

* Programmbericht 2025



STIFTUNG
DEUTSCHE
SCHLAGANFALL
HILFE

Liebe Leserinnen und Leser, liebe Eltern,

geht es Ihnen genauso wie mir? Noch immer begegnen mir viele Menschen, die glauben: Einen Schlaganfall erleiden doch nur alte Leute!

Wir wissen, dass das nicht stimmt. Auch junge Menschen sind betroffen, selbst ungeborene Kinder im Bauch ihrer Mutter. Warum das passiert, wird immer besser erforscht. Wichtig ist, dass wir dieses Wissen weitergeben, dass wir aufklären. Damit betroffene Kinder und ihre Eltern künftig schneller und sicherer eine Diagnose und die notwendige Hilfe erhalten.

2025 haben wir den Grundstein für ein neues Projekt gelegt. Mit „*Better together*“ wollen wir im kommenden Jahr noch mehr aufklären. Den betroffenen Eltern wollen wir eine digitale Plattform geben, auf der sie sich in einem geschützten Rahmen über ihre Erfahrungen austauschen und ihr Wissen weitergeben können. Ermöglicht wird uns dies durch eine großzügige Spende der Stiftung RTL – Wir helfen Kindern e.V. Wir werden Sie über die nächsten Schritte informieren.

Seit 2001 kümmert sich die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe um schlaganfallbetroffene Kinder und ihre Familien. Damals gab es kaum jemanden in Deutschland, der sich für dieses Thema interessierte. Wie viel wir mit unserer Arbeit erreichen können, zeigt mir immer wieder die persönliche Begegnung mit betroffenen Familien.

2025 habe ich erneut an unserem **Familien-Workshop in Duisburg** teilgenommen.

Ich habe viele ergreifende Geschichten gehört und die tiefe Dankbarkeit gespürt, die uns die teilnehmenden Familien entgegenbringen. Unsere Workshops zeigen Perspektiven auf, sie spenden Mut und Kraft. Und nicht selten entstehen hier Freundschaften fürs Leben.

Im Jahr 2026 planen wir wieder verschiedene Veranstaltungen. Mehr dazu erfahren Sie in diesem Programmbericht. Wir freuen uns, wenn Sie diese Angebote wahrnehmen und in Ihrem Netzwerk weitergeben. Unsere Arbeit ist nur möglich dank der Unterstützung vieler Spenderinnen und Spender. Haben Sie selbst schon einmal darüber nachgedacht, uns zu unterstützen? Wir würden uns sehr freuen. Am Ende dieses Programmberichts erhalten Sie die notwendigen Informationen dazu.

Ihre **Liz Mohn**

Präsidentin der Stiftung
Deutsche Schlaganfall-Hilfe



Direkt reinlesen ...



Better together – We4StrokeKids

Aufklärungsprojekt nimmt Form an



Anfang 2024 startete die Stiftung ihr neues Projekt „Better together – We4StrokeKids“, dass die Aufklärung über den Schlaganfall bei Kindern und Jugendlichen verbessern will. Im vergangenen Jahr haben wir große Fortschritte erzielt.

Weil ein Schlaganfall bei Kindern und Jugendlichen selten ist, fehlt es vielen medizinischen und therapeutischen Fachkräften an Erfahrung mit der Erkrankung. Die Folgen: Bis zur Diagnose vergeht häufig zu viel Zeit und notwendige Therapien beginnen erst verspätet. Die betroffenen Familien bekommen oft keine verlässlichen Informationen und können sich meist nicht mit anderen Familien über ihre Erfahrungen austauschen.

Hier setzt das Projekt der Schlaganfall-Hilfe an. Das Ziel: eine bessere Aufklärung des Fachpersonals und der betroffenen Familien. Dazu ist 2025 einiges passiert und es wurden wertvolle Partner für die Umsetzung gewonnen. So begann die Stiftung mit der Entwicklung einer sogenannten Pocketcard für Kinderärztinnen und Kinderärzte. Diese fasst kurz und knapp die wichtigsten Informationen zur Erkrankung zusammen.

Auch für Familien entwickelt die Stiftung neue Informationsmaterialien. Dazu fanden an mehreren Terminen Filmdrehs mit Expertinnen und Experten sowie betroffenen Familien statt. Daraus entstehen Aufklärungsvideos zu Themen rund um den Schlaganfall bei Kindern und Jugendlichen. Außerdem startete die Arbeit an mehreren Broschüren.

