



Hoffnung und Zukunft schenken

Liebe Leserin, lieber Leser,

ein ereignisreiches Jahr neigt sich dem Ende zu. Viele Nachrichten, die uns erreichen, bereiten uns Sorgen. Es fällt in diesen Zeiten nicht leicht, positiv in die Zukunft zu blicken. Doch trotz aller Krisen, die uns auf der ganzen Welt beschäftigen, gibt es viele Hoffnungsschimmer. Wichtig ist, dass man den Blick dafür nicht verliert.

Sie, liebe Eltern eines schlaganfall-betroffenen Kindes, haben diese Erfahrung gemacht. Da kommt eines Tages diese fürchterliche Diagnose: Schlaganfall! Bei unserem Kind! Wie ist das überhaupt möglich? Und wie soll es weitergehen? Die Fassungslosigkeit weicht schnell der Verzweiflung und ein langer Leidensweg zwischen Hoffen und Bangen beginnt.

Programmbericht 2022

Doch wenn ich heute den jungen Erwachsenen begegne, die wir schon seit zwei Jahrzehnten betreuen, erfüllt mich das mit Stolz und Glück. Max hat nach dem Abitur eine Ausbildung gemacht und ist heute glücklich in seinem Beruf. Jule und Carlotta sind zwei hoffnungsvolle, junge Frauen. Sie haben ihr Abitur geschafft und führen ein ganz normales, fröhliches Studentenleben. Diese drei jungen Menschen sind tolle Beispiele dafür, wie glücklich sich ein Kinderleben auch nach einem Schlaganfall entwickeln kann. Sie sind ein Hoffnungsschimmer für junge Eltern, die heute die niederschmetternde Diagnose erhalten.

Viele dieser jungen Eltern haben wir in diesem Jahr bei unseren Veranstaltungen kennengelernt. Die Beratung und Aufklärung, das offene Ohr unserer Experten und der Austausch untereinander sind für sie ein großer Schritt in eine hoffnungsvollere Zukunft. Großen Anteil daran haben auch unsere Schlaganfall-Kinderlotsen. 2012 hat unser erster Kinderlotse am Neurologischen Rehabilitationszentrum Friedehorst in Bremen seine Arbeit aufgenommen. Über die Jahre hat er mehrere hundert Familien beraten und begleitet. Wir freuen uns sehr, dass wir dieses erfolgreiche Angebot in diesem Jahr deutlich ausweiten konnten. Dank der großzügigen Unterstützung der Stiftung RTL Wir helfen Kindern e.V. gibt es nun vier Schlaganfall-Kinderlotsen in Deutschland!

Wie erfolgreich unsere Arbeit für schlaganfall-betroffene Kinder und ihre Familien ist, konnte man gerade erst wieder im RTL Spendenmarathon sehen. Der Fernsehsender begleitete unseren prominenten Botschafter Guido Maria Kretschmer bei einem Klinikbesuch, wo er Amelia und Fabian mit ihren Familien traf und sich ein Bild davon machte, welche Hilfen betroffene Kinder inzwischen erhalten.

Liebe Leserin, lieber Leser, in diesem Programmbericht erfahren Sie mehr über die Arbeit unserer Kinder Schlaganfall-Hilfe. All das wäre ohne das großzügige Engagement unserer Förderer nicht möglich. Haben auch Sie schon einmal darüber nachgedacht, unsere wirksame Hilfe mit Ihrer Spende zu unterstützen? Wir würden uns sehr freuen!

Ihre

Liz Mohn

Liz Mohn
Präsidentin der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe



Im Fokus: Neurologische Erkrankungen von Kindern

Das Evangelische Klinikum Bethel (EvKB) in Bielefeld ist seit diesem Jahr Sitz der Schlaganfall-Kinderlotsin für Westdeutschland, Sabine Held. Doch das EvKB hat noch weitere Angebote für Kinder und Jugendliche mit neurologischer Erkrankung – wie dem Schlaganfall – zu bieten.

