAH-Patienten sowie die Hinderungsgründe für die Nutzung des Angebots der EMAH-Zentren untersucht werden.

Ergebnisse und Patientennutzen: Mittels einer sog. Conjoint-Analyse in Zusammenarbeit mit der Steinbeis-Hochschule Berlin konnten die Erwartungen von EMAH Patienten an eine optimale Versorgung bestimmt werden. Erwachsene EMAH-Patienten bewerten die Interaktion und Kommunikation zwischen Patienten und Arzt/Ärztin als die wichtigsten Faktoren für eine optimale Versorgung. Zudem fand sich eine große Heterogenität zwischen den Erwartungen von EMAH-Patienten. Als Schlussfolgerung ergibt sich, dass EMAH-Zentren auf individuelle Patientenpräferenzen eingehen und die individuellen Bedürfnisse in die Behandlungspläne integrieren sollten, um einen die Annahme von regelmäßigen

Nachsorgeangeboten zu gewährleisten und die Behandlungsmitarbeit der Patienten sicherzustellen.

Veröffentlichung

Optimizing care for adults with congenital heart disease: results of a conjoint analysis based on a nationwide sample of patients included in the German National Register. ESC Congress 2018. Eur Heart J 2018,39, Issue suppl_1, August 2018, ehy566.P5479

4. Forschungsförderung der Evaluierung der Versorgungsunterschiede bei Aortenisthmusstenose

Evaluierung der Versorgungsunterschiede bei EMAH-Patienten mit Aortenisthmusstenose in Deutschland

Fördersumme: 23.800 €

Hintergrund: Die Aortenisthmusstenose ist eine angeborene, lokalisierte Einengung der Körperschlagader. Die Erkrankung ist mit erhöhten Blutdruckwerten (arterielle Hypertonie) sowie zahlreichen kardiovaskulären Komplikationen verbunden. Die Qualität der Blutdruckeinstellung bei EMAH Patienten mit dieser Erkrankung in Deutschland ist aktuell unklar.

Zielsetzung: Die Studie basiert auf Daten des Nationalen Registers für Angeborene Herzfehler in Berlin. Alle Patienten mit Aortenisthmusstenose im Register sollten eingeschlossen werden, um Hinweise auf das optimale Vorgehen zu gewinnen. Hierbei sollte die gesamte natürliche Spannweite der klinischen Praxis ausgenutzt werden. Es ist anzunehmen, dass unterschiedliche Zentren abweichende Indikationen zur Operation oder Katheterintervention haben und diese natürliche Variabilität in der klinischen Praxis Hinweise auf das optimale Vorgehen geben kann.

Ergebnisse und Patientennutzen: Insgesamt wurden 673 Patienten eingeschlossen. Davon hatten 333 Patienten (50%) die Diagnose einer arteriellen Hypertonie. Im Rahmen der Vorstellung wurden zudem bei 146 Patienten erhöhte Blutdruckwerte gemessen. Etwa 10 % der Patienten hatten auch bei der letzten Vorstellung Zeichen einer relevanten Einengung der Körperschlagader und diese Patienten hatten einen höheren Bedarf an Blutdruckmedikation. Die Studie dokumentiert den Bedarf für eine leitliniengerechte engmaschige Nachsorge von Patienten mit Aortenisthmusstenose sowie die Notwendigkeit einer rechtzeitigen Behandlung der Enge um Spätfolgen der erhöhten Blutdruckwerte zu verhindern.

Veröffentlichung

Die Ergebnisse wurden auf der DGK Jahrestagung 2017 vorgestellt. Aktuell wird das Manuskript erarbeitet wobei auch die Chance genutzt wird das Projekt mit dem aktuell an unserem Zentrum durchgeführten Opt-AHF Projekt (Daten der BARMER Krankenkasse mit >9 Millionen Mitgliedern) zu vergleichen und zusätzliche epidemiologische Daten zu gewinnen.

5. ATROPOS-Register für plötzliche Todesfälle

Register für plötzliche Todesfälle bei EMAH Patienten: ATROPOS Register

Fördersumme: 77.350 €

Hintergrund: EMAH Patienten haben häufig Herzrhythmusstörungen und plötzliche, herzbedingte Todesfälle sind in dieser Patientengruppe nicht selten. Leider sind trotz der Fortschritte der EMAH Medizin solche Ereignisse nur schwierig vorherzusagen. Insbesondere stehen keine guten Algorithmen zur Vorhersage von Erstereignissen zur Verfügung.

Zielsetzung: Schaffung eines europaweiten Registers mit dem Namen ATROPOS. In das ATROPOS-Register sollen die anonymisierten Daten aller Patienten in Europa mit bestimmten EMAH Diagnosen, die am plötzlichen Herztod verstorben sind oder ein solches Ereignis überlebt haben aufgenommen werden. Damit soll die Basis für eine systematische und schnelle Ermittlung der beteiligten Risikofaktoren geschaffen werden. Diese Daten sollen anschließend im Rahmen von Fallkontrollstudien mit den medizinischen Daten von Patienten derselben Altersgruppe mit ähnlichen Krankheitsbildern verglichen werden.

Projektstand: Das Projekt ist im Kompetenznetz für angeborene Herzfehler in Berlin angesiedelt und wird federführend vom EMAH Zentrum an der Klinik für Kardiologie III: Angeborene Herzfehler (EMAH) des Universitätsklinikums Münster betreut. Ärztinnen und Ärzte aus ganz Europa sind aufgefordert, sich an der Datenerfassung in diesem Register zu beteiligen und ihnen bekannte relevante Fälle einzuschließen. Die Rekrutierung hat begonnen.

Pressemeldung:

<https://www.kompetenznetz-ahf.de/forscher/forschung/laufende-studien/atropos/>

6. Innovative Forschungsplattform zur Künstlichen Intelligenz

Innovative Forschungsplattform – Künstliche Intelligenz bei EMAH Patienten

Fördersumme: 360.300 €

Hintergrund: EMAH Patienten bedürfen einer lebenslangen Nachsorge mit wiederholten Untersuchungen inkl. differenzierter Bildgebung. Insbesondere die Risikostratifizierung und die konsistente, verlässliche Beurteilung der Herzfunktion im Langzeitverlauf bereiten weiterhin Probleme. Künstliche Intelligenz und maschinelles Lernen werden in der modernen Medizin und Kardiologie zunehmend eingesetzt. Diese datenintensiven Technologien sollten eine Verbesserung der Versorgung ermöglichen, indem die Effizienz der Nachsorge gesteigert wird.

Zielsetzung: Die vorgeschlagene Forschung zielt darauf ab, die Versorgung bei EMAH Patienten zu verbessern. Ziel ist die Entwicklung und Validierung von Prognosemodellen, klinischen Entscheidungsinstrumenten und automatisierter Bildanalyse-Tools auf der Grundlage zeitgemäßer Lernverfahren der künstlichen Intelligenz. Diese Techniken sollen künftig die qualitativ hochwertige Versorgung von EMAH Patienten unterstützen. Darüber hinaus möchten wir den Ressourcenverbrauch und die Kosten reduzieren, indem unnötige klinische Untersuchungen bei Patienten mit niedrigem Risiko vermeiden und gleichzeitig die klinische Aufmerksamkeit auf EMAH Patienten mit erhöhtem Risiko konzentrieren, um unnötige und kostspielige Notaufnahmen zu vermeiden.

Projektstand: Dies ist ein laufendes Projekt. Mit Unterstützung der EMAH Stiftung Karla Völlm wurden neue KI-Methoden im Bereich der EMAH Forschung etabliert. Als eine der führenden Institutionen weltweit hat das EMAH Zentrum Münster KI-Methoden zur semantischen Textsegmentierung und Natural Language Processing sowie Methoden der KI-basierten vollautomatischen Bildanalyse/Bildsegmentierung bei EMAH Patienten entwickelt und publiziert. Teile des Projektes sind in das Nationale Register für angeborene Herzfehler Berlin eingebettet. Das Nationale Register bietet mit seiner Infrastruktur (deutschlandweites Patienten-/Klinik-/Expertenetzwerk) eine ideale Ausgangsbasis zur Aufbereitung/Bereitstellung von Big Data zu angeborenen Herzfehlern. In Zusammenarbeit mit der Firma Aglaia, Berlin wird aktuell zudem ein hochinnovatives Projekt zum Thema künstliche Intelligenz (KI) in der Herzbildgebung etabliert. Geplant ist, neuartige Segmentierungsmodelle zu entwickeln, die es erlauben, Herzuntersuchungen mittels Kernspintomographie und Herzultraschall automatisch zu analysieren

Veröffentlichungen

- 1: Diller GP, Vahle J, Radke R, Vidal MLB, Fischer AJ, Bauer UMM, Sarikouch S, Berger F, Beerbaum P, Baumgartner H, Orwat S; German Competence Network for Congenital Heart Defects Investigators. Utility of deep learning networks for the generation of artificial cardiac magnetic resonance images in congenital heart disease. BMC Med Imaging. 2020;20:113.
- 2: Diller GP, Orwat S, Vahle J, Bauer UMM, Urban A, Sarikouch S, Berger F, Beerbaum P, Baumgartner H; German Competence Network for Congenital Heart Defects Investigators. Prediction of prognosis in patients with tetralogy of Fallot based on deep learning imaging analysis. Heart. 2020;106:1007-1014.
- 3: Diller GP, Lammers AE, Babu-Narayan S, Li W, Radke RM, Baumgartner H, Gatzoulis MA, Orwat S. Denoising and artefact removal for transthoracic echocardiographic imaging in congenital heart disease: utility of diagnosis specific deep learning algorithms. Int J Cardiovasc Imaging. 2019;35:2189-2196.
- 4: Diller GP, Kempny A, Babu-Narayan SV, Henrichs M, Brida M, Uebing A, Lammers AE, Baumgartner H, Li W, Wort SJ, Dimopoulos K, Gatzoulis MA. Machine learning algorithms estimating prognosis and guiding therapy in a adult congenital heart disease: data from a single tertiary centre including 10 019 patients. Eur Heart J. 2019;40:1069-1077.
- 5: Diller GP, Babu-Narayan S, Li W, Radojevic J, Kempny A, Uebing A, Dimopoulos K, Baumgartner H, Gatzoulis MA, Orwat S. Utility of machine learning algorithms in assessing patients with a systemic right ventricle. Eur Heart J Cardiovasc Imaging. 2019;20:925-931.

7. Zwei Stipendien zur Weiterbildung von jungen Kardiologen/innen jeweils ein Jahr am EMAH Zentrum Universitätsklinikum Münster und ein Jahr am Royal Brompton Hospital London (Fördersumme: 187.720 €)

Da national und international weiterhin großer Weiterbildungsbedarf für EMAH Kardiologen besteht, unterstützt die EMAH Stiftung aktiv die Weiterbildung von EMAH Kardiologen. Im Rahmen des Forschungs- und Weiterbildungsprogramms EMAH Zentrum Münster und ACHD Zentrum Royal Brompton Hospital London, werden kardiologische Kollegen je 1 Jahr in Münster und 1 Jahr in London weitergebildet. Die erste Absolventin des Programmes, Frau Dr. Margarita Brida aus Zagreb, Kroatien wurde im Rahmen des einjährigen Aufenthaltes am EMAH Zentrum Münster und nachfolgend einjährigen Aufenthaltes am Royal Brompton Hospital in allen Aspekten der nichtinvasiven EMAH Versorgung sowie der wissenschaftlichen Arbeit auf dem Gebiet weitergebildet. Aktuell ist Margarita Brida zurück in ihrer Heimat Kroatien. Frau Dr. Brida ist jetzt leitende Kardiologin an der Abteilung für angeborene Herzerkrankungen bei Erwachsenen (ACHD), Abteilung für Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Medizinische Fakultät der Universität Zagreb, Kroatien. Sie absolvierte zusätzlich das Harvard Global Clinical Scholars Research Training Program. Derzeit ist sie Vizepräsidentin der kroatischen Gesellschaft für Kardiologie ACHD WG, ein Nucleus-Mitglied der ESC ACHD WG, und hat eine Position als Visiting Senior Research am Royal Brompton / Imperial College inne. Der Schwerpunkt ihrer Arbeit liegt auf der Förderung der ACHD-Versorgung und -Forschung in Mittel- und Südosteuropa. Sie war Gastgeberin und Direktorin des 10. ESC Euro-GUCH-Treffens 2019 in Zagreb und der jährlichen Echokardiographie in der ACHD-Akademie. Ihre Hauptinteressen sind Echokardiographie / Bildgebung, Herzinsuffizienz und pulmonale arterielle Hypertonie. Sie hat in führenden internationalen kardiovaskulären Fachzeitschriften (European Heart Journal, Circulation, Heart, International Journal of Cardiology) veröffentlicht, für die sie auch als Gutachterin im wissenschaftlich üblichen Peer-Review Verfahren tätig war. Frau Dr. Brida ist seit Ende 2020 Mitherausgeberin des European Heart Journal für den Bereich angeborene Herzfehler.