Ein wichtiger Baustein des Projekts ist eine Community-Plattform. Sie soll Familien informieren und mit anderen Familien in Austausch bringen. Gemeinsam mit mehreren betroffenen Familien erarbeitete die Schlaganfall-Hilfe dazu erste Ideen für die Umsetzung. Die Veröffentlichungen der ersten Informationsmaterialien plant die Stiftung im ersten Halbjahr 2026. Weitere sollen im Laufe des Jahres folgen.



Für das Projekt erhält die Schlaganfall-Hilfe von der „Stiftung RTL – Wir helfen Kindern e. V.“ Fördermittel. Wertvolle Unterstützung gibt es von weiteren Fachexpertinnen und -experten aus dem deutschlandweiten Netzwerk.

RTL
Wir helfen Kindern

Experten-Interview

Neurokognitive Störungen nach Schlaganfall



© Schön Klinik Vogtareuth

Zwischen 50 und 70 Prozent der Kinder und Jugendlichen, die einen Schlaganfall erlitten haben, sind von neurokognitiven Störungen betroffen. Wir sprachen mit **Dr. Thomas Herberhold**, Chefarzt des Fachzentrums für pädiatrische Neurologie, Neuro-Rehabilitation und Epileptologie an der Schön Klinik Vogtareuth, über diese Schlaganfall-Folgen.

● Herr Dr. Herberhold, was versteht man unter den neurokognitiven Folgen eines Schlaganfalls?

Bei neurokognitiven Störungen spricht man auch von einer Netzwerkstörung – die einzelnen Netzwerke des Gehirns sind nicht mehr so gut miteinander verbunden wie vor dem Schlaganfall. Die Folgen lassen sich in drei große Gruppen einteilen: Typisch für einen Schlaganfall in der linken Gehirnhälfte sind Sprechstörungen (Dysarthrie), häufig in Verbindung mit Schluckstörungen (Dysphagie), und Sprachstörungen (Aphasie).

● Und die anderen beiden Gruppen?

Zum einen sind da die visuell-räumlichen Störungen. Dazu zählen Beeinträchtigungen von Sehwahrnehmung und Sehverarbeitung. Letztere kann zusammen mit einem Neglect auftreten. Das ist eine Wahrnehmungsstörung der betroffenen Körperhälfte. Zum anderen sind Störungen von Kognition und Aufmerksamkeit möglich. Beispiele dafür sind Beeinträchtigungen von Denken, Planen und Handeln sowie Störungen der gezielten Aufmerksamkeit, Impulskontrolle oder Empathie. Auch das Gedächtnis kann betroffen sein.

● Eine Sprachstörung fällt bei älteren Kindern schnell auf, aber viele der anderen neurokognitiven Folgen sind weniger offensichtlich. Wie läuft deren Diagnose ab?

Zunächst einmal sind da wir Ärztinnen und Ärzte gefragt. Die MRT-Bilder des betroffenen Kindes geben uns bereits erste Hinweise auf mögliche Einschränkungen. Für eine vollständige Diagnose ist eine neuropsychologische Testung notwendig. Bei dieser werden zum Beispiel Aufmerksamkeit, Konzentration, Sprache oder Handlungsplanung getestet. Dieser Test ist erst mit etwas zeitlichem Abstand zum Schlaganfall möglich. Eine zu frühe Testung verfälscht das Ergebnis.

Welche Therapien helfen, wenn neurokognitive Folgen diagnostiziert werden?

Das ist immer von der konkreten Einschränkung abhängig, bei Sprach- und Sprechstörungen kommt beispielsweise Logopädie zum Einsatz. In der Schön Klinik Vogtareuth verfolgen wir grundsätzlich einen multidisziplinären Therapieansatz, der aus Ergo- und Physiotherapie, Logopädie und Neuropsychologie besteht. Ein wichtiger Teil der Therapie ist nicht nur das Training für die Kinder, sondern auch die Anleitung der Eltern. Denn es ist wichtig, dass sie wissen, wie sie mit den Beeinträchtigungen ihres Kindes im Alltag am besten umgehen und ihm Sicherheit vermitteln können.

Vielen Dank für das Gespräch!

Viele Familien mit schlaganfallbetroffenem Kind reisten am letzten August-Wochenende zum Familien-Workshop der Schlaganfall-Hilfe nach Duisburg. Auch Stifterin Liz Mohn besuchte die Veranstaltung.

Das Wochenende stand unter dem Motto „*Der Soundtrack unseres Lebens – findet als Familie euren Rhythmus*“. Passend dazu gab es musikalische Angebote für die Familien. Musikpädagogin Leila Benazzouz von der Liz Mohn Stiftung und Choreograf Andreas Wegwerth begeisterten mit ihrem Gesangs- und Tanzangebot für Kinder und Eltern.