So gehört mit dem Kinderzentrum eine der größten Kinderkliniken Deutschlands zum EvKB. Mehr als 10.000 junge Patientinnen und Patienten von 0 bis 18 Jahren werden hier jährlich stationär oder teilstationär behandelt, 20.000 weitere in Spezialambulanzen. Mehr als 20.000 Behandlungen kommen in der interdisziplinären Notaufnahme für Kinder und Jugendliche (NoKi) noch hinzu. Das medizinische Angebot umfasst zahlreiche Gebiete der Kinderheilkunde – auch eine neurologische Abteilung gehört dazu.

„Die Neuropädiatrie ist eine wichtige Säule unserer Klinik, um das gesamte medizinische Spektrum der Kinder- und Jugendmedizin abzudecken“, erklärt Universitätsprofessor Dr. Eckard Hamelmann, Ärztlicher Direktor des Kinderzentrums und Direktor der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin im EvKB. „Das ist schon an den Zahlen abzulesen: Insgesamt werden bei uns jedes Jahr fast 2.000 Kinder stationär und mehr als 3.600 ambulant mit neuropädiatrischen Haupt- oder Nebendiagnosen behandelt.“ Dafür hält die Neuropädiatrie in Bethel 19 Betten vor und wird durch eine Tagesklinik für die teilstationäre Behandlung ergänzt.

„Der Schwerpunkt der Neuropädiatrie liegt neben entzündlichen Erkrankungen des Nervensystems sowie Entwicklungs- und Bewegungsstörungen unter anderem auf der Behandlung von Epilepsien. Unsere Tagesklinik ist auf Kinder, die unter bestimmten Formen der Epilepsie oder Entwicklungsstörungen leiden,

spezialisiert“, sagt Dr. Georg Classen, Leitender Arzt der Neuropädiatrie. „Die Behandlung kann in vielen Fällen auch in unserer zertifizierten Epilepsie-Ambulanz erfolgen.“ Epilepsien treten häufig in Folge des kindlichen Schlaganfalls auf.



Die Abteilung verfügt über ein EEG-Labor, in dem die elektrischen Gehirnaktivitäten gemessen werden können, mit vier Plätzen zur Video-Ableitung und der Möglichkeit für Video-Langzeitableitungen bei Intensivpatienten. Bei Bedarf unterstützen neurophysiologische Untersuchungen und die Kinderradiologie die Diagnostik. Außerdem besteht ein enger Kontakt zum Epilepsie-Zentrum im Krankenhaus Mara, das mit „Kidron“ eine eigene Abteilung speziell für Kinder-Epileptologie führt. Angeschlossen an die Kinderklinik ist auch das Sozialpädiatrische Zentrum (SPZ). „Hier werden Kinder mit Entwicklungsstörungen, neurologischen Erkrankungen und psychosozialen Entwicklungsbeeinträchtigungen von 0 bis 18 Jahren betreut“, so Dr. Classen.

Neben der medizinischen Versorgung soll künftig auch die räumliche Situation die Genesung der jungen Patientinnen und Patienten fördern: Aktuell entsteht ein kompletter Neubau des Kinderzentrums, für 2023 ist die Eröffnung geplant. Angegliedert wird ein Zentrum für seltene Erkrankungen. Hier finden künftig auch Kinder mit seltenen neuropädiatrischen Diagnosen Hilfe. Dazu gehört auch der kindliche Schlaganfall.



Univ.-Prof. Dr. Eckard Hamelmann
Ärztlicher Direktor



Dr. Georg Classen
Leitender Arzt

Schlaganfall-Kinderlotsen

Im Einsatz für Schlaganfall-betroffene Kinder

Mehrere hundert Kinder erhalten in Deutschland jährlich die Diagnose Schlaganfall – oft erst nach vielen und langwierigen Untersuchungen. Um sie und ihre Familien zu unterstützen, hat die Schlaganfall-Hilfe die Schlaganfall-Kinderlotsen etabliert. In diesem Jahr konnte sich das Lotsen-Team über gleich drei Neuzugänge freuen.