Von links nach rechts: Univ.-Prof. Dr. Helmut Baumgartner, Frau Karla Völlm, Dr. Margarita Brida, Prof. Dr. Günter Breithardt, Prof. Dr. Gerhard Diller

Diesem Projekt ist zudem eine Reisekostenförderung im Rahmen des Forschungs- und Weiterbildungsprogramms am EMAH Zentrum Münster und ACHD Zentrum Royal Brompton Hospital London über 4 Jahre zugeordnet (**Fördersumme 40.000 €**)

Seit November 2019 wird **Frau Dr. Alexandra Arvanitaki** aus Thessaloniki, Griechenland im Rahmen des Stipendiums weitergebildet. Frau Arvanitaki (Jahrgang 1991) hat bereits in ihrer Heimat im EMAH Bereich kardiologisch gearbeitet und ein Master of Science in Biomedizinischer Forschung sowie einen PhD Abschluß im Bereich der Kardiologie absolviert. Frau Arvanitaki hat ein besonderes Forschungsinteresse an Lungenhochdruckerkrankungen sowie der kardialen Bildgebung im EMAH Bereich. Sie kann bereits 9 Publikationen in internationalen Journalen und diverse Forschungspräsentationen bei nationalen und internationalen Kongressen vorweisen. Während ihrer Zeit in Münster hat Frau Dr. Arvanitaki erfolgreich an diversen Forschungsprojekten gearbeitet und Ergebnisse in anerkannten Journalen präsentieren können. Daneben wurde sie vollumfänglich im nichtinvasiven EMAH-kardiologischen Bereich weitergebildet. Seit Dezember 2020 ist Frau Arvanitaki nunmehr am Royal Brompton Hospital London tätig, um ihre Fähigkeiten weiter auszubauen und ihre akademische Karriere fortzuführen. Nach Abschluss der Tätigkeit in London plant Frau Arvanitaki, in ihre Heimat zurückzukehren und die Versorgung der EMAH Patienten sicherzustellen.



Von links nach rechts: Univ.-Prof. Dr. Günter Breithardt*, Dr. Alexandra Arvanitaki, Karla Völlm, Univ.-Prof. Dr. Helmut Baumgartner (* als Mitglied des Vorstandes der Stiftung)

8. Förderung einer multimedialen Plattform zur EMAH Fortbildung im Rahmen des EuroGUCH Kongresses 2018 (Fördersumme: 8.581,94 €)

Der internationale EuroGUCH Kongress wurde 2018 gemeinsam mit dem renommierten von Prof. Gatzoulis in London organisierten ACHD Kongress in Münster abgehalten. Mit Unterstützung der EMAH Stiftung Karla Völlm wurden während und im Vorfeld des Kongresses online Fortbildungsinhalte zur Verfügung gestellt. Zudem wurde der Kongress erstmalig online und live via youtube und facebook in 360° Technik übertragen. Damit war auch eine interaktive Teilnahme möglich, da Fragen via Twitter live gestellt werden können. Die online Bereitstellung der Inhalte war für die Teilnehmer kostenfrei. Der EuroGUCH Kongress 2018 war ein großer Erfolg und das Feedback der Teilnehmer war exzellent. Wie geplant konnte der gesamte Kongress live / online via youtube sowie Facebook verfolgt werden. Durch erstmaligen Einsatz einer Spezialkamera vom Typ Orah 4i Live Full-Spherical 360° VR konnte der Kongress live in 360°-Technik auf Youtube verfolgt werden. Auch hierbei war das Feedback hervorragend.

9. Diverse weitere finanzielle Unterstützungen (Fördersumme: 102.550 €)

Folgende Tätigkeiten wurden von der EMAH Stiftung Karla Völlm finanziell unterstützt:

- Förderung eines MRT-Kurses mit Ziel der MRT- Zertifizierung Level II für Dr. Robert M. Radke (Fördersumme: 17.850 €)
- Harvard Global Clinical Scholars Research Training Programm 2018-2019 für Frau Dr. Margarita Brida (Fördersumme: 5.000 €)
- Fördermittel zur Weiterbildung von Frau Dr. Boretzka in der Kinderherzchirurgie (Fördersumme: 1.200 €)
- Fördermittel zur Schulung eines ukrainischen Arztes in der Behandlung und Operation angeborener Herzfehler (Fördersumme: 3.500 €)
- Personalkostenzuschuss Oberarztstelle Dr. Gerhard Diller für 3 Jahre (Fördersumme: 60.000 €)
- Fördermittel zur Schulung eines polnischen Arztes in der Behandlung und Operation angeborener Herzfehler (Fördersumme: 1.500 €)

5. Die Schirmherren/innen der Fördergemeinschaft bzw. EMAH Stiftung Karla Völm

Gelegenheit genutzt: UKM bittet Minister Pinkwart um Hilfe zur Erneuerung der Infrastruktur

Münster, 23.01.2009 (ECHO)

Der Vorstand des Universitätsklinikums Münster (UKM) hat gemeinsam mit der Medizinischen Fakultät der Westfälischen Wilhelms-Universität am heutigen Freitag zum Neujahrsempfang in den Erbdrostenhof eingeladen.

Der Innovationsminister des Landes, Prof. Dr. Andreas Pinkwart, war als Ehrengast geladen. Bevor der Minister in den Erbdrostenhof kam, besuchte er das „Zentrum für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern“ (EMAH-Zentrum) am UKM, dessen Schirmherr Pinkwart ist.



Vor dem Neujahrsempfang im Erbdrostenhof besuchte Innovationsminister Prof. Dr. Andreas Pinkwart (6.v.l.) gemeinsam mit dem UKM-Vorstand das EMAH-Zentrum am UKM (Foto: PR)



Ministerium für Innovation,
Wissenschaft, Forschung
und Technologie des Landes
Nordrhein-Westfalen



Düsseldorf, 06.06.2007

Grußwort des Ministers

Grußwort des Ministers für
Innovation, Wissenschaft, Forschung und Technologie
des Landes Nordrhein-Westfalen

Prof. Dr. Andreas Pinkwart

für den Internet-Auftritt der Fördergemeinschaft des Zentrums für angeborene Herzfehler am Universitätsklinikum Münster e. V.

Menschen mit angeborenen Herzfehlern brauchen eine spezielle medizinische Versorgung und bleiben - trotz Herzkorrektur - meist bis ins Erwachsenenalter behandlungsbedürftig.

In Deutschland ist die Behandlung Erwachsener mit angeborenen Herzfehlern noch ein junges, wenig erforschtes Feld. Nur wenige Ärzte sind mit den besonderen Problemen dieser Patienten vertraut, wohl vor allem deshalb, weil der Kreis der Betroffenen vergleichsweise klein ist.

Dass Universitätsklinikum Münster will diese Lücke in Forschung und Versorgung mit einem Zentrum für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern schließen. Dass dies möglich wurde, verdanken wir dem einzigartigen Engagement des Fördervereins und insbesondere seiner Vorsitzenden Karla Völlm. Die private Initiative für das Zentrum hat bereits 1,2 Millionen Euro für den notwendigen Umbau und 600.000 Euro für einen Kardio-MRT zusammengetragen. Das ist wirklich beeindruckend. Besonders freut es mich, dass zusätzlich drei Stiftungsprofessuren mit Ausstattung über fünf Jahre finanziert werden können!

Für das Universitätsklinikum Münster ist das Kompetenzzentrum eine große Chance, in Deutschland und international eine Vorreiterrolle in der Forschung zu übernehmen und zum Schrittmacher für die Versorgung der Patienten zu werden.

Es ist mir eine Ehre, die Schirmherrschaft für das Zentrum zu übernehmen und damit ideell die wichtige Arbeit für das Forschungs- und Behandlungszentrum am Universitätsklinikum Münster zu unterstützen. Das Engagement und die Energie der am Aufbau beteiligten Menschen sind bewundernswert. Ich wünsche den Förderern des Zentrums herzlich, dass sich ihre Tatkraft und Beharrlichkeit für die Forschung und die betroffenen Patienten auszahlen werden.

Münster, 28.05.2013

Chronisch Herzranke bekommen Bahr als Schirmherrn

Uniklinik: Ministerbesuch per Helikopter

Als sie vom Landesplatz des Hubschraubers in dem sie mit Daniel Bahr eingeschwebt war, zum Ostturm der Uniklinik herübergang, hakte sich Karla Völlm vertrauensvoll beim Bundesgesundheitsminister unter. Und auch bei der anschließenden Pressekonferenz wurde deutlich, dass die Initiatorin des EMAH-Zentrums große Stücke auf Bahr hält: Der, so Völlm, genieße in der Bevölkerung zurecht „enorm hohe Sympathiewerte.“

Da war es nur folgerichtig, dass der FDP Politiker gestern die Schirmherrschaft über das Zentrum übernahm, in dem die Uniklinik seit fünf Jahren Erwachsene mit angeborenem

Herzfehler (kurz: EMAH) behandelt. Münster sei bundesweiter Vorreiter auf diesem neuen Spezialgebiet der Kardiologie sagte Bahr: „Dieses Zentrum sollte Vorbild sein und Nachahmer finden“ - wie inzwischen in Berlin, München und anderen Städten geschehen.

Effiziente Versorgung

Ob der schleichende Auftakt des Bundestags-Wahlkampfs auch eine Rolle dabei spielte, dass Bahr sich die vorbildliche Behandlung der EMAH-Patienten vor Ort in seinem Wahlkreis vorstellen ließ: Das blieb bei seiner anderthalbstündigen Visite unausgesprochen. Umso entschiedener lobte der Minister die Zusammenarbeit der vielen Spezialdisziplinen, mit der die Uniklinik eine hocheffiziente Versorgung von Menschen mit angeborenen Herzfehlern sicherstelle - von der Herzgenetik bis zur Geburtshilfe.

Patientengruppe wächst

Überregionale Kompetenzzentren wie dieses wolle er bundesweit einrichten, zudem die EMAH-Forschung finanziell fördern, erklärte Bahr. Denn die Patientengruppe ist mit 200000 Fällen in Deutschland zwar vergleichsweise klein, doch sie wächst stetig, wie EMAH-Klinikdirektor Prof. Helmut Baumgartner sagte: „Diese Menschen brauchen lebenslang eine hochspezialisierte Betreuung, und die erhalten sie heute oft nicht.“

Ein immer wichtigerer Teil der Versorgungskette ist nach seinen Angaben die Luftrettung: Bei Komplikationen bringen die Hubschrauber des ADAC die Herzpatienten, die aus dem ganzen Bundesgebiet kommen, schnell und schonend nach Münster. Auch deshalb war Daniel Bahr medienwirksam im leuchtend gelben Rettungs-Helikopter „Christoph 8“ an der Uniklinik gelandet - sehr zur Freude seines Mitpassagiers Peter Meyer: Der ist der Präsident des ADAC.



Die Spitzen von Uni, Uniklinik und EMAH-Zentrum begrüßen Daniel Bahr (M.) und Peter Meyer (3.v.r.)

Regierungspräsidentin Dorothee Feller neue Schirmherrin des EMAH-Zentrums am UKM



Foto (UKM/Thomas): Freudige Gesichter anlässlich der Übernahme der Schirmherrschaft für das EMAH-Zentrum: (v.l.) Prof. Gerhard-Paul Diller, Stifterin Karla Völlm, Prof. Hugo Van Aken, Regierungspräsidentin Dorothee Feller sowie der Rektor der Westfälischen Wilhelms-Universität, Prof. Johannes Wessels, und Klinikdirektor Prof. Helmut Baumgartner.

