

Hoffnung und Zukunft schenken

Programmbericht 2019



Liebe Leserin, lieber Leser,

für viele Menschen ist es noch immer nicht zu glauben: Auch Kinder können einen Schlaganfall erleiden. Den Kleinsten geschieht es sogar schon vor der Geburt in Mamas Bauch! Es passiert schicksalhaft, ohne Vorwarnung. Ein Einschnitt, der das Leben einer ganzen Familie für immer verändert. Schlaganfälle bei Kindern gehören zu den seltenen Erkrankungen in unserer Gesellschaft – zum Glück! Doch an seltenen Krankheiten wird auch kaum geforscht und die Betroffenen finden nur sehr schwer Hilfe. Die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe konnte in den vergangenen mehr als 25 Jahren viel bewegen. Für mich persönlich war es in dieser Zeit eine der besten und wichtigsten Entscheidungen, dass wir uns als erste Organisation des wichtigen Themas "kindlicher Schlaganfall" und der betroffenen Familien annahmen.

Was hat sich in dieser Zeit nicht alles getan? In diesem Projektbericht lesen Sie zum Beispiel über die Arbeit unserer zweiten Schlaganfall-Kinderlotsin. Weit mehr als 200 betroffene Familien können unsere Lotsen in Deutschland mittlerweile betreuen, beraten und begleiten.

Das Summer Camp, das wir im vergangenen Sommer wieder für viele Familien in Duisburg veranstalteten, war für alle Beteiligten ein bewegendes Wochenende. Manche Kinder konnten erstmals so etwas wie Normalität spüren. Auf dem Summer Camp ist ihre Behinderung nichts Besonderes. Auch 2020 wird die Schlaganfall-Hilfe wieder ein Summer Camp veranstalten. Wir werden Eltern und Angehörige in einem Basisseminar über die Erkrankung ihrer Kinder aufklären und ihnen Perspektiven für deren Lebensweg aufzeichnen. Zudem werden wir Kinderärzte und andere Fachkräfte auf dem Gebiet des kindlichen Schlaganfalls fortbilden.

Wir haben uns wieder viel vorgenommen für das Jahr 2020. Das und vieles mehr, womit wir täglich betroffenen Kindern, ihren Geschwistern und Eltern helfen, wird uns nur gelingen, wenn wir uns wieder auf die Hilfe unserer großzügigen Unterstützer verlassen können. Gehören Sie, liebe Leserin, lieber Leser, schon zu diesem Kreis?

Anregungen für Ihr Engagement finden Sie sicherlich auch bei der Lektüre dieses Berichts. Ich würde mich sehr freuen, wenn Sie unsere so wichtige Arbeit auch 2020 mit Ihrer Spende unterstützen und Kindern nach einem Schlaganfall ein Stück Hoffnung und Zukunft schenken. Bitte helfen Sie jetzt!

Ihre

Lin Wahu

Liz Monn Präsidentin der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe

Intensive Begleitung

Seit einem Jahr arbeitet Franziska Schroll als Schlaganfall-Kinderlotsin im Netzwerk der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe. In dieser Zeit stand sie bereits zahlreichen Familien zur Seite und fand gemeinsam mit ihnen individuelle Lösungen.

Kaum hatte Franziska Schroll Ende 2018 ihre Arbeit aufgenommen, meldete sich bereits die erste Familie mit einem Kind, das einen Schlaganfall hatte. "Die Fragen waren relativ komplex, da die Familie nicht nur eine therapeutische Versorgung in Wohnortnähe suchte, sondern sich auch mit Epilepsie als Folge des Schlaganfalls auseinandersetzen musste", erinnert sich Schroll. In diesem Moment sei ihr bewusst geworden, wie viele Facetten ihre Arbeit hat.

Sie arbeitete sich im Laufe der Zeit in therapeutische, medizinische und rechtliche Fragestellungen ein ebenso wie in Fragen rund um Kindergarten, Schule und Führerschein. Das geht nur mit einem großen Netzwerk. Die Therapeuten und Ärzte an ihrem

Standort, der Schön Klinik Vogtareuth, und das Pediatric-Stroke-Netzwerk unterstützen sie genauso wie ihr Kinderlotsenkollege Marco Vollers aus Bremen und externe Experten.

