

# NEUFÖRSEIT

Zwerchfellhernie  
bei  
Neugeborenen  
- CDH e. V.



3. Ausgabe  
November 2022







Dies ist die Mitgliederzeitung des Vereins

## Zwerchfellhernie bei Neugeborenen - CDH e.V.

Foto (Titelbild): Thomas Schmitt

Rückblick 2022	6		
		10	Unser neuer 1. Vorsitzender: Thomas Schmitt
Vorstand bis August 2022	11		
		12	Neuer Vorstand
Besuche des Vereins im Elki Bonn	15		
		16	Das neue Elternzimmer in der Uniklinik Bonn
Networking - gute Vernetzung ist die halbe Miete	17		
		18	Neuer Besinnungsraum Uniklinikum Mannheim
Kreuzworträtsel	20		
		21	Rare Disease Day 2022
#BoardgamesForRareDiseases	22		
		24	Meilensteine
Affenstudie	28		
		30	CDH und Ernährung
Hallo lieber CDH-Verein...	32		
		34	CDH <sup>2</sup>
Ein Regenbogenbaby...	38		
		40	Wir sind glücklich und dankbar!
Adieu... - Ein Rückblick von Julia Lichtenthal	42		
		43	Impressum

## Inhalt



# GRÜßWORT

Liebe Mitglieder des CDH-Vereins, liebe Unterstützer unseres Vereins, liebe Leserinnen und Leser,

wir freuen uns, Ihnen heute die 3. Ausgabe der Infopost zu präsentieren.

Für mich, Thomas, ist es eine Premiere, denn diese Ausgabe habe ich von Beginn an als erster Vorsitzender begleitet. Ich danke all jenen, die es gestaltet und in allen Hinsichten realisiert haben, insbesondere Julia Lichtenthal. Die 3. Ausgabe unseres Vereinsmagazins ist, wie ich finde, sehr interessant und lesenswert geworden. Sicher haben alle, die die Infopost kennen, bemerkt, dass sie in diesem Jahr etwas später als sonst erschienen ist. Diese Verschiebung des Erscheinungsdatums war aufgrund struktureller Veränderungen innerhalb des Vorstands notwendig. Wie genau diese Umstrukturierungen aussehen, können Sie in dieser Infopost erfahren. Auf zwei wesentliche Veränderungen möchte ich jedoch bereits an dieser Stelle eingehen, und es sei mir erlaubt, einige Worte des Dankes loszuwerden. Zum einen möchte ich Nicole Diete danken, die als Vereinsmitglied der ersten Stunde die Geschicke des Vereins mitgelenkt hat. Nicole hat gewissenhaft und zuverlässig die Kasse des Vereins geführt, dann jedoch Mitte des Jahres 2022 beschlossen, ihr Amt aus persönlichen Gründen niederzulegen. Auch Julia Lichtenthal, wie Nicole seit der Gründung des Vereins mit dabei, hat den Vorstand des Vereins nun aus persönlichen Gründen verlassen. Julia war zunächst als Kassiererin und dann als 2. Vorsitzende „ganz vorne“ im Vorstand aktiv. Von 2016 bis 2022 hat sie unseren Verein maßgeblich geprägt und war eine wirklich tragende Säule. Viele Projekte wurden von ihr initiiert und maßgeblich durchgeführt. Liebe Nicole und liebe Julia, ich danke euch beiden herzlichst für eure Arbeit und euer Engagement und hoffe, dass ihr den Verein weiterhin punktuell, das heißt mit Blick auf spezielle Projekte, unterstützen werdet!

