



HERZBLATT

Leben mit angeborenem Herzfehler | Deutsche Herzstiftung e.V.

1.2026

Geschwisterkinder

Gesunde Brüder und Schwestern
in Herzfamilien sehen und stärken

Mit
Nähanleitung
für ein
Kängurukind

Porträt

Das Leben annehmen

Begegnung

Die Gefühlemalerin

Forschung

Coaching vor Herz-OP

Gipfelfreunde im Schnee



Vom 18. bis 25. Januar verbrachten 25 Kinder und Jugendliche im Alter von 10 bis 19 Jahren eine unvergessliche Woche in Österreich. Was diese Skifreizeit 2026 in Achenkirch so besonders macht, erzählen in diesem Bericht zwei Teilnehmerinnen, ein Skilehrer und ein Betreuer. Sie erklären, wie aus einer Skifahrergruppe eine besondere Schneegemeinschaft wurde.

Wenn im Achenkirch die Berge im Winterlicht stehen und die Luft nach Schnee riecht, beginnt für viele unserer Teilnehmenden eine Woche, die mehr ist als Sport und Pistenspaß. Schon am ersten Tag zeigt sich, was diese Freizeit ausmacht: Hier treffen Menschen aufeinander, die sich nicht lange erklären müssen. Herzfehler sind kein Thema, das man vorsichtig ansprechen muss – sie sind einfach Teil der Biografie. Und genau das schafft Raum für etwas, das im Alltag oft zu kurz kommt: Leichtigkeit, Zugehörigkeit und das Gefühl, nicht allein zu sein.

Ein typischer Tag: gemeinsam los – gemeinsam wachsen

Der Rhythmus der Skiwoche ist vertraut und gerade deshalb so stärkend. Skilehrer Deniz, 31, selbst EMAH und früherer Teilnehmer, beschreibt den Ablauf ganz pragmatisch: „Alle frühstücken gemeinsam, danach geht es zum Skibus und auf die Piste. Hier wird sich vorher aufgewärmt, in Gruppen eingeteilt und schon geht’s los.“

Lilly, 19, unsere älteste Teilnehmerin, bringt ihre Eindrücke so auf den Punkt: Nach dem Vormittag im Schnee ist vieles möglich – Üben, Freifahren, Pause in der Unterkunft, Treffen zum Spielen, einfach Zeit miteinander verbringen. Das Entscheidende ist dabei weniger ein durchgetakteter Tagesplan als das Gefühl: Es ist okay, wenn man mal langsamer ist. Und es ist genauso in Ordnung, wenn es schneller geht.

»
**LILLY, 19, TEILNEHMERIN:
„DIE SKIFREIZEIT IST FÜR MICH EINE
WUNDERVOLLE WOCH MIT SEHR VIEL
SPASS, FREUDE UND LACHEN - UND MAN
LERNT DABEI UNGLAUBLICH VIEL.“**

„Spaß“ als Methode – und als Türöffner

Im Skiunterricht gilt ein einfaches, aber wirkungsvolles Motto. Auf die Frage, was ihm in dieser Gruppe besonders wichtig sei, antwortet Deniz ohne Zögern: „Spaß. Durch Spaß lernt man – und durch Spaß baut man seine Ängste ab.“

Damit dieses Prinzip für alle funktioniert, werden die Skifahrergruppen sehr bewusst eingeteilt. Unterschiedliche Levels sind normal, aber niemand soll sich abgehängt fühlen. Deniz berichtet, wie engmaschig die Gruppen gebildet werden, damit alle möglichst viel mitnehmen können: Die Schnellen werden eingebunden, dürfen vormachen, erklären und die Langsameren bekommen genauso ihre besondere Aufmerksamkeit. Und dann gibt es diese Momente, die jedes Jahr wiederkommen: Respekt vor steileren Pisten, das Zögern vor der nächsten Herausforderung und plötzlich das Staunen, wenn es geschafft ist. „Manchmal fährt man eine anspruchsvollere Piste, ohne es groß anzukündigen – und