"Meine Aufgabe ist unglaublich spannend und abwechslungsreich. Außerdem ist es bereichernd, die Familien auf ihrem Weg begleiten zu dürfen", sagt sie.

Für die Aufgabe hat die gelernte Ergotherapeutin sogar ihre Elternzeit eher beendet als geplant: "Meine Chefin hatte mir von der Ausschreibung erzählt und ich musste mich einfach bewerben." Zur Fortbildung zur Case-Managerin bei der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe in Gütersloh nahm sie kurzerhand ihre kleine Tochter mit – und ihre Mutter als Betreuerin. In den Pausen wurde gestillt. "Das hat wunderbar funktioniert", sagt Schroll.

Als junge Mutter und Ergotherapeutin für Kinder, die einen Schlaganfall hatten, kann Franziska Schroll nachvollziehen, wie durch die Diagnose Schlaganfall das Leben von Familien aus den Fugen gerät. 25 Familien aus Süddeutschland begleitet sie inzwischen intensiv. Bisher wenden sich überwiegend Eltern an die Schlaganfall-Kinderlotsin, doch sie sieht sich als Ansprechpartnerin für das gesamte Umfeld des Kindes – vom Lehrer bis zum Therapeuten. Um das Projekt noch bekannter zu machen, nimmt sie unter anderem an Fachtagungen teil. Ihre Tätigkeit erläuterte sie zum Beispiel bei einem Kongress für Kinderärzte. Denn nur durch ein großes Netzwerk werden die betroffenen Kinder optimal versorgt. Franziska Schroll hilft, dieses zu knüpfen.



Das Summer Camp: ein Sommertraum für Familien mit betroffenen Kindern

Austausch mit gleichartig Betroffenen, wertvoller Rat für den Alltag und ein Freizeitprogramm für die ganze Familie – ein buntes Angebot bot das Summer Camp der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe. Dank vielfacher Unterstützung verbrachten 19 Familien mit Schlaganfall-Kindern aus ganz Deutschland ein intensives und wirkungsvolles Wochenende in Duisburg.

Das Grundrezept der Veranstaltung: Die Eltern sprechen unter professioneller Anleitung über individuelle Probleme und erarbeiten gemeinsam Lösungen. Da sie ihre Kinder beim Basteln, Fotografieren, Sport, Toben, Tanzen bestens betreut wissen, sind ihre Köpfe frei.

Mit "Achtsamkeit und Resilienz" war das Wochenende überschrieben. Dass die Eltern auf sich achten müssen, steht für Psychotherapeutin Ulrike Dickenhorst außer Frage: Zufriedene, gesunde Eltern sind die Voraussetzung dafür, dass es auch den Kindern gut gehen kann. Entsprechend gab sie ihnen in Workshops wertvolle Tipps für das innere Gleichgewicht.

Die Schlaganfall-Kinderlotsen Franziska Schroll und Marco Vollers, die die meisten Familien bereits als Berater kennen, nahmen sich Zeit für Einzelgespräche. Im Workshop für gesunde Geschwisterkinder hatte Marco Vollers ein offenes Ohr und Tipps für diese besondere Rolle innerhalb der betroffenen Familie.

Neben den fachlichen und emotionalen Inhalten in den Eltern-Workshops, sorgten leichte Themen für Abwechslung. Den körperlichen Ausgleich gab's beim Sport, bestens angeleitet von Weltmeister (Ringen) und Schlaganfall-Hilfe-Botschafter Alexander Leipold und seinem Trainer Kurt Schröer. Alex und Kurt luden außerdem die Kinder zu "Ringen und Raufen nach Regeln" ein, was richtig gut ankam.

Mit Unterstützung der Firma De'Longhi genossen die Eltern in den Pausen duftenden Milchkaffee, Espresso oder Latte macchiato. In einem Genuss-Seminar gab es interessante Infos über Kaffee-Zubereitung. Die Kinder hatten beim Zubereiten selbst gemachter Smoothies einen Riesenspaß.