Seit der Letzen Ausgabe im Februar 2021 hat sich viel getan: Die Pandemie hat uns zwar leider immer noch fest im Griff und erschwert uns in den Kliniken Mannheim und Bonn weiterhin die Arbeit vor Ort. Jedoch war es – Gott sei Dank – unseren beiden Ansprechpartnerinnen Susanne Minten und Ramona Herwig dennoch möglich, die Stationen zu besuchen und mit den Eltern vor Ort in Kontakt zu treten. Auf größere Veranstaltungen wie unsere beliebten „Herrchen-Cafés“ mussten wir weiterhin verzichten. Wir hoffen aber inständig, dass diese für unsere Arbeit so wichtigen Eltern-treffen im Klinikkontext demnächst wieder gestattet sein werden. Wir vermissen diese Treffen sehr, und immer wieder wird von Eltern an uns herangetragen, dass auch sie die Zusammenkünfte und den Austausch dringend bräuchten, um den schwierigen Alltag zu meistern. Ohne die tatkräftige Hilfe vieler Mitarbeiter der Kliniken, genannt seien hier vor allem die Schwestern und Pfleger, aber auch Frau Rupp in Mannheim, wäre unsere Arbeit „mit Abstand“ überhaupt nicht möglich gewesen. Wir waren in den letzten Jahren verstärkt auf liebe Menschen angewiesen, die Präsenz und Aufmerksamkeit an die Eltern weitergeleitet haben, die unsere Infoboards regelmäßig aktualisiert haben, und die den Eltern immer wieder von unserer Vereinsarbeit erzählt haben. Wir wissen es sehr zu schätzen, dass sie unseren Verein trotz der erschwerten Arbeitsbedingungen in den Kliniken immer präsent gehalten haben. Ihnen gilt daher unser besonderer Dank! Auch bei unseren Mitgliedern möchte ich mich herzlich bedanken. Es freut uns sehr, dass wir viele Mails erhalten, und dass von zahlreichen Mitgliedern Ideen an uns herangetragen werden. Dies ist die Basis unseres lebendigen Vereinslebens! An dieser Stelle möchte ich wiederholen: Wir haben immer ein offenes Ohr und helfen, wo immer wir können. Eine Kontaktaufnahme ist zu jeder Zeit per Mail möglich! Es ist überflüssig, zu erwähnen, dass wir uns über Lob und Kritik gleichermaßen freuen. Auch Rückmeldungen zur Infopost 2022 sind herzlichst willkommen.

Nun aber genug der Worte! Ich wünsche eine genussvolle Lektüre und freue mich, dass ihr und Sie durch die 3. Ausgabe unseres Magazins wertvolle Einblicke in unsere Vorstandsarbeit, die Elternarbeit und natürlich das Vereinsleben erhalten werden. Besonders erfreut sind wir, euch und Ihnen auch wieder Interessantes aus der CDH-Forschung berichten zu können. An dieser Stelle bedanken wir uns herzlich bei allen CDH-Experten, die uns durch ihre spannenden Artikel an ihren Forschungen teilhaben lassen.

Viel Spaß beim Lesen und herzliche Grüße

Thomas Schmitt  
1. Vorsitzender







## 03 MÄRZ

Im März laufen die Vorbereitung auf unsere MV im April auf Hochtouren. Einige Veränderungen stehen an, die für Aufregung sorgen. Ungeachtet dieser Dinge findet unsere alljährliche Osteraktion in den Kliniken Mannheim und Bonn statt.

## 04 APRIL

Sehr, sehr dankbar nehmen wir zur Kenntnis, wie viel Anerkennung unsere Vereinsarbeit findet. Dies zeigt sich nicht nur in den fruchtbaren Gesprächen, die wir mit den leitenden Medizinern der größten CDH-Zentren führen, sondern vor allem auch in zahlreichen Spendenaktionen, mit denen liebe Menschen unsere Vereinsarbeit unterstützen. Ihnen allen danken wir von Herzen!

Am 10. April findet unsere Mitgliederversammlung als virtuelles Treffen statt. Karen Wassner, die die Geschicke des Vereins seit 2016 als erste Vorsitzende maßgeblich gelenkt hat, legt ihr Amt nieder. Auch Sandra Landrock, die als Gründungsmitglied 2016 den Verein ins Leben gerufen hat, zieht sich aus persönlichen Gründen aus der Vorstandsarbeit zurück. Beide werden mit herzlichem Dank verabschiedet – wir alle wissen, wie viel sie gegeben haben, und was wir an ihnen hatten! Thomas Schmitt wird zum neuen Vorsitzenden des Vereins gewählt. Als neue Beisitzerinnen treten Vlore Winter und Ramona Herwig hinzu.