Das EMAH-Zentrum der Klinik für Kardiologie III: Angeborene Herzfehler (EMAH) und Klappenerkrankungen am UKM (Universitätsklinikum Münster) hat eine neue Schirmherrin: Neben Bundesgesundheitsminister Jens Spahn ist ab sofort auch Regierungspräsidentin Dorothee Feller als Botschafterin für die Belange von Kindern und Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern unterwegs.

Münster (ukm/aw). Die Regierungspräsidentin war auf Einladung der Gründerin der EMAH-Stiftung, Karla Völlm in die Klinik für Angeborene Herzfehler (EMAH) und Klappenerkrankungen gekommen. Völlm hatte Feller gebeten, künftig neben Bundesgesundheitsminister Jens Spahn als Schirmherrin des EMAH-Zentrums der Klinik zu fungieren. Empfangen wurde die Regierungspräsidentin von Klinikdirektor Univ.-Prof. Dr. med. Helmut Baumgartner und dem Ärztlichen Direktor und Vorstandsvorsitzenden des UKM, Univ.-Prof. Dr. med. Dr. h.c. Hugo Van Aken. Bei einem Rundgang durch das Zentrum ließ sich Feller die Fortschritte in der Behandlung von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern erläutern und zeigte sich beeindruckt: „Das EMAH-Zentrum schlägt eine interdisziplinäre Brücke zwischen der medizinischen Versorgung von Kindern und Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern. Fachkräfte aus den Bereichen der Kardiologie, der Herzchirurgie, der Kinderkardiologie und Kinderherzchirurgie arbeiten hier eng zusammen, um Patienten mit angeborenen Herzfehlern auch im Erwachsenenalter adäquat zu behandeln. Das ist eine bedeutungsvolle Arbeit und beeindruckt mich sehr.“

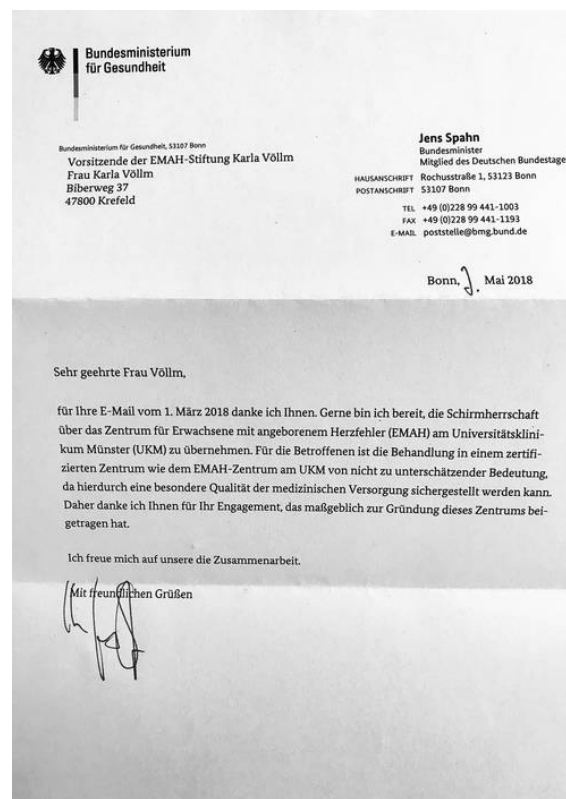
Dass sie mit Dorothee Feller eine zweite Schirmherrin für das EMAH-Zentrum finden konnte, darüber freut sich Karla Völlm, die mit der von ihr gegründeten EMAH-Stiftung Karla Völlm das Zentrum erst möglich gemacht hatte, sehr: „Mir geht es darum, die Öffentlichkeit weiter für dieses Thema zu sensibilisieren. Kaum jemand weiß, was es heißt einen angeborenen Herzfehler zu haben, damit groß und dank des medizinischen Fortschritts inzwischen auch erwachsen zu werden. Ich danke der Regierungspräsidentin für die Übernahme der Schirmherrschaft, das ist für uns eine unschätzbare Unterstützung.“

Der „dienstältere“ Schirmherr, Bundesgesundheitsminister Jens Spahn, wird dem Zentrum übrigens noch in diesem Monat, am 19. November, seinen Antrittsbesuch abstatten, zu dem er aus Termingründen bisher nicht gekommen war. „Wir freuen uns, dass wir so prominente Unterstützung für das EMAH-Zentrum am UKM bekommen. Der Minister und auch die Regierungspräsidentin lenken durch ihr persönliches Engagement den Blick der Menschen auf die besonderen Belange dieser oft schwer betroffenen Patienten“, so der Ärztliche Direktor des UKM, Univ.-Prof. Dr. med. Dr. h.c. Hugo Van Aken

Antrittsbesuch als Schirmherr von Bundesgesundheitsminister Jens Spahn

Jens Spahn übernimmt Schirmherrschaft

Der Bundesgesundheitsminister Jens Spahn übernimmt die Schirmherrschaft für das EMAH Zentrum des Uniklinikums Münster. Wir freuen uns außerordentlich das dadurch die Bedeutung einer zentralen, qualifizierten Behandlung besonders hervorgehoben wird!





Dem EMAH-Zentrum der Klinik für Kardiologie III am UKM stattete Jens Spahn zum Abschluss seines Besuchs seinen Antrittsbesuch als Schirmherr ab. Auf Einladung von Karla Völlm, Gründerin und Vorsitzende der EMAH-Stiftung Karla Völlm, wurde der Bundesgesundheitsminister durch die Räumlichkeiten geführt.

6. Berichte über die Tätigkeit der Stiftung

Die Stiftung betreibt keine systematische Medienarbeit. Dennoch kommt es zu Anfragen und Berichten, von denen einige im Folgenden wiedergegeben werden.

International Journal of Cardiology Congenital Heart Disease

Oktober 2020

A child with congenital heart disease is born. How will our life be?

„THERE IS NOTHING GOOD UNLESS YOU DO IT“

Full article in English

HERZERFORSCHER MAGANIN, KOMPETENZNETZ ANGEBORENE HERZFEHLER INTERVIEW

Die Mäzenin der Herzmedizin

Im Gespräch mit Karla Völlm



17. März 2020

Ohne den Einsatz der „EMAH Stiftung Karla Völlm“ wäre in der Versorgung und Erforschung angeborener Herzfehler vieles nicht möglich. Für ihr Engagement wurde Karla Völlm mit dem Bundesverdienstkreuz ausgezeichnet. Doch es ist ein Lebenswerk, das immer wieder unter Druck gerät.

Aufmerksamer Blick, feste Stimme, klare Ansagen und jede Menge Energie. Wer Karla Völlm begegnet, weiß sofort, dass er es mit einer Frau zu tun hat, die viel verlangt und hart zu arbeiten weiß. Mit ihrer „EMAH Stiftung Karla Völlm“ hat die engagierte Stifterin und Ehrenkonsulin der Westfälischen Wilhelms-Universität für die spezialisierte Behandlung von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern, kurz EMAH, das [Überregionale EMAH-Zentrum am Universitätsklinikum Münster](#) aufgebaut. Für ihr Engagement wurde sie mit dem Bundesverdienstkreuz ausgezeichnet. Zahlreiche Fortschritte in der medizinischen Versorgung von Patienten mit angeborenen Herzfehlern wären ohne ihren Einsatz schlicht nicht denkbar.

Herzerforscher-Magazin: Seit über dreißig Jahren engagieren Sie sich für Patientinnen und Patienten mit angeborenen Herzfehlern. Sie haben 1989 mit dem Deutschen Kinderherzzentrum St. Augustin eine der ersten zentralen Versorgungsinstitutionen für die Patienten geschaffen und mussten 30 Jahre später erstmals vehement für den Erhalt der Kinderkardiologie und des von ihnen ermöglichten EMAH-Zentrums am Universitätsklinikum Münster streiten. „Eine angefangene Arbeit, die nicht zu Ende gebracht ist, ist wie nicht gemacht“, haben Sie damals gemahnt. Müssen wir uns Sorgen machen, dass wichtige Aufbauarbeiten ins Leere laufen?

Karla Völlm: Diese Sorge habe ich in der Tat, wenn wir uns die aktuelle Entwicklung in der medizinischen Versorgung und in der Forschung anschauen. Fehlende Fachkräfte, zunehmend überlastete Ärztinnen, Ärzte und Pflegekräfte, ein Vergütungssystem für medizinische Leistungen, das den besonderen Anforderungen und die Versorgung von Kindern und Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern kaum gerecht wird, eine mangelhafte staatliche Forschungsförderung: Die Liste der Faktoren, die unsere Aufbauarbeit gefährden, ist lang.

Die Forschung spielt eine Schlüsselrolle.

Herzerforscher-Magazin: Bevor wir hier tiefer einsteigen: Warum liegt Ihnen die Forschung auf dem Gebiet der Erwachsenen mit einem angeborenen Herzfehler so am Herzen?

Karla Völlm: Ich war schon in jungen Jahren vom Fachgebiet der Medizin fasziniert und ich bin selbst Mutter einer Tochter mit angeborenem Herzfehler. Ich habe erlebt, was das für Eltern und Kinder bedeutet, das Bangen und Leiden vor und nach einer Operation, das tägliche Bemühen darum, einem kleinen Menschen seiner Grunderkrankung zum Trotz ein eigenständiges und erfülltes Leben zu ermöglichen. Meine Tochter kam 1981 zur Welt. Der medizinische Fortschritt hat ihr ein zweites Mal das Leben geschenkt. Dafür sind wir unendlich dankbar. Erst allmählich ist uns dabei auch klargeworden, was es heißt, dass unsere Tochter einer weitgehend unbekannten Patientengruppe angehört. Bis in die siebziger Jahre sind ja die meisten noch an einem angeborenen Herzfehler verstorben. Gerade für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern klaffte da auf einmal eine riesige Versorgungslücke. Die Erwachsenenkardiologen waren ja nun mal eher auf erworbene Herzfehler spezialisiert. Und das hat mich motiviert, einen Beitrag dazu zu leisten, diese Versorgungslücke zu schließen. Die Forschung spielt eine Schlüsselrolle dabei.

Ein angeborener Herzfehler ist heute in vielen Fällen kein zwingender Grund, sich massiv einzuschränken.

Herzerforscher-Magazin: Inzwischen gibt es bundesweit auf Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern spezialisierte Zentren und Ärzte. Die Forschung auf dem noch jungen Forschungsgebiet hat bis heute in vielen Fällen eine deutlich verbesserte Früherkennung und Therapie ermöglicht.

Karla Völlm: Es ist tatsächlich in großen Schritten vorangegangen seit den neunziger Jahren. Das spiegelt sich auch in der deutlich gestiegenen Lebenserwartung und Lebensqualität der Betroffenen wider. Ein angeborener Herzfehler ist heute in vielen Fällen kein zwingender Grund, sich massiv einzuschränken. Viele Herzpatienten führen ein weitgehend normales Leben. Sie gehen zur Schule, absolvieren eine Ausbildung, besuchen die Universität, üben einen Beruf aus, gründen eine Familie. Das wäre ohne spezialisierte Versorgung und ohne Forschung nicht möglich. Dazu zählt auch, dass mit dem Kompetenznetz und dem Nationalen

Register für angeborene Herzfehler überhaupt entscheidende Voraussetzungen dafür geschaffen wurden, angeborene Herzfehler gut erforschen zu können.

Herzerforscher-Magazin: Woran muss aus Ihrer Sicht in naher Zukunft in erster Linie geforscht werden und warum?

Karla Völlm: Was dringend ergründet werden muss, sind, neben den Ursachen, die besonderen Risiken, die langfristig für Menschen mit angeborenen Herzfehlern durch Folgeerkrankungen und bei Krankheiten entstehen können, von denen auch viele herzgesunde Menschen im Laufe ihres Lebens betroffen sind. Und hier bietet uns gerade der digitale Fortschritt ganz neue Möglichkeiten, die Forschung auf Grundlage des Registers voranzutreiben durch Anwendungen aus der künstlichen Intelligenz.