Eine große Überraschung war der Besuch von Modedesigner Guido Maria Kretschmer. Der prominente Botschafter der Kinder Schlaganfall-Hilfe spielte Mäuschen in den Workshops und erkundigte sich, wie sich die kleinen Patienten entwickelt haben – viele kennt er schon seit Jahren. Patricia Kelly war der nächste Überraschungsgast. Auch sie engagiert sich seit über einem Jahr für die Schlaganfall-Hilfe und tauchte in das Summer Camp ein, lernte Kinder und Eltern kennen und erkundigte sich nach den oft großen alltäglichen Herausforderungen der Familien. Sie bastelte und sang mit den Kindern. Das Highlight: ein exklusives Privatkonzert in der Turnhalle.

Kein Wunder also, dass sich der sechsjährige Jonas gleich zwei Wochen Summer Camp wünschte. Und Stephanie Drews als "Wiederholungstäterin" brachte es perfekt auf den Punkt: "Für uns ist es das siebte Summer Camp und wenn es diese Veranstaltungen nicht gegeben hätte, dann wäre unsere Familie jetzt nicht da, wo wir jetzt sind."

Die Stiftung "RTL – Wir helfen Kindern" sowie die Firma De'Longhi und die Zürich Insurance Group ermöglichten das Summer Camp durch ihre Spenden.



Familie Witzki

Wie ein böser Traum

Am frühen Morgen des 19. April 2015 änderte sich das Leben der kleinen Marica und ihrer ganzen Familie abrupt – kein Wunder, dass das Datum eingebrannt ist in die Köpfe der Eltern. Die beiden wachten von einem lauten Geräusch im Kinderzimmer auf und fanden ihre Tochter auf dem Boden sitzend und "irgendwie abwesend" vor. Mutter Sandra vermutete einen bösen Traum, der das Kind völlig ergriffen hatte, "aber ich dachte gleich an etwas Schlimmes", berichtet Vater Alexander. Also wurde nach kurzer Diskussion die 112 angerufen und nach bangen Minuten kam der Rettungswagen.

Und da hatte Marica Glück im Unglück, sagt Alexander Witzki: "Sie haben es uns nicht gesagt, aber die Retter haben erkannt, dass Marica einen Schlaganfall hatte, und haben sie deshalb nicht in das nächstgelegene Krankenhaus gebracht, sondern in eine Klinik, in der es Erfahrung mit kindlichen Schlaganfällen gab."

Marica wurde auf der Intensivstation in ein künstliches Koma versetzt und morgens um halb acht wurde ihrem Vater eröffnet, dass das Überleben des Kindes infrage steht. "Und wenn sie überlebt, dann sei es fraglich, in welchem Zustand", erfuhr Alexander Witzki. Mit seiner Frau durchlebte er bange zwei Tage, bevor die Tochter operiert werden konnte.

Bereits vor der Geburt hatte sich in Maricas Gehirn ein Adergeflecht gebildet, das da eigentlich nicht hingehört. Ein Äderchen dieses "Wollknäuels" war nun geplatzt. Als Folge war Maricas linke Körperhälfte gelähmt. Das Knäuel sollte entfernt werden. Die Operation verlief glatt und die Eltern waren sehr erleichtert, als Marica vier Tage später auf die normale Kinderstation verlegt wurde. Doch ein Rest des Geflechts blieb.

Danach ging es für sechs Monate in die Rehaklinik, im wochenweisen Wechsel blieben Vater oder Mutter bei ihr. Für Marica waren die nächsten sechs Monate geprägt von einer Therapieeinheit nach der nächsten. Das Mädchen machte eifrig mit, schließlich hatte sie schon im Krankenhaus gesagt, dass sie unbedingt wieder laufen können möchte.