Vielfältiges Kinderangebot

Musikalisch ging es beim Mitmachkonzert mit Kurt Schröer zu. Und bei der Familiendisco am Samstagabend tanzten Kinder und Eltern gemeinsam zu ihren Lieblingsliedern. Ergänzt wurde das Kinderprogramm durch ein vielseitiges Spiel-, Sport- und Kreativangebot. Psychologin Frauke Drews, die selbst einen schlaganfallbetroffenen Bruder hat, bot zwei altersspezifische Gesprächskreise für Geschwisterkinder an.



Intensives Workshop-Programm

Die Eltern lernten die Schlaganfall-Kinderlotzen kennen und informierten sich über ihre Arbeit. Intensiv wurde es in den Gesprächsrunden für Eltern: Unter der Leitung der erfahrenen Psychotherapeuten Ulrike Dickenhorst und Dr. Vathsalan Rajan beschäftigten sich Mütter und Väter mit Themen wie Zeit- und Selbstmanagement, der Bewältigung akuter Krisen oder dem Umgang mit Stigmatisierung. Gemeinsam erarbeiteten die Eltern Strategien für den oft belastenden Familienalltag.

Am Ende der Veranstaltung waren Kinder und Eltern glücklich und zufrieden – einige Familien hätten sich am liebsten schon für den nächsten Workshop angemeldet.

Die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe dankt allen Spenderinnen und Spendern, unter anderem der W.u.R. Hauschildt Stiftung und den Unternehmen Zentis und Babyone, für die Unterstützung des Familien-Workshops.



Familien-Workshop 2025

Familien-Wochenende mit besonderem Rhythmus



Ulrike Dickenhorst



Dr. Vathsalan Rajan

Die Psychotherapeuten Ulrike Dickenhorst und Dr. Vathsalan Rajan leiteten die Gesprächsrunden der Eltern. Im folgenden Kurzinterview sprechen sie über die Schwerpunkte und erarbeiteten Lösungsansätze der diesjährigen Workshops.

● Was hat die Eltern dieses Jahr beim Familien-Workshop besonders bewegt?

Dickenhorst: Zeit- und Selbstmanagement waren ein großes Thema. Viele der teilnehmenden Eltern waren sehr belastet und erschöpft. Gemeinsam haben wir erarbeitet, welche Ursache der Stress hat und wie man ihm begegnen kann.

● Was hilft gegen die große Belastung?

Dr. Rajan: Selbstfürsorge ist ein wichtiger Punkt. Die eigenen Gefühle und Bedürfnisse dürfen als gleichwertig mit denen der anderen Familienmitglieder wahrgenommen werden. Dazu gehört die Erkenntnis: Ich muss nicht immer die/der Starke in der Familie sein. Denn wer auf dieser Rolle beharrt, verpasst die Chance, selbst Trost zu erhalten oder eine andere Organisation der Familienaufgaben anzuregen.

● Haben Sie weitere Tipps?

Dickenhorst: Ja, es kann zum Beispiel hilfreich sein, die Erwartungen an sich selbst zu erkennen und zu reflektieren. Oftmals sind diese durch die eigene Biografie entstanden, sie wurden im Laufe des Lebens aufgrund externer Erwartungen erlernt und sorgen bis heute für Druck. Dagegen hilft ein gesundes Selbstvertrauen: Es ist völlig in Ordnung, eigene Grenzen zu erkennen und zu vertreten sowie „Fehler“ zu machen. Wir geben in der Regel unser Bestes. Komplimente dürfen angenommen werden.

Frauke Drews ist Psychologin und hat selbst einen schlaganfallbetroffenen Bruder. Sie leitete die Workshops für Geschwisterkinder.

„Das Hauptthema in den diesjährigen Workshops für die Geschwisterkinder war der Wunsch nach mehr Zeit allein mit den Eltern. Vielen Kindern fehlt sogar die Möglichkeit, allein mit den Eltern zu sprechen. Mein Tipp: Nehmen Sie sich regelmäßig eine halbe Stunde Zeit, um sich in Ruhe und möglichst ungestört mit Ihrem Kind über seine Bedürfnisse zu unterhalten.“



Frauke Drews

Passend zum Motto des Familien-Workshops „Der Soundtrack unseres Lebens – findet als Familie euren Rhythmus“ boten Musikpädagogin Leila Benazzouz und Choreograf Andreas Wegwerth Gesangs- und Tanzangebote für Kinder und Eltern an. Sie kennen die positive Wirkung von Musik und Tanz ganz genau.