Maik Hohmann
Schlaganfall-Kinderlotse Nord



Corinna Eitel
Schlaganfall-Kinderlotsin Süd

Corinna Eitel ist die neue Schlaganfall-Kinderlotsin für das Gebiet Süddeutschland. Die studierte Ergotherapeutin verfügt über mehr als 10 Jahre Erfahrung im Therapieberuf. Sie übernimmt in der Schön Klinik im bayerischen Vogtareuth die Elternzeitvertretung für die bisherige Lotsin Franziska Müller. „Mein Ziel ist es, betroffene Kinder und ihre Familien in ihrem neuen Alltag zu unterstützen und zu entlasten“, erklärt Eitel. „Im Fokus der Versorgung stehen für mich die individuellen Bedürfnisse des Kindes und der Familie.“

Für die Region West ist ab sofort Sabine Held zuständig. Sie ist ausgebildete Krankenschwester mit langjähriger Berufspraxis und hat Pflegemanagement studiert. Ihr Gebiet wird sie vom Kinderzentrum des Evangelischen Klinikums Bethel in Bielefeld aus betreuen. „Alle Betroffenen sollen wissen, dass es uns gibt und nicht zögern, uns jederzeit zu kontaktieren“, wünscht sich Held.

Anett Werk steht als Schlaganfall-Kinderlotsin betroffenen Familien in Ostdeutschland zur Seite. Sie hat ihren Sitz in der VAMED Klinik Hohenstücken / Brandenburg. Die gelernte Krankenschwester bringt einige Jahre Erfahrung in der Behindertenpflege mit. Auf ihre neue Aufgabe freut sich Werk sehr: „Als ich die Stellenausschreibung sah, dachte ich sofort – das wäre etwas für mich.“



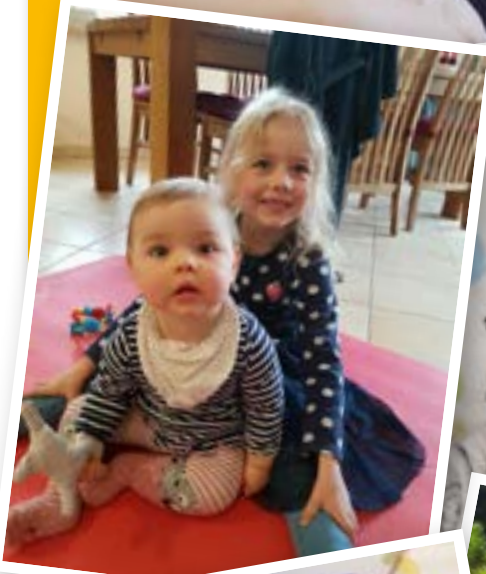
Sabine Held
Schlaganfall-Kinderlotsin West



Anett Werk
Schlaganfall-Kinderlotsin Ost

Bereits seit Mai 2020 ist Maik Hohmann als Schlaganfall-Kinderlotse im Einsatz. Von dem Neurologischen Rehabilitationszentrum Friedehorst in Bremen aus betreut er die Region Nord. Der Sozialpädagoge war zuvor viele Jahre in der Familienhilfe tätig. „Es ist immer wieder schön, wie ich manchmal schon mit schnellen, kleinen Tipps den Familien weiterhelfen kann“, zeigt sich Hohmann von seiner Aufgabe als Schlaganfall-Kinderlotse begeistert.

Die Schlaganfall-Kinderlotsen beraten und begleiten Eltern mit schlaganfall-betroffenen Kindern. Für die Familien ist die Diagnose ein Schock, denn immer noch ist das Thema kindlicher Schlaganfall kaum bekannt. Seit 2012 gibt es daher die erste Position als Schlaganfall-Kinderlotse in Bremen. 2018 kam die Lotsin in Bayern hinzu. Dank einer Spende der „Stiftung RTL – Wir helfen Kindern“ konnte die Schlaganfall-Hilfe nun zwei zusätzliche Stellen für Kinderlotsen in Ost- und Westdeutschland schaffen. Von den jetzt vier Standorten aus können Familien aus ganz Deutschland begleitet werden.