Die schwierige Situation blieb auch für Bruder Aaron nicht ohne Folgen. Alexander Witzki: "Er war sehr empfindlich und reizbar, weil er so viel nach innen verarbeitet hat. Und er hat gesagt, dass es ihn traurig macht, dass die Familie so zerrissen ist. Die Wochenenden zu viert haben ihm gefehlt." Allein schlafen mochte der Junge in den ersten Monaten auch nicht, was die Eltern akzeptiert haben – eine Hälfte des Ehebetts war ja eh frei …

Auf die Pfleger und Therapeuten konnte die Familie zu jeder Zeit zählen – und auch auf ihre Angehörigen und Freunde: "Die Eltern von Aarons Klassenkameraden haben sich um so vieles gekümmert, das war toll", erinnert sich Sandra Witzki. Beide Eltern sind berufstätig und konnten dank verständnisvoller Vorgesetzter und Kollegen viel Zeit der Familie widmen.

Beiden Eltern ist bewusst, dass sie die vielfältigen Belastungen nur durchhalten können, wenn sie eigene Bedürfnisse nicht komplett missachten. Das Leben der Familie ist geprägt von Maricas Schlaganfall und vielen Therapieterminen. "Es ist mehr als früher und die Sache nimmt auch mehr Kraft und Energie. Ich bin schneller an der Schwelle, dass ich mich kraftlos fühle", sagt Sandra Witzki. Speziell Alexander Witzki sorgt dafür, dass die Familie Ruhephasen zur Erholung nutzt. "Und wenn ich meine Frau zwingen muss", lacht er.

Im April 2018 platzte wieder eine Ader aus dem verbliebenen Geflecht im Gehirn, wieder kam sie auf die Intensivstation. Wieder standen schwer wiegende Entscheidungen an. Noch eine OP? Oder eher eine "Cyberknife-Behandlung"?



Inzwischen ist Marica im "Cyberknife-Zentrum" in München in Behandlung. Dort werden die betreffenden Äderchen, die durch die Operation nicht entfernt werden konnten, bestrahlt. Nach und nach sollen sie vernarben, damit sie kein Blut mehr leiten – und somit auch nicht mehr platzen können.

"Der erneute Schlaganfall hat uns viel Kraft und Nerven gekostet. Deswegen waren wir froh, dass wir alle vier im Sommer eine familienorientierte Reha mitmachen konnten, um wieder zu Kräften zu kommen, zu entspannen und die Situation zu verarbeiten", erzählt Sandra Witzki.

Heute geht es Marica gut, in der Schule macht sie – auch durch die intensive Ergotherapie – große Fortschritte. In etwas über einem Jahr soll die Cyberknife-Behandlung abgeschlossen sein. Dann hofft die Familie endgültig, die Sorge über einen erneuten Schlaganfall hinter sich lassen zu können.

Veranstaltung

Basisseminar für Eltern und Angehörige

Das Basisseminar vermittelt Familien mit betroffenen Kindern Grundwissen über den Schlaganfall: Risikofaktoren, Ursachen, Symptome, Diagnosemethoden, Heilverfahren und Therapien.



Welche Wege und Chancen (Kindergarten, Schule) stehen den Kindern offen? Welche Voraussetzungen/Tests sind erforderlich? Diese und weitere Fragen zum kindlichen Schlaganfall werden von Experten erörtert.

Das Basisseminar dauert einen Tag, teilnehmen können nicht nur die betroffenen Eltern, sondern auch Großeltern, Verwandte, Paten oder Menschen, die sehr eng mit der Familie und dem betroffenen Kind verbunden sind. Neben der Vermittlung von Wissen durch Fachleute ist der soziale Aspekt wesentlich: Ja, ihre Kinder haben eine seltene Erkrankung, aber die Eltern sind dennoch nicht allein. Deswegen bleibt auch Zeit zum Austausch unter den Teilnehmern.

Veranstaltung

Experten thematisieren Kindlichen Schlaganfall

Mehrere hundert Kinder erleiden pro Jahr in Deutschland einen Schlaganfall – und die Dunkelziffer ist hoch, da viele Schlaganfälle nicht erkannt werden. Häufig ereignen sie sich bereits vor oder während der Geburt. Aufgrund der geringen Fallzahlen sind viele Kinderärzte und Therapeuten kaum mit dem Thema vertraut. Oft vergeht wertvolle Zeit bis zur Diagnose und auch danach ist es für Eltern schwierig, alle notwendigen Informationen zu sammeln und zum Beispiel die richtigen Therapien zu finden. Deswegen setzt sich die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe dafür ein, den kindlichen Schlaganfall unter Fachleuten zu thematisieren und dadurch die Versorgung flächendeckend zu verbessern.