Da werde ich auch mal ungeduldig.

Herzerforscher-Magazin: Im Rahmen einer von Ihnen geförderten Studie hat das Forscherteam um den EMAH-Spezialisten Paul-Gerhard Diller vom Universitätsklinikum Münster gerade herausgefunden, dass sich solche Risiken heute mit Hilfe von Deep Learning Algorithmen sehr rasch und zuverlässig ermitteln lassen. Bis solche Ergebnisse in der Praxis ankommen, muss trotzdem noch viel geforscht werden. Enttäuscht Sie manchmal, dass es so lange dauert bis Forschungsergebnisse wirklich auch in eine verbesserte Versorgung münden?

Karla Völlm: Ach (lacht), das enttäuscht mich weniger. Das lernt man irgendwann, dass Fortschritte, ganz gleich auf welchem Gebiet, nicht so schnell ins Haus flattern wie ein online bestelltes Produkt. Ich mache den Vergleich in voller Absicht. Ich komme ja noch aus dem analogen Zeitalter. Auf etwas zu warten habe ich gelernt. Ich finde es auch gar nicht verkehrt, Dingen Zeit zu geben. Im Gegenteil! Ich Sorge mich heute eher darum, dass wir verlernen, dass manche Dinge dauerhaft eine hohe Aufmerksamkeit erfordern. Forschung braucht konzentrierte Arbeit und Kontinuität. Sie verlangt nach einem langen Atem und nach entsprechend kontinuierlicher Förderung. Sie braucht viel Zeit. Und davon haben die meisten Ärztinnen und Ärzte inzwischen zu wenig. Wenn ich feststelle, dass wir uns hier durch Fehlsteuerungen in der Gesundheitspolitik oder in der Forschungsförderung unnötig behindern, dann werde ich auch mal ungeduldig.

Wir müssen das öffentliche Bewusstsein schärfen.

Herzerforscher-Magazin: Wenn wir hier noch einmal auf Ihre lange Liste der Hindernisse zurückkommen: 2018 ist es Ihnen gelungen, Bundesgesundheitsminister Jens Spahn als Schirmherr für das EMAH Zentrum in Münster zu gewinnen. Zuvor kursierten Nachrichten über eine drohende Schließung der Kinderkardiologie am Universitätsklinikum Münster wegen fehlender finanzieller Mittel und Personalmangels. Das konnte abgewendet werden, auch weil Sie sich mit prominenter Unterstützung für den Erhalt der renommierten Kinderherzmedizin in Münster stark gemacht haben. Was muss geschehen, damit auch die Forschung auf dem Gebiet der angeborenen Herzfehler weitergehen kann?

Karla Völlm: Ich glaube, wir müssen vor allem das öffentliche Bewusstsein dafür schärfen, dass Kinder und Erwachsene mit angeborenen chronischen Erkrankungen auf die Unterstützung durch die Gemeinschaft angewiesen sind und von der Gesellschaft nicht zurückgelassen werden dürfen. Gesundheit ist für sie, wie für alle anderen Menschen, ein

Menschenrecht. Das steht in unserem Grundgesetz. Das ist auch verbindlicher Bestandteil der UN-Kinderrechtskonvention.

Herzerforscher-Magazin: Woran hapert es in Deutschland konkret?

Karla Völlm: Ich nenne Ihnen zwei Beispiele. Die Behandlung gerade von kleinen Kindern erfordert viel Zeit und Geduld. Auch die besondere Behandlung von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern verlangt nach intensiver Betreuung. Abgesehen davon, dass wir dringend Anreize und verlässliche Rahmenbedingungen brauchen, um Fachkräfte auch aus dem Ausland zu gewinnen: Werden die Fallpauschalen in unserem Vergütungssystem dem gerecht? Wir sehen, dass das nicht der Fall ist. Für die Kliniken ist das ökonomisch hoch problematisch. Und für die Forschung beobachten wir einen ähnlich ungünstigen Effekt. Bei der registerbasierten Forschung, die minderjährige Patienten einschließen muss, sind zurecht hohe Standards einzuhalten, um die Patientensicherheit zu gewährleisten. Diese Forschung ist wichtig und sie leistet Großes für die Herzmedizin insgesamt. Aber sie ist aufgrund der strengen Auflagen ungeheuer aufwändig. Die Industrie als potenziellen Drittmittelgeber schreckt das eher ab. Und private Förderer allein werden das nicht finanzieren können. Da ist der Staat also dringend gefragt, sich mit seinen Förderrichtlinien besser darauf einzustellen.

Herzerforscher-Magazin: Frau Völlm, wir danken Ihnen für das Gespräch.

The impact of Philanthropy on Cardiovascular Medicine

European Heart Journal, CardioPulse 2020

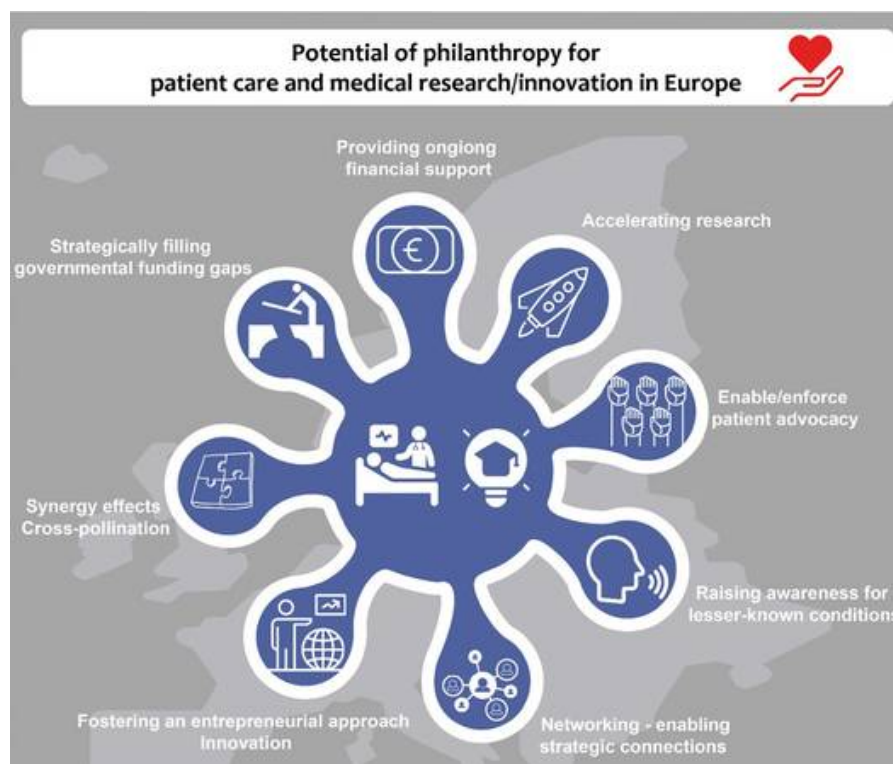
Philanthropy can be a huge benefit to cardiology. A case example of the Karla Völlm Foundation and the Münster Adult Congenital Heart Disease Centre

Direct philanthropic support represents a major source of funding for North American cardiovascular institutions. Far from being only a sporadic source of income, institutions on the other side of the Atlantic regularly employ entire teams of professional fundraisers to this end. In 2017, 63% of all US institutions were involved in a fundraising campaign according to data from the Association of American Medical Colleges.¹ It has been estimated that health-related organizations received an estimated 40.7 billion US dollars in 2018.² This is clearly on the background of a different healthcare system, mentality and tax laws compared to Europe. However, the potential for European centres is evident as personal wealth is not a unique feature of North America.

While indirect donations to cardiovascular medicine via charitable Foundations such as the British Heart Foundation are also common, direct service-specific involvement on a substantial scale appears only sporadically in Europe. The reasons for this discrepancy are diverse. It has been highlighted that senior cardiologists may lack the patience required or even be reluctant to engage in obtaining substantial philanthropic funding.³ This is—in part—related to the protracted process needed to establish and maintain donor interest and a viable donor-institutional relationship.

Unlike sporadic ad hoc donations, substantial transformational gifts generally follow the personal interests of benevolent sponsors. As a consequence, funding is intended to achieve the vision of the sponsor, linked to high visibility potential innovation projects and coupled to deliverables or performance criteria expected in the process.^{3–5} From our observations, especially European institutions and colleagues greatly value individual autonomy, thus, resenting perceived interference by external funders. However, despite the challenges, philanthropic support offers great opportunities not provided by conventional governmental funding schemes (Figure 1).

Figure 1



Potential Impact of philanthropic funding on cardiovascular care, research and innovation.

Governmental initiatives are generally hampered by substantial bureaucracy and inertia while private donors may be in a position to allow for swift decisions and project realization. This is particularly relevant for innovative, time sensitive areas such as machine learning and artificial intelligence. In 2017, the Peter Munk Foundation pledged a 100 million Canadian dollar donation for the establishment of a digital cardiovascular health platform, artificial intelligence, and machine learning to the University of Toronto Health Network. This initiative was aimed to improve diagnosis treatment and management of cardiovascular patients by harvesting efficiency gains providing by novel machine learning technologies.

In a similar fashion—albeit on a smaller scale—the German EMAH Stiftung Karla Völlm has unbureaucratically supported artificial intelligence research at Münster University and the German National Register for Congenital Heart Disease (NRCHD), which has resulted in a series of important high ranking publications, demonstrating feasibility and setting the scene for these data rich technologies in adult congenital heart disease (ACHD).^{6–8}

In addition, the Foundation is currently sponsoring the digital transformation of the NRCHD and the establishment of a multicentre imaging warehouse to enable training of state-of-the-art artificial intelligence models across the spectrum of ACHD.

Philanthropic research support may thus be particularly relevant for ACHD, commonly lost in the 'Death Valley' provided by conventional governmental and industry dominated research funding. Classic governmental funding schemes commonly focus on basic science and translational research, often ignoring the value of clinical (increasingly big), data-driven research that is particularly relevant to the field of congenital heart disease. In addition, the field of ACHD is in desperate need for prospective randomized trials, that—given the limited market share and absent business case—commercial companies are not enthusiastic to fund. Herein lies potential for philanthropic support to fill this gap. Both, data-driven initiatives and small-scale clinical trials should appeal to private sponsors as the direct clinical consequences are usually obvious and easy to communicate. Involving patients and patient organizations is also paramount in the process to allow for patient participation and provide networking opportunities to recruit potential donors. This form of support should, of course, supplement rather than replace formal governmental funding thus accelerating innovation in the field of ACHD.

On a side note, we have learned that actively engaging with donors provides exciting opportunities beyond mere access to financial resources. Actively engaging with donors who often have a personal interest and deep understanding of relevant medical aspects, coupled with their professional expertise and experience, allows for innovative out-of-the box approaches to relevant medical problems. In addition, depending on the business background some may provide direct access to emerging commercial innovations, thus creating fruitful synergy between academia and the private sector.

Earlier this year, the 2020 European Society of Cardiology (ESC) Guidelines for the Management of ACHD were published.⁹ The taskforce was chaired by Professors Helmut Baumgartner and Julie De Backer. Prof. Baumgartner is the Director of the Department Cardiology III: Adult Congenital and Valvular Heart Disease at the University Hospital in Münster Germany. He has served the ESC for many years including roles as working group chairman and chaired the task forces for the 2010 ESC Guidelines for the Management of Grown-up Congenital Heart Disease and the 2017 ESC Guidelines for the Management of Valvular Heart Disease. For his ongoing prominent academic and clinical role, he was awarded the ESC silver medal in 2016. One of his mentees and co-workers at Münster University Hospital, Prof. Gerhard Diller, is the current Chair of the ESC Working Group of ACHD, lead author of the timely Position Paper on management of ACHD patients during the COVID-19 pandemic and together they have published extensively including several recent original papers in the European Heart Journal.

On clinical grounds, the Münster ACHD Centre is one of the largest of its kind in Germany providing the entire tertiary spectrum of care for the rapidly emerging population of ACHD patients. However, despite its global visibility, the Münster ACHD Centre is a new 'kid on the block' compared to other Units in Germany. It was founded in 2008 with the recruitment of Prof. Baumgartner from Vienna, Austria. Dr Diller joined shortly thereafter from the Royal Brompton Hospital in London, UK. The newly created institution itself had been the brainchild of Karla Völlm, the mother of an affected patient, visionary and benevolent donor and Professor Günther Breithardt (Chief of Cardiology at the time and former ESC president). At

the time, a pressing need for appropriately equipped and staffed supra-regional centres caring for ACHD patients existed in Germany.