„Das gibt sich“

**Der Schlaganfall der kleinen Amelia blieb lange un-
bemerkt. Bis zur Diagnose erlebten Mutter Andrea Fach und
Vater Christian Rusch eine wahre Odyssee. Trotzdem ist
die heute 1½-jährige ein kleiner Sonnenschein.**

„Im Pekip-Kurs fiel mir auf, dass Amelia nicht die gleichen Fortschritte wie die anderen Kinder machte“, berichtet Mutter Andrea von ihren ersten Zweifeln an der Gesundheit ihrer Tochter. Auch zu Hause bemerkten die Eltern, dass Amelia ihre linke Körperseite kaum benutzte. Lange hörte die Familie jedoch nur Beschwichtigungen: „Das gibt sich“, hieß es immer wieder. Doch bei den Eltern blieb ein komisches Gefühl. Zum Glück hat die Familie eine engagierte Kinderärztin. Als sich diese nach einer Routine-Impfung Amelias Krankenakte noch einmal genauer ansah, folgte nur wenige Tage später der Anruf: Das kleine Mädchen sollte für einen Kopfultraschall in eine spezielle Praxis.

Tatsächlich entdeckten die Ärzte eine Auffälligkeit in Amelias Gehirn – doch für eine konkrete Diagnose waren weitere Untersuchungen im Krankenhaus notwendig. Auch ein Hirntumor konnte zu diesem Zeitpunkt nicht ausgeschlossen werden. Mit dieser Ungewissheit musste die Familie auf einen Termin in der Klinik warten. Zu allem Unglück fiel am Untersuchungstag auch noch das MRT-Gerät aus. Wieder hieß es auf einen neuen Termin warten. Erst dann war eine endgültige Diagnose möglich: Amelias rechter Frontallappen ist aufgrund einer Hirnblutung vernarbt. Der Schlaganfall ereignete sich vor oder während der Geburt – der genaue Zeitpunkt ließ sich nicht mehr bestimmen.

„Wir waren natürlich beide sehr aufgelöst“, erinnert sich Vater Christian an die Reaktion der Eltern. Vor allem aber fühlten er und Mutter Andrea sich mit dem Befund allein gelassen. In der Klinik erhielten sie nur die Diagnose, weitere Informationen gab es nicht. Weder wurden die MRT-Bilder gezeigt, noch erhielt die Familie Hinweise auf mögliche Therapien. „Wir hatten den Eindruck, die Ärzte kannten sich mit dem Thema kindlicher Schlaganfall nicht so gut aus und hielten sich daher lieber zurück“, schildert Andrea Fach. Die Wartezeit für eine Beratung im sozialpädiatrischen Zentrum betrug ein halbes Jahr. Daher suchte Mutter Andrea auf eigene Faust nach Hilfe. Doch alle Selbsthilfegruppen in ihrer Nähe richteten sich an ältere Schlaganfall-Betroffene. Auch ihre Internetrecherche blieb weitestgehend erfolglos – bis sie schließlich durch einen Tipp auf die Kinder Schlaganfall-Hilfe stieß. Hier fand sie nicht nur den Kontakt zu Schlaganfall-Kinderlotse Maik Hohmann, sondern las auch das erste Mal die Geschichten anderer betroffener Kinder. „Das hat mir Mut gemacht“, bekennt Andrea Fach.

Mittlerweile fühlt sich die Familie dank der Kinder Schlaganfall-Hilfe gut betreut. Als besonders hilfreich empfanden die Eltern Andrea und Christian auch das Basisseminar, an dem Mutter Andrea im Frühjahr 2022 teilnehmen konnte. Nicht nur wegen der vielfältigen Informationen: „Es war richtig schön, sich mit den anderen Eltern auszutauschen“, so Andrea Fach. Umso mehr wünscht sich die Familie, dass das Angebot der Kinder Schlaganfall-Hilfe weiter ausgebaut wird und vor allem der Austausch mit anderen Familien noch stärker gefördert wird: „Gerade am Anfang wäre das eine große Hilfe gewesen“, sind sich die Eltern sicher. Amelia selbst ist eine kleine Kämpferin. „Wenn sie etwas nicht auf Anhieb schafft, dann findet sie einen anderen Weg, um sich zu helfen“, berichtet Christian Rusch. So kommt sie auch in der Kita mittlerweile gut zurecht. Viel schaut sich Amelia zudem von ihrer großen Schwester Luna ab. Mit der 5-jährigen hat sie auch zusammen krabbeln geübt. Professionelle Unterstützung erhält Amelia durch regelmäßige Physio- und Schlucktherapie – beides schlägt gut an. „Sie ist deutlich agiler geworden, läuft an der Hand und fängt langsam an, zu kauen“, erzählen die Eltern. Große Fortschritte hat Amelia auch durch das intensive Training in der Reha-Klinik gemacht. Andrea Fach und Christian Rusch sind über die Entwicklung ihrer jüngsten Tochter sehr glücklich: „Wir hoffen, dass es so weitergeht.“