Leila Benazzouz

Andreas Wegwerth



Leila Benazzouz:

„Musik und Tanz haben etwas Verbindendes: Menschen unterschiedlichen Alters und mit unterschiedlichen Herausforderungen kommen zusammen und erleben gemeinsam Freude. Es entsteht sofort ein Gemeinschaftsgefühl.“

Andreas Wegwerth:

„Gerade in herausfordernden Situationen eröffnen Musik und Tanz einen Raum, in dem Menschen sich frei fühlen und neue Seiten an sich entdecken können.“

Save the date:
12.–14. Juni 2026
Familien-Workshop
in Duisburg

Eine ganz besondere Geschwisterbeziehung

Samstagabend beim Familien-Workshop 2025 der Schlaganfall-Hilfe: Auf die 15-jährige Samantha wartet ein Überraschungsgast. Es ist ihr bereits volljähriger Bruder Rico, der spontan seine Schwester besucht.

Die Aktion ist keine Ausnahme: „Rico war für Samantha seit ihrem Schlaganfall immer eine große Stütze“, berichten Silke und Stefan Günther, die Eltern der beiden. Dabei ist er selbst erst drei Jahre alt, als seine Eltern die ersten Symptome bei Samantha bemerken: Das wenige Monate alte Mädchen setzt plötzlich den rechten Arm nicht mehr beim Spielen ein.

Für die Familie beginnt damit die schwierige Phase der Ursachensuche. Ihre Kinderärztin tippt zunächst auf einen eingeklemmten Nerv. Doch es stellt sich heraus: Samantha hat eine neurologische Krankheit. Die genaue Erkrankung bleibt jedoch unbekannt, bis sie zwei Jahre alt ist.

Erst dann trauen sich ihre Ärztinnen und Ärzte, das kleine Mädchen im MRT zu untersuchen. Die Diagnose: Schlaganfall – ca. 40 Prozent ihres Hirngewebes sind unwiederbringlich zerstört.

Konkret zeigen sich die Folgen der Erkrankung bei Samantha in den folgenden Jahren durch Wachstumsdefizite und eine körperlich verzögerte Entwicklung. Ihre Grob- und Feinmotorik ist beeinträchtigt, mit sieben Jahren erleidet sie zum ersten Mal einen epileptischen Anfall.

Zur Förderung erhält Samantha verschiedene Therapien: Angefangen mit Frühförderung und Vojta, später kommen Bobath und eine Reittherapie hinzu, die die Familie selbst finanziert. „Zur Behandlung der Spastik haben wir relativ früh mit einer Botox-Therapie angefangen“, erinnert sich Stefan Günther. Und die verkürzten Sehnen im Fuß behandeln Samanthas Ärztinnen und Ärzte mit einem Gips.

Was Familie Günther sehr hilft, ist der Austausch mit anderen betroffenen Familien innerhalb des Schaki e.V., der größten Selbsthilfegruppe für schlaganfallbetroffene Kinder Deutschlands. Der Kontakt kommt während einer Reha zustande, als Samantha vier Jahre alt ist. Ab da geht es für die Familie bergauf. „Wir wussten, wir sind nicht allein“, erklärt Mutter Silke den positiven Effekt der Gruppe. Und: „Man fühlt sich einfach verstanden.“ Weil die Fahrten zur nächstgelegenen Regionalgruppe sehr weit sind, gründen die Günthers 2018 eine eigene Gruppe für ihre Region. Heute engagieren sich beide Eltern sogar im Vorstand des Schaki e.V.

Auch die Kinder sind aktiver Teil der Gruppe: Samantha trifft hier nicht nur andere betroffene Kinder, sondern findet einen zusätzlichen Freundeskreis. Rico engagiert sich früh für die anderen Kinder, liest ihnen zum Beispiel vor. Seit er 15 Jahre alt ist, ist er Teil des Jugendbetreuer-Teams. Die Beziehung zu seiner Schwester ist sowieso etwas ganz Besonderes: Die beiden unternehmen regelmäßig etwas zu zweit. Hat Samantha aufgrund ihrer körperlichen Einschränkungen Probleme mit Alltagsgegenständen wie ihrem E-Roller, tüftelt er an Lösungen. Für den 18-Jährigen steht fest: „Ich mache das gerne, für mich ist das selbstverständlich.“



Schlaganfall-Kinderlotsen

Bekanntes neues Gesicht am Standort Süd

Corinna Eitel, Schlaganfall-Kinderlotsin für Süddeutschland, verabschiedet sich in die Babypause. Ihre Vertretung übernimmt Franziska Müller. Familien, die schon länger mit der Schlaganfall-Hilfe in Verbindung stehen, dürfte sie bereits bekannt sein. Vor ihrer Elternzeit war Franziska Müller bereits von 2018 bis Anfang 2022 als Kinderlotsin tätig. Sie ist ausgebildete Ergotherapeutin und hat die Weiterbildung zur Case Managerin erfolgreich abgeschlossen. Wie Corinna Eitel wird sie die Familien aus ihrem Einzugsgebiet von der Schön Klinik Vogtareuth aus betreuen.