A multimillion Euro donation by the Karla Völlm Foundation (EMAH Stiftung Karla Völlm; formally a support association at the time) with Karla Völlm's vision and Prof. Breithardt's and Prof. Roeder's (Medical Director of the University Hospital) support, allowed for the establishment of the ACHD Centre in Münster and the recruitment of high-potential individuals. Over the years the newly established Karla Völlm Foundation continued to support successful research projects thus advancing the field, creating visibility for the centre and filling the gap of limited governmental funding. The impact of the synergy between Foundation and ACHD Centre reaches beyond its local effect for patients. In 2015, the Karla Völlm Foundation established the joint Münster-Royal Brompton Fellowship grant programme in ACHD. This programme allows international junior colleagues to train clinically and academically in ACHD at Münster University and the Royal Brompton Hospital in London. The programme is aimed at fostering clinical excellence and supporting emerging clinical and academic leaders in the field for the greater benefit of ACHD patients across the continent. For her lasting contribution to congenital heart disease care, Karla Völlm has been awarded the Order of Merit of the Federal Republic of Germany.

By anecdotally highlighting the story of the Karla Völlm Foundation and the Münster ACHD Centre we aim to give a taste of the possibilities for successful collaboration between academic medicine and philanthropists that may serve as a model for other institutions across the continent.

As cardiovascular medicine evolves from a paternalistic to an inclusive model of care, accepting patients as equal partners, the scope for innovative funding schemes including personal donors and grateful patients broadens. While certainly not a panacea for stagnating government research funding, not without intrinsic challenges and not equally suitable across the spectrum of cardiovascular medicine, the potential benefits of engaging with substantial donors providing transformational gifts should not be underestimated. Especially for subspecialties outside the focus of mainstream health policy or not directly benefiting from lavish government funding, benevolent funding may offer opportunities, ultimately benefiting patients with rare diseases or disorders lacking adequate public visibility.

Gerald Asamoah gibt Startschuss für bundesweite Werbekampagne „Hör auf Dein Herz“

Münster, 27.05.2010 (ukm/sh)

Prominente werben für EMAH-Zentrum am UKM



Nadine Krüger A.Szyszkowitz Ingrid Klimke Chr. Urspruch R. Messmer G. Asamoah Ulf Merbold

Das 2006 am UKM gegründete EMAH-Zentrum (Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern) ist erfolgreich etabliert. Die „Fördergemeinschaft Zentrum für angeborene Herzfehler am Universitätsklinikum Münster e.V.“ hat hierbei intensiv unterstützt, eine Stiftungsprofessur sowie Mittel für Geräte und Personal wurden eingeworben. Nun bekommt Karla Völlm, die Vorsitzende der Fördergemeinschaft, Unterstützung von prominenten Mitstreitern für eine bundesweite Kampagne: „Hör auf Dein Herz“ fordern dabei so bekannte Menschen wie Ulf Merbold, Christine Urspruch, Ingrid Klimke, Reinhold Messner, und Aglaia Szyszkowitz. Auch ZDF-Moderatorin Nadine Krüger („Volle Kanne“) lässt sich ablichten für die Kampagne: „Ich unterstütze dieses Projekt, weil ich von dem langjährigen und selbstlosen Engagement von Frau Völlm und dem EMAH Team begeistert bin. Ich weiß jetzt, wo ich hin kann, falls mein Herz mal Hilfe braucht. Und diese Tür steht jedem offen.“ Alle Prominente wollen darauf aufmerksam machen, dass viele Menschen mit einem Herzfehler zur Welt kommen, und im Erwachsenenalter häufig unterversorgt sind.

„Patienten mit angeborenen Herzfehlern sind heute dank der hervorragenden Entwicklung von Kinderkardiologie und Kinderherzchirurgie gut behandelbar und über 90 Prozent der Betroffenen gelangen ins Erwachsenenalter. Die meisten Patienten sind aber nicht geheilt und brauchen eine lebenslange Weiterbetreuung, um Spätprobleme rechtzeitig zu erkennen und

optimal behandeln zu können“, erläutert Prof. Dr. Helmut Baumgartner, Leiter der kardiologischen Abteilung am EMAH-Zentrum des UKM. Das EMAH-Zentrum ist Nutznießer der Kampagne, alle Prominenten werben für das Zentrum am UKM. Den Startschuss zum bundesweiten Auftakt gab heute Gerald Asamoah, 43-facher deutscher Fußballnationalspieler und Profi des FC Schalke 04. Er besuchte das UKM und warb persönlich für die Aktion.

Kooperation für herzkranken Kinder in Ghana

„Nachdem bei mir Ende 1998 eine chronische Verdickung der Herzscheidewand festgestellt wurde und dadurch mein Leben und meine sportliche Karriere auf dem Spiel standen, wurde mir klar, dass ich in Zukunft etwas tun muss“, erklärte Asamoah seine Motivation, auf Herzfehler aufmerksam zu machen. Er gründete die Gerald-Asamoah-Stiftung, die sich für herzkranken Kinder einsetzt und war in Folge dessen auch gerne bereit, sich für das EMAH-Zentrum am UKM einzusetzen.

„Ich freue mich, dass es zu einer Kooperation zwischen meiner Stiftung und dem EMAH-Zentrum gekommen ist“, sagte Asamoah. Er möchte in Ghana eine Klinik für herzkranken Kinder errichten, „und wenn es so weit ist, können wir die dortigen Ärzte sicherlich gut in unserem EMAH-Zentrum aus- und fortbilden“, betonte Prof. Dr. Norbert Roeder, Vorstandsvorsitzender und Ärztlicher Direktor am UKM. Denn das EMAH-Zentrum verfügt über eine bundesweit gefragte Expertise.

„Versorgungsengpass lindern“

Dass es zu der Kooperation gekommen ist, haben UKM und die Gerald-Asamoah-Stiftung Karla Völlm zu verdanken. Die Entwicklung und Umsetzung der Kampagne ist ein probono Projekt der Düsseldorfer Werbeagentur Euro RSCG. Die Motive wurden vom bekannten People-Fotograf Frank Schemmann, Düsseldorf, in Szene gesetzt. „Nun sind wir darauf angewiesen, dass sich Medienpartner bereit erklären, die entwickelten Kampagnenmotive kostenlos zu schalten“, betonte Völlm. „Es ist uns gelungen, dieses EMAH-Zentrum zu gründen und zu errichten, die Stiftungsprofessur einzuwerben, das Zentrum mit Geräten und Personal auszustatten sowie wichtige Forschungsprojekte zu finanzieren. Jetzt liegt es uns am Herzen, die vielen Betroffenen im Land darauf aufmerksam zu machen, wohin sie sich für eine Behandlung wenden können. Um den Versorgungsengpass für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern zu lindern, hat sich auch die Robert Bosch Stiftung mit einem Stipendienprogramm an unsere Seite gestellt. Nun können wir in Münster spezialisierte Kardiologen für andere Zentren ausbilden. Um viel für die Versorgung dieser Patienten leisten zu können, freuen wir uns über jede Art von Unterstützung, nicht zuletzt natürlich um Unterstützung finanzieller Art.“

Zu viele Betroffene kommen zu spät in adäquate Betreuung

Baumgartner: „Die Versorgung dieser Patientengruppe ist aufwendig und umfasst nicht nur somatische Medizin mit Behandlung des Herzfehlers, sondern einen weiten psychosozialen Bereich. In unserem Gesundheitssystem ist das schwer finanzierbar. Daher sind Einrichtungen wie das EMAH-Zentrum am UKM stark auf Drittmittel angewiesen.“ Häufig wüssten sowohl Betroffene aber manchmal auch Hausärzte und Internisten noch zu wenig über die Problematik angeborener Herzfehler im Erwachsenenalter: „Noch immer kommen manche Patienten zu spät oder gar nicht in fachgerechte Behandlung“, betonte Baumgartner. Das soll sich mit Gerald Asamoahs Hilfe und die der anderen prominenten Mitstreiter ändern.

„Eine Arbeit, die nicht zu Ende gebracht ist, ist nicht gemacht“

Ein Artikel der Alumni Zeitung der WWU



Karla Völlm im Interview mit Nora Kluck vom alumni@Förderer-Magazin. (Foto: WWU – Thomas Mohr)

Karla Völlm ist Stifterin und Ehrenkonsulin an der WWU Münster Medizin, Wissenschaft, Kunst und Musik – wer mit Karla Völlm über diese Themen spricht, spürt sofort ihre Begeisterung. Und die steckt sie mit viel Energie auch in die Projekte, die sie als Stifterin, Spenderin und Multiplikatorin an der Universität Münster unterstützt. Den Grundsatz „Eigentum verpflichtet“ befolgen sie und ihr Ehemann, der Unternehmer Jürgen Völlm, in besonderem Maße. Davon profitiert auch die Universität Münster. „Ich bin stolz darauf, an einer großartigen Universität wie der WWU mitwirken zu können.“ Ihre Mitwirkung erstreckt sich auf verschiedene Bereiche. So gehört die gebürtige Hagenerin, die seit ihrem siebten Lebensjahr in Krefeld lebt, zu den Förderern der ersten Stunde im WWU-Stipendienprogramm ProTalent. Sie ist stellvertretende Vorsitzende des Kuratoriums der Musikhochschule und außerdem Ehrenkonsulin für das Geomuseum der Universität. Vor allem setzt sie sich aber für kranke Herzen ein: Mit der „EMAH Stiftung Karla Völlm“ hat sie das EMAH-Zentrum am Universitätsklinikum Münster (UKM) aufgebaut. „EMAH“ steht für „Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern“. Dieses Engagement führte sie im Jahr 2003 an die Universität Münster. Fünf Jahre später wurde sie für ihren Einsatz mit dem Bundesverdienstkreuz ausgezeichnet. Alles begann mit einer Krankheit in der eigenen Familie. Karla Völlms Tochter kam im Jahr 1981 mit einem Herzfehler zur Welt – wie etwa 7000 Kinder in Deutschland jährlich. Ab 1989 setzte sich die Mutter als Vereinsvorsitzende dafür ein, das Deutsche Kinderherzzentrum in Sankt Augustin mit aufzubauen. Dank solcher Zentren konnte die Medizin die jungen Patienten besser versorgen, sodass viel mehr von ihnen das Erwachsenenalter erreichen als noch in den Jahrzehnten zuvor. Heute liegen die Überlebensraten bei etwa 90 Prozent. Doch als Karla Völlms Tochter heranwuchs, wurde den Eltern klar, dass für die erwachsenen Herzpatienten eine echte Versorgungslücke in Deutschland besteht. „Erwachsenen-Kardiologen sind auf erworbene Herzfehler spezialisiert“, erläutert Karla Völlm. „Das hat zur Folge, dass viele Erwachsene mit angeborenem Herzfehler immer noch zum Kinderkardiologen gehen. Diese Menschen sind ein