»
**DENIZ, 31, SKILEHRER, EMAH,
FRÜHERER TEILNEHMER:
„DAS WICHTIGSTE IST: WIR LOTEN GRENZEN
KONTROLLIERT AUS UND WIR LERNEN AUCH,
LAUT ZU SAGEN, WENN SIE ERREICHT SIND.
,VOLLGAS, ABER LANGSAM‘ IST BEI UNS EIN
SPRUCH MIT ERNSTEM KERN.“**





**JONAS, 25, BETREUER, EMAH,
FRÜHERER TEILNEHMER:**

**„DIE TEILNEHMENDEN MACHEN ENORME
FORTSCHRITTE – BEIM SKIFAHREN, ABER
AUCH ALS PERSÖNLICHKEIT. GERADE DIE
STILLEREN KOMMEN AUS SICH HERAUS,
WERDEN KOMMUNIKATIVER UND SCHLIESSEN
FREUNDSCHAFTEN. DAS ZU SEHEN, IST JEDES
JAHR WIEDER BEEINDRUCKEND.“**

danach kommt dieser Blick: Guck mal, was du gerade geschafft hast“, sagt Skilehrer Deniz.

Ein Team, das Sicherheit schafft – damit Freiheit möglich wird

Dass die Woche so leicht wirkt, hat einen sehr soliden Grund: Sicherheit und Betreuung sind keine Nebensache, sondern das Fundament. 2026 waren wir mit einem Team aus zehn Betreuenden unterwegs: drei Ärztinnen/Ärzte, eine Kinderintensivkrankenschwester, ein Psychologe, vier weitere Betreuerinnen/Betreuer – inklusive unserer Skilehrer. Dieser geschützte Rahmen wirkt nicht nur im Notfall, sondern vor allem im Kopf: Er gibt Ruhe, erlaubt Zutrauen und nimmt Druck.

Jonas, 25, selbst EMAH, früherer Teilnehmer und inzwischen Betreuer und Aushilfsskilehrer, sagt es sehr klar: „Es ist total wichtig, dass wir bei der Skifreizeit so viele Ärzte dabei haben, damit die Teilnehmenden sich sicher fühlen können.“

Auch Lilly, 19, betont genau diesen Aspekt: Sie fühle sich sicher, weil „ganz viele Ärzte“ da seien, weil die Betreuerinnen und Betreuer „immer ein offenes Ohr“ hätten und weil die Atmosphäre herzlich sei.



Neugierig geworden?

Möchtest du eine unvergessliche Woche im Schnee erleben?
Dann sichere dir jetzt den Termin für die nächste Skiwoche:
17. bis 24. Januar 2027
Melde dich unverbindlich bei uns, damit du die Anmeldung nicht verpasst!



DANKE!

Unser Dank gilt einer großen Stiftung, die mit ihrer finanziellen Unterstützung die Umsetzung der Skiwoche erst ermöglicht hat, unserem Team (**Danielle, Deniz, Giulia, Jonas, Lisa, Ella, Martin und Matthias**), dem **Herz- und Diabeteszentrum NRW** in Bad Oeynhausen und der **Pflegedienstleitung im Hessischen Kinderherzzentrum**, Standort Gießen, für die Freistellung ihrer Mitarbeiter, dem **Karlingerhof** für die tolle Unterbringung, **Mag. Nina Kofler** für die erneute Bereitstellung vergünstigter Liftkarten, **Wolfgang Schulze-Boysen** für die Bewirtung auf der Christlum Alm, **Liesa** für die unvergessliche Alpaka-Wanderung sowie den vielen nicht namentlich genannten Helferinnen und Helfern. **Ihr seid spitze!**



Mehr als Piste: Alpaka-Wanderung, Halle, Freundschaftsabende

Und weil eine Skifreizeit nicht nur aus Höhenmetern besteht, hatten wir auch 2026 wieder ein Programm, das die Woche rund machte. Eine Alpaka-Wanderung brachte Abwechslung und viele lächelnde Gesichter.