**Amelia hatte einen Schlaganfall
vor oder während der Geburt**

Summer Camp 2022

Sommerspaß für Vater-Kind-Teams



Nach drei Jahren Corona-Pause konnte dieses Jahr endlich wieder ein Summer Camp für Schlaganfall-betroffene Kinder und ihre Familien stattfinden – und das in ganz besonderer Form.

Der Grundgedanke der Summer Camps: Die Eltern können sich austauschen und unter professioneller Anleitung Lösungen für die Probleme des Alltags erarbeiten. Damit sie sich voll auf die Gesprächsrunden konzentrieren können, gibt es für die Kinder währenddessen ein abwechslungsreiches Programm.

Das Besondere in diesem Jahr: Unter dem Motto „Vater-Kind-Workshop“ waren erstmals ausschließlich Väter mit ihren schlaganfall-betroffenen Kindern und Geschwisterkindern eingeladen. Denn die Erfahrungen der vergangenen Summer Camps haben gezeigt, dass Väter andere Blickwinkel haben und gerne das Gespräch mit anderen Vätern suchen. So reisten im September Vater-Kind-Teams aus allen Teilen Deutschlands für ein ereignisreiches Wochenende nach Duisburg. Und die Mütter? Die durften währenddessen ein paar freie Tage genießen und sich auf das Summer Camp im nächsten Jahr freuen.

Die Väter hatten hingegen eine intensive Zeit in den Workshops. Unter Anleitung eines erfahrenen Psychologen-Teams beschäftigten sie sich mit Themen wie Selbstfürsorge, Krankheitsakzeptanz und -bewältigung sowie der eigenen Rolle im Familienleben. Auch die Situation der Geschwisterkinder wurde beleuchtet. „Die Geschwister entwickeln häufig keine Abneigung gegen Behinderungen, sondern ganz viel Empathie“, erklärte Psychologin Ulrike Dickenhorst. In den Pausen ging der rege Austausch weiter. Die Schlaganfall-Kinderlotsen Nord und Süd, Maik Hohmann und Corinna Eitel, standen für Fragen zur Verfügung. Als medizinischer Experte begleitete Dr. Ronald Sträter die Veranstaltung.

Unterdessen hatten die Kinder eine erlebnisreiche Zeit – ob beim Malen und Basteln im Kreativraum, beim Tanz-Workshop oder beim Toben in der Turnhalle. Zwischendurch war immer wieder auch Gelegenheit für gemeinsame Vater-Kind Zeit. Beim Ringen und Raufen nach Regeln verwies so manches Kind den Papa auf die Matte. Zur gemeinsamen Fotoaktion wurde die Kostümkiste geplündert – von Kindern und Vätern gleichermaßen. Plötzlich bevölkerten kleine Schmetterlinge und große Könige das Foyer der Jugendherberge. Ausgelassene Stimmung herrschte am Disco-Abend nicht nur bei den Kindern – spätestens beim Song „Daddy Cool“ zog es auch alle Väter auf die Tanzfläche.

Kein Wunder, dass bei den Kindern am Ende des Wochenendes die Frage aufkam: „Warum ist nicht jeden Monat Summer Camp?“



SAVE THE DATE
Summer Camp 2023
Duisburg, 16. Juni – 18. Juni 2023

Kinder und Schlaganfall



Ein Schlaganfall kann jeden treffen – auch Kinder. Die Diagnose ist immer ein Schock. Für Eltern ist es oft mühsam, die notwendigen Informationen zu erhalten. Das Basisseminar vermittelt daher Grundwissen über den Schlaganfall. 2022 fand es unter anderem in Bremen statt.