Leben lang chronisch krank. Das kann es doch nicht sein – die Kinder werden operiert, damit sie überleben, und danach behandelt man sie nicht richtig weiter.“ Karla Völlm setzt sich seit 2003 dafür ein, diese Lücke zu schließen, denn: „Eine angefangene Arbeit, die nicht zu Ende gebracht ist, ist wie nicht gemacht.“ Darum suchte sie nach einer Klinik mit einer sehr guten Kinderherzchirurgie, die ihre Idee mittrug. In Münster stieß sie auf offene Türen, sowohl bei den Ärzten als auch bei der damaligen Rektorin der WWU, Prof. Dr. Ursula Nelles. Im Jahr 2007 eröffnete das EMAH-Zentrum dank der Förderung durch die „Fördergemeinschaft Zentrum für angeborene Herzfehler Universitätsklinikum Münster e. V.“, die 2011 in die „EMAH Stiftung Karla Völlm“ überführt wurde. Die Stifterin spendete selbst und warb Geld bei Unternehmen, Stiftungen und Privatpersonen ein. Schon früh merkte sie, dass sich Spenden für Erwachsene schlechter akquirieren lassen als für Kinder – da fehle „die Niedlichkeit und die Emotionalität“, erklärt sie. Und dennoch überzeugt sie mit ihrem Einsatz die Menschen im Gespräch schnell von der Wichtigkeit ihres Anliegens. „Man muss die Menschen begeistern. Und das geht nur, wenn man selbst begeistert ist.“ Mittlerweile sind rund fünf Millionen Euro ins EMAH-Zentrum geflossen – für den Umbau, für hochmoderne Geräte, für die psychosoziale Betreuung, für Intensivtherapieplätze und für die Stiftungsprofessuren der Fachgebiete Herzchirurgie und Kardiologie. Eine der Stiftungsprofessuren übernahm das Ehepaar Dr. Jürgen und Elisabeth Behrend, Gesellschafter des Auto-Zulieferers HELLA GmbH & Co. KGaA. „Es ist wichtig, dass unsere besten Köpfe hierbleiben.“ Immer wieder gelingt es Karla Völlm auch, prominente Unterstützer zu gewinnen. An der Kampagne „Hör auf dein Herz“ im Jahr 2010 beteiligten sich unter anderem der Bergsteiger Reinhold Messner und die Schauspielerin Christine Urspruch. Im Mai 2018 übernahmen Regierungspräsidentin Dorothee Feller und Bundesgesundheitsminister Jens Spahn die Schirmherrschaft für das EMAH-Zentrum und setzten damit ein Signal in einer aktuellen Diskussion. Denn zur selben Zeit machten Nachrichten die Runde, dass die Kinderkardiologie am UKM aufgrund fehlender finanzieller Mittel und fehlenden Personals geschlossen werden könnte. Karla Völlm sah das EMAH-Zentrum in Gefahr und setzte sich, unterstützt von prominenten Fürsprechern, für den Erhalt der Kinderherzmedizin ein. Mittlerweile erarbeitet das UKM ein Konzept zur Sicherung der Kinderkardiologie in Münster. Das EMAH-Zentrum ist jedoch nicht der einzige Berührungspunkt von Karla Völlm mit der Medizin. Schon als Kind interessierte sie sich für das Fach. Beruflich orientierte sie sich zwar anders und wurde Fremdsprachenkorrespondentin für Englisch und Französisch, doch ihr medizinisches Interesse ist nie verschwunden. Auch darum unterstützt sie im Rahmen des WWU-Stipendienprogramms ProTalent seit 2009 Medizinstudierende. ProTalent fördert begabte und engagierte Studierende aller Fachbereiche auf der Basis des Deutschlandstipendiums. Diese Nachwuchsförderung liegt Karla Völlm aus verschiedenen Gründen am Herzen. „Deutschlands große Stärke ist die Wissenschaft“, betont sie. „Darum finde ich es wichtig, dass unsere besten Köpfe hierbleiben.“ Außerdem schätzt sie den persönlichen Kontakt zu den jungen Leuten. Bis heute steht sie im regelmäßigen Austausch mit ihrem ersten Stipendiaten.

Den Wissenschaftsstandort Münster stärkt Karla Völlm außerdem als Ehrenkonsulin der WWU und damit als Multiplikatorin für den Umbau des Geomuseums. Voraussichtlich 2019 wird das Museum an der Pferdegasse als „Schaufenster der Wissenschaft“ wiedereröffnen und Besuchern aller Altersgruppen einen spannenden Einblick über die Erdgeschichte der Region geben. Und dann sind da noch die Kunst und die Musik. Im Kuratorium der Musikhochschule Münster, die der WWU als Fachbereich angegliedert ist, macht Karla Völlm sich für die Ausbildung begabter junger Musiker stark. Schon seit ihrer Kindheit liebt sie klassische Musik. Sie ist außerdem Kunstsammlerin und sammelt Werke von Malern der Düsseldorfer Kunstakademie. Sportlich ist Karla Völlm als Golfspielerin aktiv. „Aber nur dann, wenn wirklich nichts

anderes ansteht“, betont sie lachend. „Wenn die Projekte laufen und es der Familie gut geht.“ Auch Golfturniere zugunsten des EMAH-Zentrums hat sie schon organisiert. Karla Völlm schätzt sehr, dass ihr Engagement an der Universität sie mit vielen interessanten Menschen zusammenbringt. „Ich bin von Natur aus neugierig. Darum frage ich die Professoren immer alles Mögliche, und sie antworten gerne!“ Das Wichtigste ist aber für sie, dass die Arbeit ihr „unendliche Freude“ bereitet. „Es ist für mich ein Geschenk, sie machen zu dürfen.“

https://www.uni-muenster.de/imperia/md/content/wwu/alumni/karla_voellm.pdf



**Michael Gatzoulis, Royal Brompton Hospital, London,
dankt Karla Völlm**



<https://youtu.be/VsW5mTq4EIA>

Kunst im EMAH Zentrum



Künstler Christian Awe stiftet Bilder als Dauerleihgabe für den neuen Wartebereich der Klinik für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern / Heute Ausstellungseröffnung in der Galerie Ostendorff

September 2017

Hell, modern und künstlerisch anspruchsvoll: So sieht der neugestaltete Wartebereich der Klinik für angeborene (EMAH) und erworbene Herzfehler am UKM (Universitätsklinikum Münster) künftig aus. Das Warten auf ihren Termin wird für Patienten dann angenehmer. Besonders freuen sich Klinikdirektor Prof. Helmut Baumgartner und sein Team darüber, dass der namhafte Berliner Künstler Christian Awe zehn Werke als Dauerleihgabe für den neuen Patientenbereich zur Verfügung stellt.

Der Kontakt kam auf Anregung von Karla Völlm, der Vorstandsvorsitzenden der EMAH-Stiftung, zustande. „Auf meine Bitte hat Herr Awe sofort zugesagt“, freut sich Völlm, die selbst Mutter einer erwachsenen Tochter mit angeborenem Herzfehler ist und seit Jahren Sponsorengelder für die Stiftung und das EMAH-Zentrum einwirbt.

Am Morgen brachte der Künstler dann auch höchstpersönlich die ersten seiner Bilder in die Klinik. In Begleitung von Andreas Gattinger, Geschäftsführer der Galerie Ostendorff an Münsters Prinzipalmarkt, nahm er die neuen EMAH-Räumlichkeiten schon einmal in Augenschein, damit die Bilder dort ab dem 23. September 2017 entsprechend zur Geltung kommen. „Es freut mich, wenn ich mit meiner Kunst vielleicht ein wenig dazu beitragen kann, den Patienten die Wartezeit etwas angenehmer zu gestalten und Optimismus zu vermitteln“, so Awe.

Christian Awe ist in Münster kein Unbekannter: Beim SCHAURAUM 2016 sorgte er mit seinem 300 Quadratmeter großen Wandbild Begegnung an der Fassade des WestLotto-Gebäudes für Aufsehen. Im Rahmen des diesjährigen SCHAURAUMS zeigt die Galerie Ostendorff ab heute neue Werke Awes auf Papier und Leinwand. Die Ausstellung INFLUX wird um 18 Uhr eröffnet und dauert bis zum 23. September - dem Tag, ab dem auch im EMAH-Zentrum Bilder des Künstlers präsentiert werden.

7. Golfturniere zu Gunsten der EMAH Stiftung Karla Völlm

Frankfurt, 30.04.2013

6. ARUA Golf Challenge - 26.000 Euro für einen guten Zweck

Bereits zum sechsten Mal fand am vergangenen Wochenende die ARUA Golf Challenge zugunsten der EMAH Stiftung Karla Völlm im Golfclub Schönbuch e. V. bei Stuttgart statt. Der Charity-Event der renommierten Teileproduzenten der ARUA wurde wieder mit rund 80 begeisterten Golfern zu einem vollen Erfolg.

Zum Auftakt des Turniers begrüßte ARUA-Geschäftsführer Peter Fiekens Inhaber und Geschäftsführer des Kfz-Teile-Großhandels, Vertreter des EMAH Zentrums sowie Medienvertreter. Wie schon 2009 und 2011 fand die Veranstaltung auf dem südwestlich von Stuttgart gelegenen Golfclub Schönbuch statt. Auf der etwa zehn Kilometer langen Strecke wurden den Teilnehmern neben sportlichen Anforderungen auch zahlreiche Gelegenheiten zum Austausch geboten. Am Ende der Golf Challenge durften sich einige Turnierspieler über verschiedene Brutto/Netto-Pokale freuen. Neben diesen Wettbewerben gab es auch weitere Sonderspielformen wie das „Nearest to the ARUA-Car“, bei dem jeder Spieler aus einer gewissen Entfernung mit einem Schlag möglichst nah an das ARUA-Car treffen musste.

Mit einer Abendveranstaltung begann der zweite Teil des Charity-Events. Als Gastgeber begrüßten Peter Fiekens und Dr. Stefan Wolf, Vorstandsvorsitzender der ElringKlinger AG, die Gäste und insbesondere die Gründerin der EMAH Stiftung, Karla Völlm. Die Stiftung hat sich zum Ziel gesetzt, Patienten mit angeborenem Herzfehler auch im Erwachsenenalter eine dauerhafte Versorgung zu gewährleisten. Seit 2006 wird die Stiftung durch Benefiz-Veranstaltungen der ARUA unterstützt. Karla Völlm berichtete stolz über das zehnjährige Bestehen Ihrer Stiftung und über die Arbeit und Fortschritte des EMAH Zentrums seit der Eröffnung im Jahr 2008.

Hoch erfreut und dankbar für das Engagement der ARUA und ihrer Gäste nahm Karla Völlm die Spende in Höhe von 26.000 Euro entgegen. Sie freute sich über das wiederholte Engagement der Industriegruppe: „Der heutige Erlös ist ein wichtiger Beitrag für die dauerhafte Behandlung von Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler. Durch die Unterstützung von Partnern wie der ARUA-Unternehmen werden die Arbeit und Forschung am Universitätsklinikum Münster maßgeblich gefördert. So können wir die Versorgungslücke auch in den kommenden Jahren schließen“. Zu kulinarischen Köstlichkeiten und Live-Musik von Lee Mayal und Band ließen die Teilnehmer die gelungene Veranstaltung ausklingen.

Über die ARUA

Unter dem Dach der ARUA haben sich neun namhafte Marken zusammengefunden, die sich als Teileproduzenten durch die Beteiligung an zielgerichteten Konzepten verstärkt für die Erhaltung der Chancengleichheit zwischen freiem und gebundenem Kfz-Teilehandel in einem fairen Wettbewerbsumfeld einsetzen. Mit der Verfügbarkeit von Produkten zu marktgerechten Preisen wollen die ARUA-Unternehmen Kfz-Handel und Kfz-Werkstätten unterstützen. Dabei steht der Wert der Qualität an oberster Stelle. Die entstehenden Synergien und der übergreifende Wissenstransfer schaffen Vertrauen und die Möglichkeit, den Service für die Kfz-Werkstätten und somit auch für die Endkunden kontinuierlich zu verbessern. Qualitätsführerschaft, Kompetenzbündelung und Markt- bzw. Marketing-Know-how sind die Eckpfeiler der Gemeinschaft. www.arua.de

Über die EMAH

Stiftung Karla Völlm Die EMAH Stiftung Karla Völlm ist die Nachfolgeorganisation der Fördergemeinschaft Zentrum für angeborene Herzfehler Universitätsklinikum Münster e. V. Rund 6.000-mal im Jahr diagnostizieren Ärzte in Deutschland Herzfehler bei Kindern, die dadurch lebenslanglich chronisch krank sind. Vor 40 Jahren sind noch 80 Prozent der Kinder mit angeborenem Herzfehler gestorben, ehe sie ins Erwachsenenalter kamen. Durch die gravierenden Fortschritte in der Kinderherz-Chirurgie der letzten Jahrzehnte ist die Anzahl der überlebenden Neugeborenen mit Herzfehler erfreulicherweise stark gestiegen. Aktuell erreichen mehr als 90 Prozent der Patienten das Erwachsenenalter. Sie benötigen jedoch ein Leben lang spezielle ärztliche Betreuung und Behandlung. Die EMAH Stiftung setzt sich seit Jahren dafür ein, die Hauptdefizite in Forschung, Lehre und Behandlung von erwachsenen Menschen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH) zu beseitigen. Die Unterstützung durch die Stiftung umfasst neben der Einrichtung von Stiftungsprofessuren und der Anschaffung von medizinischen Geräten auch die Forschungsarbeit an konkreten Projekten. www.emah.de



v.l.n.r.: Peter Fiekens (Geschäftsführer der ARUA), Werner Tybussek (Präsident Golf Club Schönbusch), Karla Völlm (Gründerin und Stiftungsvorsitzende der EMAH Stiftung Karla Völlm) und Dr. Stefan Wolf (Vorstandsvorsitzender der ElingKling AG) bei der Übergabe des Spendenschecks.