Dazu kamen Hallenaktionen, Freundschaftsabende und – natürlich – unzählige Werwolf-Runden, die in jeder Generation zuverlässig denselben Effekt haben: Nach kurzer Zeit kennt man nicht nur Namen, sondern auch Lieblingsrollen, Humor und die kleinen Eigenheiten, die aus einer Gruppe eine Gemeinschaft machen.

Johanna, 13, erzählt vom Zauber dieses Miteinanders in einem Satz, der hängen bleibt: Es sei „gut, wenn man nicht immer die mit einem angeborenen Herzfehler ist – bei vielen Freizeiten ist man ja sonst einfach die Einzige.“



**JOHANNA, 13, TEILNEHMERIN:
„ES IST RICHTIG SCHÖN, HIER NICHT DIE
EINZIGE MIT ANGEBORENEM HERZFEHLER ZU
SEIN. UND ALLE SIND ECHT NETT – DAS MACHT
DIE WOCHEN SO BESONDERS.“**



Vom Teilnehmenden zum Vorbild: wenn Biografien Mut machen

Was diese Freizeit zusätzlich prägt, sind Menschen wie Deniz und Jonas: Beide waren früher selbst Teilnehmer. Heute geben sie etwas zurück und zeigen ganz nebenbei, dass ein Herzfehler nicht das Ende von Sport, Bewegung und Selbstvertrauen bedeutet.

Deniz sagt rückblickend, die Skifreizeit habe ihm „ein unheimliches Verständnis dafür gegeben, was ich mit meinem Körper alles machen kann“ – gerade in einer Zeit, in der viele noch hörten: „Kein Sport.“ Heute sei er Skilehrer, mache Vereinssport, habe ein starkes Selbstvertrauen und genau deshalb sei diese Freizeit so wichtig.

Der Abschlussabend: Klein gegen Groß

Der letzte Abend setzte 2026 einen besonderen Schlusspunkt: Die Teilnehmenden traten gegen die „Großen“ an, aber nicht mit vorgegebenen Disziplinen, sondern mit Challenges, die sich die Zimmerbewohner selbst ausgedacht hatten. Genau das machte den Wettbewerb so lebendig: Jede Gruppe brachte eine Idee, der Moderator bereitete sie vor, und dann wurde geraten, gelacht, gejubelt und mitgefiebert. Wir hatten zwar nicht Kai Pflaume – dafür Kai Rügenbrink, der mit Charme und perfektem Timing durch den Abend führte und dem Spiel den richtigen Rahmen gab. Danach war klar: Dieser Abschied braucht Musik. Also wurde aus dem Abschlussabend eine Abschlussparty – mit Musik, Tanzen und dem typischen „Eigentlich will keiner, dass es vorbei ist“.

Fazit: eine Woche, die nachklingt

Am Ende bleiben warme Erinnerungen: an erste Kurzschwünge, an Mutmomente auf steileren Pisten, an neue Freundschaften, an das Gefühl, in einer Gruppe zu sein, die versteht. Jonas charakterisiert das Ganze mit einem Satz, der sich schon für die letzten Reisen bewährt hat: „Die Skifreizeit ist die schönste Woche im Jahr.“

Und Lilly formuliert den Kern aus der Sicht der Teilnehmenden so, wie man es sich wünscht: Die Skifreizeit sei „viel schöner“ als eine Klassenfahrt, weil man unter Menschen sei, die ebenfalls einen Herzfehler haben – „man fühlt sich aufgehobener“ und erlebte eine „super Gruppendynamik“.

Dominic Clos



**DIE SKIFREIZEIT IST DIE SCHÖNSTE
WOCHEN IM JAHR.**