## 05 MAI

Der Mai ist gekommen, und der CDH-Verein wird erfasst von einem frischen Wind. Thomas Schmitt nimmt seine Geschäfte als neuer 1. Vorsitzender auf und wächst mehr und mehr in die Vereinsstrukturen hinein. Er stürzt sich kopfüber ins Vergnügen und bringt zahlreiche gute Ideen ein.



# 06/07

JUNI/JULI

Die Sommermonate Juni und Juli nutzen wir verstärkt, um administrative Dinge umzustellen und neu zu ordnen. Natürlich widmen wir uns nach wie vor unserem Kerngeschäft und sind auf diversen Kanälen für betroffene Eltern da.

# 08

AUGUST

Wir alle wissen, wie wichtig die Vernetzung mit anderen Patientenorganisationen für das Gelingen der Vereinsarbeit ist. Thomas Schmitt gibt hier Volgas. Im August finden erste Videokonferenzen mit dem CDH-Verein der Niederlande und CDH UK statt. Auch der Vorstand ist fleißig und tagt in einer virtuellen Versammlung.

Wir freuen uns, dass das Pandemiegeschehen nun auch wieder analoge Treffen mit Eltern erlaubt. Susanne Minten führt Besuche im Klinikum Bonn durch.

# 09

SEPTEMBER

Man muss die Feste feiern, wie sie fallen! Im September 2021 feiern wir unser erstes großes Jubiläum: Fünf Jahre CDH-Verein. In den sozialen Medien gönnen wir uns einen kleinen Rückblick und freuen uns von Herzen über das bisher Erreichte. Ad multos annos!

# 10 OKTOBER

Der Oktober steht wieder im Zeichen des Networkings – unter anderem mit CDH UK und dem CDH-Verein der Niederlande. Außerdem bereiteten wir uns schon auf die ACHSE-MV und das anschließende ACHSE-Seminar in Berlin vor.

Bereits im Jahr 2020 hatten wir die Neugestaltung des Besinnungsraums im Uniklinikum Mannheim mit einer großzügigen Spende unterstützt. Jedoch war wegen Corona keine Begehung des Raums möglich. Im Oktober 2021 kann unsere liebe Ramona Herwig, die sich im Uniklinikum Mannheim um die Betreuung der Eltern kümmert, sich vor Ort ein Bild machen. Ihr Fazit: „Sehr schön ist er geworden, eine richtige Insel der Ruhe!“

# 11 NOVEMBER

Auch im Uniklinikum Bonn wurde für die Eltern ein wunderbarer Raum geschaffen: Eingebettet ins neue ELKI ist ein neues Elternzimmer entstanden. Auch dieses Projekt wurde von unserem Verein unterstützt. Die Übergabe des Schecks an den Chefarzt der Neonatologie, Herrn Prof. Dr. Müller, findet im November 2021 in einem feierlichen Rahmen statt.

# 12 DEZEMBER

Der Dezember ist eine ganz besondere Zeit – vor allem für die Familien, die den Advent auf der Intensivstation verbringen müssen. Um diese Familien in besonderer Weise zu unterstützen, führen wir auch im Dezember 2021 eine Weihnachtsaktion an den Unikliniken Mannheim und Bonn durch. Vielen Familien bereiten wir so eine kleine Freude in schwierigen Zeiten. Doch nicht nur wir beschenken die Familien, sondern wir wurden – als wunderschöne Überraschung – selbst zu Beschenkten. Katrin Engelking lässt uns ein wunderschönes Bild eines strahlenden Schutzengels zukommen, das wir – in Form ganz reizender Postkarten – gleich an viele Betroffene Familien und Freunde des Vereins weitersenden. Vielen Dank für dieses tolle Geschenk, liebe Katrin Engelking! Und natürlich vielen Dank an alle, die zum Gelingen dieses abwechslungsreichen, aufregenden und vor allem guten Vereinsjahres beigetragen haben!