In dubio pro bono am Beispiel einer angesehenen Anwaltskanzlei

Münster, 26.06.2013

In dubio pro bono

Hinter freiwilligem sozialen Engagement, Corporate Social Responsibility oder Corporate Volunteering stehen Menschen, die sich engagieren – der **karrierefürer** stellt sie vor.

Aufgezeichnet von Stefan Trees

Wie alles anfang

Bei Sozietäten aus dem angelsächsischen Raum hat die Pro-Bono-Tätigkeit eine lange Tradition. Vor allem in Amerika ist der Zugang zum Recht viel schwieriger. Das System ist unglaublich teuer, was sich viele Menschen schlicht nicht leisten können. Die Sozietäten dort haben sich deshalb schon sehr viel früher in der Pflicht gesehen, etwas zu tun, um den Zugang zum Recht für eine breite Bevölkerungsschicht herzustellen. Weil viele Mutterhäuser der in Deutschland tätigen Sozietäten dem angelsächsischen Raum entstammen, wächst nun auch bei uns die Aufmerksamkeit für die gesellschaftliche Verantwortung einer Sozietät, die sich in Pro-Bono-Mandaten ausdrückt. Das gilt auch für die großen deutschen Sozietäten, zu denen wir gehören.

Warum wir das machen

Pro-Bono-Arbeit ist eingebunden in die Haltung eines „good corporate citizenship“, eines gesellschaftlich verantwortungsbewusst handelnden Unternehmens. Wir verbinden damit den Anspruch, in der Gesellschaft eine positive Gestaltungswirkung zu entfalten. Wir fragen uns: Was können wir besonders gut? Wir verfügen über Fertigkeiten, die sich aus unserer Ausbildung und vor allen Dingen aus unserer tagtäglichen Praxis ergeben: Wir können besonders gut Jura. Wir würden jetzt nicht ausschwärmen und Kindergärten anstreichen, das können wir nicht besser als andere. Wir finden zu Institutionen, die sich ihrerseits für das Gemeinwohl engagieren, um sie mit unseren speziellen Leistungen zu unterstützen. Das können wir dann im Rahmen eines sogenannten Pro-Bono-Mandats tun, für das wir kein oder ein reduziertes Honorar berechnen. Zu einem Pro-Bono-Mandat gehört das Vertrauen, dass es sich hierbei um eine gute Sache handelt. Deshalb ist es häufig angelegt auf eine

wiederholende Unterstützung. Wir überlegen uns sehr genau: Wo können und wen wollen wir unterstützen, und sind die Ziele kompatibel zu dem, was wir für richtig und gut halten?

Wer unterstützt wird, entscheiden wir in einem kleinen Komitee unserer Sozietät. Wichtig bei der Auswahl ist, dass es sich bei einer Anfrage um ehrenwerte, nachhaltige, seriöse Motive handelt, die zu uns passen und nicht im Konflikt zu einem unserer Mandate stehen. Auch in der Wirtschaft geht es viel mehr als früher um die gesellschaftliche Verantwortung von Unternehmen. Daher wird es bei der Mandatsvergabe gerne gesehen, wenn sich eine Sozietät sozial engagiert. Auch von unseren Mitarbeitern wird es als sympathisch angesehen, für einen Arbeitgeber tätig zu sein, der sich auch mit einem Teil seiner Möglichkeiten um einen gemeinwohlorientierten Ansatz bemüht.

Was es bislang gebracht hat

Beispielsweise versuchte ein Verein, in Zusammenarbeit mit einer Klinik ein Spezialistenzentrum für die Behandlung von Kindern mit angeborenem Herzfehler zu gründen. Erhebliche Meinungsunterschiede führten zur Spaltung des Vereins. In dieser Phase lernte ich eine der Hauptinitiatorinnen kennen. Es ging los mit einer juristischen Beratung, was in dieser Situation zu tun sei und wie mit dem Vereinsvermögen umzugehen war. Es gab Streitigkeiten bis hin zu einstweiligen Verfügungen vor Gericht, dem Abschluss einer Vergleichsvereinbarung und der Geburtsstunde eines neuen Vereins, der zusammen mit der Universitätsklinik Münster die Keimzelle des heutigen Zentrums für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EMAH) initiierte. In den Folgejahren bezog sich die juristische Beratung auf Fragen zum Spendenwesen und Sponsoring – zwei Professoren-Lehrstühle wurden eingerichtet und Verträge mit den Sponsoren mussten aufgesetzt werden. Im vergangenen Jahr haben wir den Verein umgewandelt in die gemeinnützige EMAH Stiftung Karla Völlm. Im Verlauf der Zeit waren also immer wieder auch juristische Schritte vorzunehmen, um die Sache weiterzuentwickeln oder am Leben zu erhalten. Das haben wir über Jahre mitverfolgt.

Dr. Matthias Blaum, Partner der Sozietät Hengeler Mueller

Projekt: Pro Bono Deutschland e.V.

Ort: Berlin, Düsseldorf, Frankfurt am Main, München, Brüssel und London

Web: www.hengeler.com

In dubio pro bono



Hinter freiwilligem sozialen Engagement, Corporate Social Responsibility oder Corporate Volunteering stehen Menschen, die sich engagieren – der **karrierefürer** stellt sie vor. Aufgezeichnet von Stefan Trees

Die Sozietät Hengeler Mueller ist Mitglied im Pro Bono Deutschland e.V. Der Verein wurde 2011 von 16 internationalen Anwaltssozietäten mit dem Ziel gegründet, die unentgeltliche Rechtsberatung (Pro Bono) gemeinnütziger Organisationen zu fördern.

PV Automotive unterstützt Menschen mit Herzfehler

Bad Wörishofen, 11.11.2008 (Krafthand Verlag)

Eine Geschichte am Rande einer Leistungsschau...

Wer aufmerksam durch die Halle der PV Leistungsschau in Hannover gegangen ist, entdeckte zwischen der Werkstattausrüstung einen Stand der „Fördergemeinschaft Zentrum für angeborene Herzfehler Universitätsklinikum Münster e. V.“ (kurz EMAH). Dort informierte allen voran Karla Völlm, die Vorsitzende der Fördergemeinschaft, über die Spezialeinrichtung für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler.

Manch ein Besucher wunderte sich an dieser Stelle vielleicht über die Verbindung. Doch die PV Automotive GmbH und die Peicher & Völlm Holding haben die Fördergemeinschaft von Anbeginn stark unterstützt. Nicht zuletzt durch Spendenaufrufe unter den Kunden und Partnerfirmen.

Alles begann vor vielen Jahren mit einem Schicksalsschlag in Völlms Familie. Ihre jüngste Tochter Anke ist mit einem Herzfehler auf die Welt gekommen. Mit sechs Jahren wurde Anke dann am offenen Herzen operiert. Es geht ihr heute gut. Doch die Behandlung erwachsener Patienten mit angeborenen Herzfehlern ist derzeit noch ein junges, wenig erforschtes und praktiziertes Feld. Erfahrungen sind Mangelware. Dieses „Betreuungsloch“, wie Völlm es bezeichnet, will sie schließen helfen. So hat EMAH, im Mai dieses Jahres, ein eigenes Zentrum für erwachsene Patienten mit angeborenem Herzfehlern am Herzzentrum Münster gegründet.

Und Völlm macht weiter. Denn Entwicklungen müssen gefördert und neue Geräte angeschafft werden. Und PV Automotive unterstützt ebenfalls weiter. So auch mit der Präsentationsmöglichkeit auf der Leistungsschau. Zudem wird EMAH auch von Hella, NGK, der ARUA, LuK oder der Robert Bosch Stiftung unterstützt. Karla Völlm wird für ihr Engagement am 21. November 2008 mit dem Bundesverdienstkreuz ausgezeichnet. (sk)



8. Über die EMAH Stiftung Karla Völlm

Insgesamt 4.306.907 € davon 715.213 € für Forschung
Stiftungskapital 1.115.000 €

Hervorheben möchte ich, dass sowohl die Fördergemeinschaft als auch die Stiftung die Spenden in Gänze an die Projekte weiterleiten konnte, da sämtliche anfallenden Kosten von Anderen übernommen wurden.

a) Der Vorstand der EMAH Stiftung Karla Völlm



(von links nach rechts)

Dr. Almut Satrapa-Schill, stellvertretende Vorsitzende

Dr. Jürgen Behrend

Dr. Matthias Blaum

Ralph van Kerkom

Karla Völlm, Vorsitzende

Professor Dr. Günter Breithardt

EMAH Stiftung Karla Völlm, Biberweg 37, D-47800 Krefeld

<mailto:emah-zentrum@t-online.de>

Mobil +49 1709105459

<http://www.emah.de>

b) Satzung der EMAH Stiftung Karla Völlm

§ 1 Name, Sitz und Rechtsform

Die Stiftung führt den Namen

„EMAH Stiftung Karla Völlm“.

Sie ist eine rechtsfähige Stiftung bürgerlichen Rechts mit Sitz in Krefeld.

§ 2 Stiftungszweck und Gemeinnützigkeit

- (1) Die Stiftung verfolgt ausschließlich gemeinnützige und mildtätige Zwecke im Sinne der §§ 51 ff. der Abgabenordnung. Die Stiftung ist selbstlos tätig und verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke.
- (2) Zweck der Stiftung ist die Beschaffung von Mitteln zur Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens, insbesondere die medizinische Behandlung und Versorgung sowie die Betreuung und Pflege von Menschen mit angeborenem Herzfehler sowie zur Unterstützung hilfsbedürftiger Personen i.S.d. § 53 AO durch eine andere steuerbegünstigte Körperschaft oder eine Körperschaft des öffentlichen Rechts. Daneben kann die Stiftung diese Zwecke auch unmittelbar selbst verwirklichen. Der Satzungszweck wird insbesondere verwirklicht durch die Förderung des EMAH-Zentrums für Erwachsene mit angeborenen und erworbenen Herzfehlern an der Universitätsklinik Münster. Zu den Förderungsmaßnahmen gehören u.a.:
 - a) Förderung von Wissenschaft und Forschung,
 - b) Fortbildung ärztlicher und nichtärztlicher Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter,
 - c) Ausrüstung des EMAH-Zentrums mit modernen Geräten und Apparaten zur Diagnostik und Therapie,
 - d) Verbesserung der räumlichen Ausstattung des EMAH-Zentrums.
- (3) Die Stiftung kann ihre Zwecke selbst oder durch Hilfspersonen im Sinne des § 57 Absatz 1 Satz 2 der Abgabenordnung oder dadurch verwirklichen, dass sie ihre Mittel teilweise einer anderen, ebenfalls steuerbegünstigten Körperschaft oder einer Körperschaft des öffentlichen Rechts zur Verwendung für steuerbegünstigte Zwecke zuwendet.
- (4) Die Mittel der Stiftung dürfen nur für satzungsmäßige Zwecke verwendet werden. Die Stiftung darf keine Personen durch Ausgaben, die dem Stiftungszweck fremd sind oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigen.

§ 3 Stiftungsvermögen

- (1) Das Anfangsvermögen der Stiftung besteht aus den Mitteln, die ihr die Stifterin zugewandt hat. Dies ist ein Betrag in Höhe von EUR 50.000,00.
- (2) Die Stiftung ist berechtigt, Zuwendungen Dritter entgegenzunehmen, die für die Verfolgung des Stiftungszweckes verwendet werden sollen (Spenden). Die Stiftung ist ferner zur Entgegennahme von Zuwendungen berechtigt, die dem Stiftungsvermögen zuwachsen sollen (Zustiftungen). Die Stiftung ist auch darüber hinaus nach Maßgabe der gesetzlichen Regelungen über steuerbegünstigte Zwecke berechtigt, Mittel ihrem Stiftungsvermögen zuzuführen.