Der kindliche Schlaganfall gehört zu den seltenen Erkrankungen in unserer Gesellschaft. Wenn Kinder einen Schlaganfall erleiden, dann wissen sie selbst gar nicht, was ihnen da geschehen ist. Die Eltern sind oft überfordert und haben allerlei Fragen. Wie gehe ich mit der Diagnose „Schlaganfall“ um? Welche Therapien eignen sich? Wie geht es weiter? Welche Wege und Chancen (Kindergarten, Schule) stehen meinem Kind offen? Welche Voraussetzungen / Tests sind erforderlich?

Zahlreiche Expertinnen und Experten verschiedener Fachgebiete beantworteten diese und ähnliche Fragen beim Basisseminar im "Neurologischen Rehabilitationszentrum Friedehorst" in Bremen. Sie gaben Tipps und Hinweise für den Alltag, klärten über Ursachen und Symptome auf und zeigten Therapiemethoden. Zudem erzählte Schlaganfall-Kinderlotse Maik Hohmann mehr über seine Arbeit und das vielfältige Therapieangebot der Klinik. Sie war vor zehn Jahren der erste Standort Deutschlands für einen Schlaganfall-Kinderlotsen. Mittlerweile gibt es drei weitere Kinderlotsen

in Süd-, West- und Ostdeutschland. Abseits der Fachvorträge konnten die zehn teilnehmenden Elternpaare vor Ort Hilfsmittel und Spielutensilien für Therapien ausprobieren. Im persönlichen Gespräch mit Referentinnen und Referenten erfuhren sie zudem mehr über die Geräte und ihre Einsatzmöglichkeiten.

Auch der ausgiebige Austausch untereinander stand auf der Agenda des Basisseminars. „Erfahrungsgemäß nehmen Eltern schlaganfall-betroffener Kinder das Basisseminar dankend an, da sie hier gebündeltes Expertenwissen erhalten und dabei ihre individuellen Fragen stellen können. Insgesamt ist es eine wertvolle Veranstaltung, bei der sie die Möglichkeit erhalten, sich untereinander auszutauschen und zu vernetzen“, sagt Jana Pierscianek, Projektmanagerin der Kinder Schlaganfall-Hilfe.

SAVE THE DATE

Termine 2023
Hohenstücken / Brandenburg:
18. März 2023
Vogtareuth: 8. Juli 2023
Bielefeld: 11. November 2023

Ausblick

Große Pläne fürs neue Jahr!

Nachdem in diesem Jahr wieder die ersten Veranstaltungen in Präsenz stattfinden konnten, schauen wir zuversichtlich auf die Planungen für 2023:

Elternseminar „Kindlicher Schlaganfall“

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

Für alle Familien mit betroffenem Kind bietet die Kinder Schlaganfall-Hilfe 2023 drei Elternseminare an verschiedenen Standorten.

Elternseminar Hohenstücken / Brandenburg: 18. März 2023

Elternseminar Vogtareuth: 8. Juli 2023

Elternseminar Bielefeld: 11. November 2023

Unser Basisseminar heißt jetzt Elternseminar! Denn die Veranstaltung richtet sich an alle Eltern mit schlaganfall-betroffenem Kind – ganz egal, ob die Diagnose erst vor kurzem erfolgte oder schon länger zurückliegt.

Summer Camp

Das Konzept der Summer Camps der Kinder Schlaganfall-Hilfe: Spiel und Spaß für schlaganfall-betroffene Kinder und ihre Geschwister – Information und Austausch für die Eltern. Vom 16. Juni bis 18. Juni 2023 laden wir dazu alle betroffenen Familien ganz herzlich nach Duisburg ein.

Ort: Jugendherberge Duisburg Sportpark

Zeit: Freitag, 16. Juni bis Sonntag, 18. Juni 2023



Infos und Anmeldung zu allen Veranstaltungen bei Jana Pierscianek unter jana.pierscianek@schlaganfall-hilfe.de oder per Telefon 05241 9770-40

Alle unsere Unterstützungsangebote, die in diesem Projektbericht vorgestellt werden, sind nur möglich dank unseren Spenderinnen und Spendern. Danke für dieses 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

instagram.com/schlaganfallhilfe

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

Bethmann Bank AG

IBAN: DE89 5012 0383 0002 0050 07

BIC: DELBDE33XXX



schlaganfall-hilfe.de