45 Kinderärzte, Therapeuten und Neurologen trafen sich zum Expertenkreis in der Schön Klinik im bayerischen Vogtareuth. Dr. Michaela Bonfert, Kinder- und Jugendärztin vom iSPZ Hauner in München, präsentierte aktuelle Daten zum Thema und appellierte an ihre Kollegen, Anzeichen für einen Schlaganfall bei Kindern ernst zu nehmen. Diese Anzeichen decken sich nur zum Teil mit den Symptomen, wie sie bei Erwachsenen typisch sind. So kann es zum Beispiel sein, dass Babys und Kleinkinder nur noch aus einer Brust trinken, nur mit einer Hand greifen, robben anstatt krabbeln oder nicht auf verschiedene Farben reagieren. Für Ersthelfer, Notfallambulanzen und Krankenhausärzte gibt es mittlerweile klare Handlungsrichtlinien, die helfen, einen Schlaganfall auch beim Kind früh zu entdecken.

Prof. Martin Staudt, Chefarzt des Fachzentrums für pädiatrische Neurologie, Neuro-Rehabilitation und Epileptologie der Schön Klinik, rückte das Thema "Epilepsie nach Schlaganfall" in den Mittelpunkt. Neue Forschungsergebnisse lässt Melanie Hessenauer, leitende Ergotherapeutin an der Schön Klinik, in die Therapie von Kindern

mit Hemiparese einfließen. Den Schwerpunkt ihres Vortrags legte sie auf die Therapie bei Kindern, die jünger als zwei Jahre sind. Sie und ihr Team möchten Kleinkindern mit halbseitigen Lähmungen helfen, beide Arme und Hände zu nutzen.

"Seit der ersten Veranstaltung vor fünf Jahren hat sich enorm viel getan: Die Erkennung des Schlaganfalls, die Therapie und die Rehabilitation sind heute präsent in der Pädiatrie und gleichzeitig gibt es Jahr für Jahr einen enormen Wissenszuwachs", betont Prof. Steffen Berweck, stellvertretender Chefarzt des Fachzentrums für pädiatrische Neurologie, Neuro-Rehabilitation und Epileptologie. Deswegen wird der Austausch unter Kollegen auch in Zukunft wichtig sein.



Hilfe für die Kinder Schlaganfall-Station

Jede Minute zählt – das gilt auch für Schlaganfälle bei Kindern. In München gibt es am Dr. von Haunerschen Kinderspital die erste Schlaganfall-Station für Kinder (Pediatric Stroke Unit).

Die wiederholte Förderung durch die Regine Sixt Kinderhilfe Stiftung "Tränchen trocknen" ermöglicht es dem Münchener Team, sich tief greifend mit dem Thema "kindlicher Schlaganfall" zu befassen. Unter anderem erarbeitet eine bundesweite Arbeitsgruppe erstmals Behandlungsleitlinien für den kindlichen Schlaganfall. Regine Sixt (Autovermietung Sixt) setzt sich bereits seit vielen Jahren für die Belange von Kindern weltweit ein und unterstützt mit ihrer Stiftung unter anderem die Kinder Schlaganfall-Hilfe.



Charity

Ladies Lunch zugunsten der Stiftung

Ein ganz besonderes Mittagessen konnten die Besucherinnen dieses Jahr beim Ladies Lunch in Hamburg genießen: PR-Unternehmerin Brita Segger hatte zur Charity-Veranstaltung zugunsten der Kinder Schlaganfall-Hilfe eingeladen.

Stiftungsgründerin Liz Mohn übernahm die Schirmherrschaft der Veranstaltung, Jennifer Knäble moderierte pro bono. Unter anderem waren bekannte Moderatorinnen, Sängerinnen, Schauspielerinnen und Unternehmerinnen zu Gast. "Alle anwesenden Power-Frauen sind jede für sich Vorbilder in ihren Branchen,

blicken auf einzigartige Karrieren zurück und haben Beeindruckendes geleistet. Sie stehen für Werte wie Respekt, Verantwortung und Menschlichkeit", sagte Brita Segger. "Gemeinsam konnten wir insgesamt 18.000 Euro an Spenden für die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe zusammenbringen." Brita Segger setzt sich bereits seit vielen Jahren für die Kinder Schlaganfall-Hilfe ein. "Die Stiftung verschafft den betroffenen Familien eine unglaubliche Hilfe und Erleichterung. Dafür engagiere ich mich aus vollem Herzen gern weiterhin."