- (3) Die Erträge des Stiftungsvermögens und die ihm nicht zuwachsenden Zuwendungen sind im Rahmen der steuerrechtlichen Vorschriften zeitnah zur Erfüllung des Stiftungszwecks zu verwenden. Das Stiftungsvermögen darf durch die Erfüllung der satzungsmäßigen Zwecke nicht gemindert werden.
- (4) Rücklagen dürfen gebildet werden, soweit dies im Rahmen der Verfolgung steuerbegünstigter Zwecke zulässig ist.
- (5) Es besteht kein Rechtsanspruch auf Stiftungsleistungen

§ 4 Organe

- (1) Organ der Stiftung ist der Vorstand. Er besteht aus bis zu fünf Mitgliedern, mindestens jedoch aus zwei Personen. Der erste Vorstand wird durch die Stifterin bestimmt.
- (2) Die Amtszeit eines Vorstandsmitgliedes beträgt drei Jahre, wenn bei seiner Bestellung keine kürzere Amtsdauer bestimmt wird. Jedes Vorstandsmitglied kann sein Amt durch schriftliche Erklärung gegenüber dem Vorsitzenden des Vorstands oder seinem Stellvertreter mit einer Frist von einem Monat niederlegen.
- (3) Scheidet ein Mitglied des Vorstands aus, bestimmt die Stifterin, solange sie dem Vorstand angehört, einen Nachfolger. Die Stifterin ist berechtigt, ihren eigenen Nachfolger zu bestimmen; dies kann durch letztwillige Verfügung geschehen.
- (4) Ist die Stifterin als Mitglied aus dem Vorstand ausgeschieden oder an der Benennung durch Tod, Geschäftsunfähigkeit oder sonstige Weise gehindert, bestimmen die verbleibenden Vorstandsmitglieder einen Nachfolger durch einen mit einfacher Mehrheit der Stimmen gefassten Beschluss. Es soll stets ein Abkömmling oder Angehöriger i.S.v. § 15 AO eines Abkömmlings der Stifterin dem Vorstand als Mitglied angehören, wenn hierzu Bereitschaft besteht.

§ 5 Vorstand

- (1) Der Vorstand der Stiftung hat die Stellung eines gesetzlichen Vertreters. Er vertritt die Stiftung gerichtlich und außergerichtlich.
- (2) Der Vorstand hat einen Vorsitzenden oder eine Vorsitzende (nachfolgend „der Vorsitzende“) und einen Stellvertreter. Erster Vorsitzender des Vorstands ist die Stifterin; sie bestimmt einen Stellvertreter. Der Stellvertreter vertritt den Vorsitzenden im Falle der Verhinderung oder der Beauftragung durch den Vorsitzenden. Der Stellvertreter hat in diesen Fällen die Rechte des Vorsitzenden mit Ausnahme des Rechts zum Stichentscheid gem. § 6 Abs. (1).
- (3) Hinsichtlich der Nachfolge in den Vorsitz nach der Stifterin gilt § 4 Abs. 3 S. 2 entsprechend. Erfolgt keine Benennung durch die Stifterin, wählen die Vorstandsmitglieder den Vorsitzenden und den Stellvertreter mit einfacher Mehrheit ihrer Stimmen.
- (4) Der Vorsitzende und sein Stellvertreter sind jeweils einzeln vertretungsberechtigt, alle übrigen Mitglieder des Vorstands sind gemeinsam mit einem weiteren Vorstandsmitglied vertretungsberechtigt. Die übrigen Vorstandsmitglieder können durch Beschluss ein Vorstandsmitglied im Einzelfall von den Beschränkungen des § 181 BGB befreien. Die Mitglieder des Vorstands haften nur für Vorsatz und grobe Fahrlässigkeit.

- (5) Die Vorstandsmitglieder sind ehrenamtlich tätig. Sie haben Anspruch auf Erstattung ihrer angemessenen Auslagen. Der Abschluss einer Vermögenshaftpflichtversicherung für die Tätigkeit im Stiftungsvorstand ist eine erstattungsfähige Aufwendung. Die Vorstandsmitglieder dürfen sich zur Erfüllung ihrer Aufgaben im Bereich der Rechnungslegung und Erstellung der Steuererklärungen einer Wirtschaftsprüfungs- und Steuerberatungsgesellschaft bedienen, diese dürfen der Stiftung ihre Honorare in angemessener Höhe in Rechnung stellen. Die Erstattung von Kosten einer Vermögenshaftpflichtversicherung und eine Beauftragung der Erstellung einer Jahresabrechnung durch einen Steuerberater und Wirtschaftsprüfer erfolgt erst, wenn sich das Stiftungsvermögen durch Zustiftungen auf mindestens 1 Mio. EUR beläuft.

§ 6 Beschlussfassung des Vorstandes

- (1) Der Vorstand fasst seine Beschlüsse mit einfacher Mehrheit der Stimmen, soweit nichts anders in dieser Satzung oder gesetzlich vorgesehen. Er ist beschlussfähig, wenn die Mehrheit seiner Mitglieder anwesend ist oder an der Beschlussfassung teilnehmen wird. Ein Vorstandsmitglied kann sich durch ein anderes vertreten lassen. Bei Stimmgleichheit hat der Vorsitzende des Vorstands ein doppeltes Stimmrecht. Solange die Stifterin dem Vorstand angehört, kann gegen ihre Stimme kein Beschluss gefasst werden.
- (2) Vorstandssitzungen sind nach Bedarf, mindestens jedoch einmal im Jahr, einzuberufen. Die Einberufung erfolgt durch den Vorsitzenden, bei dessen Verhinderung durch dessen Stellvertreter. Jedes Vorstandsmitglied kann die Einberufung einer Vorstandssitzung, die Behandlung eines Beratungsgegenstandes und Beschlussfassung verlangen. Die Ladung soll mit einer Frist von mindestens einer Woche erfolgen, soweit nicht außergewöhnliche Umstände eine kürzere Frist erfordern. Die Ladung erfolgt in Textform (§ 126 b BGB) und – nach Möglichkeit – unter Angabe der Tagesordnung und der Beschlussvorschläge. Auf Formen und Fristen kann einstimmig verzichtet werden.
- (3) Der Vorsitzende des Vorstandes leitet die Vorstandssitzungen. Er bestimmt die Reihenfolge der Behandlung der Tagesordnungspunkte und der Beschlussfassungen. Er kann die Teilnahme von Personen, die nicht dem Vorstand angehören, anordnen, wenn dies der sachgerechten Erörterung und Erledigung der Tagesordnung dient und der Vorstand nicht etwas anderes beschließt. Der Vorsitzende sorgt für die Anfertigung einer Niederschrift in der insbesondere die gefassten Beschlüsse festgehalten werden. Die Niederschrift ist allen Vorstandsmitgliedern innerhalb eines Monats in Textform (§ 126 b BGB) zu übermitteln.
- (4) Beschlüsse des Vorstands können auch mündlich, fernmündlich und in Textform (§ 126 b BGB) gefasst werden, wenn kein Vorstandsmitglied diesem Verfahren widerspricht. Der Vorsitzende stellt das Ergebnis der Beschlussfassung unverzüglich fest und übermittelt es in Textform allen Vorstandsmitgliedern.

§ 7 Aufgaben des Vorstandes

- (1) Der Vorstand hat insbesondere folgende Aufgaben:
- a) Verwaltung des Stiftungsvermögens zur Erfüllung des Stiftungszwecks im Einklang mit der Satzung, insbesondere durch Beschlussfassung über die Verwendung der Erträge des Stiftungsvermögens und von Spenden,
 - b) das Stiftungsvermögen in seinem Bestand zu erhalten,

- c) über den Bestand des Stiftungsvermögens sowie über alle Einnahmen und Ausgaben ordnungsgemäß Buch zu führen,
 - d) die Aufstellung einer Jahresabrechnung mit Vermögensübersicht und eines Berichtes über die Erfüllung des Stiftungszwecks für jedes Geschäftsjahr und Übermittlung dieser Unterlagen an die Stiftungsbehörde,
 - e) Erfüllung aller weiteren ihm durch Gesetz und Satzung zugewiesenen Aufgaben,
 - f) Bestimmung der Anfallsberechtigten aus dem Kreis der in § 9 Abs. 4 genannten Körperschaften und Personen, auf die das Vermögen der Stiftung im Fall der Auflösung zu übertragen ist.
- (2) Der Vorstand kann beschließen, die Jahresabrechnung und seinen Bericht über die Erfüllung des Stiftungszwecks durch einen Wirtschaftsprüfer oder eine Wirtschaftsprüfungsgesellschaft prüfen zu lassen. Die Prüfung kann auf die Erhaltung des Stiftungsvermögens und die satzungsgemäße Verwendung der Stiftungsmittel erstreckt werden.

§ 8 Satzungsänderung

- (1) Der Vorstand kann die Satzung der Stiftung durch Beschluss mit 3/4 der Stimmen seiner Mitglieder ändern. Zu einer Änderung des Zwecks der Stiftung ist die Zustimmung der Stifterin oder derjenigen ihrer Abkömmlinge oder deren Angehöriger i.S.d. § 15 AO erforderlich, die jeweils Mitglied des Vorstands sind.
- (2) Durch die Satzungsänderung darf die nachhaltige Erfüllung des Stiftungszwecks nicht gefährdet werden. Die Gemeinnützigkeit im Sinne der Abgabenordnung muss gewahrt werden.
- (3) Der Vorstand hat die Satzungsänderung innerhalb eines Monats nach Beschlussfassung der Stiftungsbehörde mitzuteilen. Eine wesentliche Änderung des Stiftungszwecks oder der Organisation der Stiftung bedarf der Genehmigung der Stiftungsbehörde.

§ 9 Auflösung der Stiftung

- (1) Der Vorstand kann durch einstimmigen Beschluss die Stiftung auflösen, wenn dies wegen einer wesentlichen Veränderung der Verhältnisse gegenüber den Verhältnissen im Zeitpunkt der Einrichtung der Stiftung erforderlich ist, insbesondere, wenn der satzungsmäßige Stiftungszweck, gleich aus welchem Grund, nicht mehr erfüllt werden kann. Tritt eine wesentliche Veränderung der Verhältnisse ein, kann der Vorstand durch einstimmigen Beschluss auch den Zusammenschluss der Stiftung mit einer anderen beschließen.
- (2) Vor dem Auflösungs- bzw. Zusammenschließungsbeschluss ist eine Unbedenklichkeitsbescheinigung des Finanzamtes einzuholen.
- (3) Der Auflösungsbeschluss und der Beschluss über den Zusammenschluss mit einer anderen Stiftung bedürfen der Genehmigung der Stiftungsbehörde.
- (4) Bei Auflösung oder Aufhebung der Stiftung oder bei Wegfall der steuerbegünstigten Zwecke fällt das Vermögen
 - a) an die Universität Münster, die es unmittelbar und ausschließlich für gemeinnützige, mildtätige oder kirchliche Zwecke zu verwenden hat, oder

- b) an eine andere juristische Person des öffentlichen Rechts oder eine andere gemeinnützige Körperschaft für die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens, insbesondere der medizinischen Behandlung und Versorgung sowie der Betreuung und Pflege von Menschen mit angeborenem Herzfehler sowie für die Unterstützung hilfsbedürftiger Personen i.S.d. § 53 AO.

§ 10 Anzeigepflichten

Unbeschadet der sich aus dem Stiftungsgesetz ergebenden Anzeige- und Genehmigungspflichten sind Beschlüsse über Satzungsänderungen und über die Auflösung der Stiftung dem zuständigen Finanzamt anzuzeigen; bei Satzungsänderungen, die den Zweck der Stiftung betreffen, ist bezüglich der Steuerbegünstigung zuvor eine Stellungnahme des Finanzamtes einzuholen.

Krefeld, den 23.02.2011

Karla Völlm