

INTERDISZIPLINÄRE FONTAN-HERZEN-APP VERNETZT. VERSTANDEN. VERSORGT.



WISSEN rettet Leben. Wir bündeln es.
FORSCHUNG rettet Leben. Wir fördern sie.

84 Millionen

Nur circa **5.000** Menschen in Deutschland leben mit einem **Fontan-Kreislauf**. Sie brauchen **interdisziplinäre Versorgung**. Weil sich nur spezialisierte Kinderkardiolog:innen mit dem künstlichen Blutkreislauf auskennen, kämpfen Betroffene deutschlandweit mit massiven Versorgungslücken.

Die **APP** ist das **Fundament** – für eine bessere Versorgung heute und für unser großes Ziel von morgen: ein ganzheitliches, **interdisziplinäres Fontan-Kompetenz-Center (iFKC)**.

Wissensbündelung von Ärzten und Betroffenen

Integration unseres ForschungsFörderProjekts

„Gesunde Lymphe – gestärktes Herz“

Wir erwarten wichtige Erkenntnisse für die Herzgesundheit aller Menschen!



Auffälligkeiten-Übersicht per PDF-Export für Arztbesuche

Integration unseres MCT-Kochbuchs

Unser MCT-Kochbuch hilft mit einfachen Rezeptideen für jeden Tag, den Einstieg in die MCT-Diät zu erleichtern.

Jeder kann zum Facharzt – Fontan-Patient:innen nicht.

Ihr künstlicher Blutkreislauf* ist selten, komplex und kann Organe schädigen. Selbst Kinderkardiolog:innen stoßen oft an ihre Grenzen.

Wir schaffen für 5.000 Betroffene in Deutschland ein **digitales interdisziplinäres Kompetenz-Center** – über unsere **FONTAN-HERZEN-APP**.

* Babys mit halbem Herzen (Single Ventricle) können nicht geheilt werden. Sie überleben nur mit der nach dem französischen Herzchirurgen und Forscher Prof. Francis Fontan benannten Blutzirkulation. Dabei fließt, vereinfacht beschrieben, sauerstoffarmes Blut am Herzen vorbei in die Lunge. Dort „tankt“ es Sauerstoff und wird von der funktionsfähigen Herzkammer in den Körper gepumpt.

Exklusive Angebote zu Kunst, Musik, Sport und gesunder Ernährung

Unsere APP ist die ganzheitliche RUND-UM-DIE-UHR-HILFE für Familien von schwerst herzkranken Kindern!



Unsere Vereinsvorsitzende **Steffi Sänger** vermittelt unsere Botschaft als „Human-Hologram“.



Austausch mit anderen Betroffenen und Angehörigen

Chat-Funktion, Gruppen Mitgliederinformation

GEMEINSCHAFT

Gemeinsam stark – vernetzt über die APP

Exklusive Angebote zu Kultur, Sport und gesunder Ernährung

Herztreffen, Familien-Camps, Feste, Regional- und Kliniktreffen

Anonyme Symptom- und Therapiedokumentation

Mitwirkung an Studien

FORSCHUNG

Wissensbündelung von Ärzten + Betroffenen

Kooperation mit Zentren für Seltene Erkrankungen Integration unseres ForschungsFörderProjekts

Aufbau unseres interdisziplinären Fontan-Kompetenz-Centers (iFKC)

Schnelle Antworten – keine mühsame Suche in Internet oder Broschüren

Auffälligkeiten-Übersicht per PDF-Export für Arztbesuche

HILFE

Individuelle Hilfe – digital + greifbar

KI-Funktion zum Erkennen von Nebenwirkungen bei Off-Label-Medikamenten

Ermitteln optimaler Einnahmezeiten Identifikation von Wechselwirkungen

Herz-Notfall-Pass

Der gemeinnützige **Fontanherzen e. V.** kümmert sich deutschlandweit um mehrere Hundert Menschen mit dem schwersten angeborenen Herzfehler, der zu den Seltenen Erkrankungen zählt.

Viele sind Mitglied bei uns, weil sie wissen: Kinder und junge Erwachsene mit halben Herzen erhalten als einzige Patientengruppe auf der Welt diesen Blutkreislauf.

Dieser palliativ operierte Fontan-Kreislauf – künstlich, einzigartig, risikoreich – hat komplexe Auswirkungen auf Lunge, Leber, Darm und Lymphe. Weltweit geben viele komplexe, lebensgefährliche Fontan-Komplikationen und Fontan-Folgebeschwerden Rätsel auf. Ein Schutz davor ist nicht in Sicht.

Deshalb ist gesammeltes, geteiltes und bewahrtes Wissen über seine Zusammenhänge und Folgen lebensnotwendig.

Jedes Fontan-Kind kennt Operationen. Fragen. Ängste. Hoffnungen. Oft auch Einsamkeit. Bei uns finden die Familien Halt. Verständnis. Antworten. Weil andere Betroffene Gleiches durchmachen und genauso fühlen.

Unsere **FONTAN-HERZEN-APP** wird dabei helfen, all das Fontan-Wissen zu bündeln, auszuwerten und weiterzugeben – an Familien, Ärzt:innen und Forscher:innen in Deutschland und weltweit. Denn was heute einem Herzchen hilft, kann morgen vielen anderen das Leben retten.

Niemand weiß, wie viele Fontan-Patient:innen in Deutschland leben, wie vielen von ihnen es gut geht und wer in Gefahr ist. Wir brauchen Zahlen. Fakten. Beobachtungen.

Die **FONTAN-HERZEN-APP** ist mehr als ein digitales Tool – sie ist ein Meilenstein. Sie verbindet Betroffene, bündelt lebenswichtiges Wissen und bringt Forschung, Versorgung und Selbsthilfe auf ein neues Niveau.

Mit der **APP** schaffen wir erstmals eine zentrale Plattform für medizinische Erkenntnisse, Erfahrungen von Betroffenen und Beobachtungen aus dem Alltag. Sie wird helfen, frühzeitig Warnzeichen zu erkennen, Wissen gezielt zu verbreiten und neue Forschungsansätze zu ermöglichen.

Damit ist die **APP** ein **zentraler Baustein** auf dem Weg zu unserem Ziel: ein ganzheitliches, **interdisziplinäres Fontan-Kompetenz-Center (iFKC)**, das Leben verlängern und Lebensqualität verbessern kann. Für jedes einzelne Fontan-Kind. Und für eine bessere Zukunft aller Betroffenen – weltweit.