Spende

Spenden in Gedenken

Als ihr Vater Hellmut starb, stand für Angela Tsagkalidis schnell fest: Für die Beerdigung bittet die Familie nicht um Blumen, sondern um Spenden zugunsten der Kinder Schlaganfall-Hilfe.

"Es wäre ganz sicher im Sinne meines Vaters gewesen, die Stiftung zu unterstützen. Er wusste, wie sehr die Schlaganfall-Hilfe uns in schwierigen Zeiten geholfen hatte", sagt Tsagkalidis. Ihre Tochter Paulina hatte einen Schlaganfall, die Familie nahm unter anderem an den Wochenend-Camps der Stiftung teil. "Paulina hatte ein sehr enges Verhältnis zu meinem Vater. Er war immer für sie da. Wir vermissen ihn alle unendlich. Trotzdem ist es schön zu wissen, dass er sogar auf seinem letzten Weg noch Gutes tun konnte."



Ausblick

Basisseminar "Kindlicher Schlaganfall"

Wie gehe ich mit der Diagnose "Schlaganfall" um? Welche Therapien eignen sich? Wie geht es weiter?

Für alle Familien, die erst vor kurzer Zeit die Diagnose erhalten haben, bietet die Kinder Schlaganfall-Hilfe am **28. März 2020** ein Basisseminar im sächsischen Kreischa an. Weitere Infos bei Sandra Rösemeier unter sandra.roesemeier@schlaganfall-hilfe.de

Expertenkreis

Ein Schlaganfall bei Kindern ist eine relativ seltene Diagnose.

Deswegen sind auch Kinderärzte, Neurologen oder Therapeuten meist keine Experten auf diesem Gebiet. Wir möchten das ändern und veranstalten im Sommer wieder einen Expertenkreis für Fachleute an der Schön Klinik Vogtareuth sowie im Herbst in Kreischa. Weitere Informationen folgen im Frühjahr.



Save the date: Summer Camp



Im Sommer 2020 steht das Summer Camp unter dem Motto "Vater + Kind". Dazu laden wir herzlich alle Papas mit dem betroffenen Kind sowie den Geschwisterkindern ein. Und die Mamas? Sie dürfen in dieser Zeit ein freies Wochenende für sich genießen …

Ort: Jugendherberge Duisburg Sportpark Zeit: Freitag, 28. August, bis Sonntag, 30. August 2020 Weitere Infos bei Sandra Rösemeier unter sandra.roesemeier@schlaganfall-hilfe.de

Alle Spendengeschichten, Charity-Veranstaltungen und Einsätze von Unterstützern, die in diesem Projektbericht vorgestellt werden, stehen stellvertretend für viele kleine und große Aktionen. Sie alle wurden von wundervollen Menschen organisiert und haben ein gemeinsames Ziel: die Projekte der Kinder Schlaganfall-Hilfe zu unterstützen. Danke für das großartige Engagement! Als gemeinnützige Stiftung sind wir auf diesen Zuspruch angewiesen.

Bitte unterstützen auch Sie die Kinder Schlaganfall-Hilfe!

Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe

Kinder Schlaganfall-Hilfe Schulstraße 22 33330 Gütersloh

Telefon: 05241 9770-0
Telefax: 05241 9770-777
E-Mail: info@schlaganfall-hilfe.de
Internet: schlaganfall-hilfe.de

facebook.com/schlaganfallhilfe twitter.com/schlaganfall_dt

Bitte unterstützen Sie schlaganfallbetroffene Kinder und ihre Familien mit einer Spende!

Bethmann Bank AG

IBAN: DE89 5012 0383 0002 0050 07

BIC: DELBDE33XXX