Elternseminare Epilepsie und Reha

Das Elternseminar der Schlaganfall-Hilfe richtet sich an Familien, bei deren Kind ein Schlaganfall diagnostiziert wurde. Einen Tag lang erhalten Eltern und Bezugspersonen des betroffenen Kindes Informationen rund um die Erkrankung. Fachleute geben Einblick in die Vorgänge im Gehirn, die möglichen Folgen und verschiedene Therapiemöglichkeiten.

2025 wurden zwei Termine angeboten. Mitte Mai war das Elternseminar in der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin des Evangelischen Klinikums Bethel in Bielefeld zu Gast. Am Standort des Kinderlotsen für Westdeutschland, Philip Rüffel, lag der Schwerpunkt auf den Themen Epilepsie und Epilepsiechirurgie. Der Termin Ende November fand in der Schön Klinik Vogtareuth statt – dem Standort der Schlaganfall-Kinderlotsin für Süddeutschland. Hier standen die Therapiemöglichkeiten während einer stationären Reha im Mittelpunkt.



Franziska Müller, Schlaganfall-Kinderlotsin

Messen & Kongresse Aufklärung von Fachpersonal

Die Aufklärung über den kindlichen Schlaganfall – auch in Fachkreisen – ist der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe ein großes Anliegen. Die Teilnahme an Fachmessen und Kongressen ist ein wichtiger Bestandteil dieser Arbeit.

So ging es für Vanessa Eichinger vom Team „Junger Mensch und Kind“ der Stiftung und Kinderlotsin Corinna Eitel im Mai zur REHAB Karlsruhe und dem angeschlossenen Therapeutenkongress CON.THERA. Die beiden stellten in ihrem gemeinsamen Vortrag „Der kindliche Schlaganfall: Wie betroffene Familien nach der Diagnose Orientierung und schnelle Hilfen finden“ die Arbeit der Stiftung und das Projekt der Schlaganfall-Kinderlotsen vor.

Im September vertrat Vanessa Eichinger die Schlaganfall-Hilfe auf dem Kongress für Kinder- und Jugendmedizin 2025 in Leipzig. Unter dem Motto „Quality of Life – Kinder und Jugendliche nach einem Schlaganfall“ sprach sie über Faktoren, die die Lebensqualität schlaganfallbetroffener Kinder beeinflussen. Außerdem stellte sie die Unterstützungsangebote der Schlaganfall-Hilfe vor.





Ausblick

Wir haben viel vor! 2026 planen wir wieder Veranstaltungen für Familien mit schlaganfallbetroffenem Kind:

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 Schlaganfall-Hilfe 2026 mehrere Elternseminare an verschiedenen Standorten. Neben medizinischen Informationen gibt es an jedem Standort einen anderen Themenschwerpunkt.

Die Termine für 2026 werden rechtzeitig bekannt gegeben.

Familien-Workshop

Das Konzept der Familien-Workshops der Schlaganfall-Hilfe: Spiel und Spaß für schlaganfallbetroffene Kinder und ihre Geschwister – Information und Austausch für die Eltern.
2026 laden wir dazu alle betroffenen Familien ganz herzlich im Juni nach Duisburg ein.



Ort: Jugendherberge Duisburg Sportpark



Zeit: Freitag bis Sonntag, 12. – 14. Juni 2026

Infos zu allen Veranstaltungen erhalten Sie per E-Mail an:
JungerMensch_Kind@schlaganfall-hilfe.de

All unsere Angebote für betroffene Menschen sind nur durch finanzielle Unterstützung möglich. Bitte helfen Sie schlaganfallbetroffenen Kindern und ihren Familien mit einer Spende!

Bethmann Bank AG

IBAN: DE89 5012 0383 0002 0050 07

BIC: DELBDE33XXX



Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe

Schulstraße 22
33330 Gütersloh

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

Soziale Medien

Facebook: @schlaganfallhilfe
Instagram: @schlaganfallhilfe