# Unser neuer 1. Vorsitzender: THOMAS SCHMITT

Seit April 2021 ist Thomas Schmitt der neue 1. Vorsitzende des CDH-Vereins. In dieser Ausgabe der Infopost stellen wir ihn euch vor.

## Lieber Thomas, könntest du dich für die Leser unserer Infopost kurz vorstellen?

Aber natürlich. Mein Name ist Thomas Schmitt. Ich bin 35 Jahre alt und wohne zusammen mit meiner Frau Sandra und unserem Sohn Anton in Siersburg (Saarland). Von Beruf bin ich Psychiatriefachpfleger. Seit 14 Jahren arbeite ich in der forensischen Psychiatrie.

## Was ist deine persönliche „CDH-Geschichte“?

Unser Sohn Anton kam im Februar 2019 mit einer linksseitigen Zwerchfellhernie in Mannheim auf die Welt. Bereits nach der ersten Diagnosevermutung durch eine Feindiagnostikerin wurde ich im Internet auf den Verein aufmerksam, und durch den direkten und regen Kontakt mit Julia Lichtenthal stand schnell fest, dass für uns Mannheim die beste Alternative war, zumal der Weg nach Mannheim für uns nicht sehr weit ist.



81 Tage lang waren wir nach Antons Geburt in Mannheim und durften dann mit unserem quatschfidelen Sohn nach Hause fahren.

Wer genau wissen will, wie unser Aufenthalt ablief, kann gerne auf unserer Website vorbeischaun. Meine Frau hat einen Erfahrungsbericht über Antons Weg verfasst, der dort zu lesen ist.

## Der Verein hat in den letzten Jahren schon viel erreicht. Aber wie das Vereinsleben aussieht, hängt auch ganz maßgeblich von den Ideen des 1. Vorsitzenden ab, der als „Kapitän“ den Kurs ja ganz maßgeblich bestimmt. In welche Richtung möchtest du das Schiff „CDH-Verein“ denn navigieren?

Da ich selbst über unsere Onlinepräsenz auf den Verein aufmerksam geworden bin, würde ich diese gerne ausbauen und optimieren. Auch habe ich gemerkt, dass Networking, insbesondere mit anderen Vereinen, eine große Rolle in der Selbsthilfe spielt. Auf dem Kongress der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) konnte ich bereits einiges lernen und bin mit vielen hilfreichen Tipps und Ideen nach Hause zurückgekehrt. Ich stehe seit einigen Monaten auch in regem Kontakt mit den CDH Vereinen aus Amerika, den Niederlanden und England. Es ist spannend, zu verfolgen, was sich in anderen Ländern in puncto CDH ereignet.

## Gibt es irgendetwas, was du dir für deine persönliche Zukunft ganz besonders wünschen würdest?

Na ja, natürlich das, was sich wohl jeder wünscht. Einen schönen großen Lottogewinn.

Dann hätte ich auch noch mehr Zeit, mich dem Verein zu widmen. Aber ernsthaft: Ich wünsche mir Gesundheit für mich und meine Lieben, ansonsten bin ich wunschlos glücklich.

## Und für die Zukunft des Vereins?

Dass wir weiterhin Eltern mit Rat und Tat zur Seite stehen und für möglichst viele Betroffene eine wertvolle Anlaufstelle sein können.

Interview: Julia Lichtenthal

**VORSTAND BIS AUGUST 2022****THOMAS SCHMITT**

1. Vorsitzender

[thomas.schmitt@cdh-verein.de](mailto:thomas.schmitt@cdh-verein.de)**JULIA LICHTENTHAL**

2. Vorsitzende

[julia.lichtenthal@cdh-verein.de](mailto:julia.lichtenthal@cdh-verein.de)**NICOLE DIETE**

Kassenwartin

[kassenwart@cdh-verein.de](mailto:kassenwart@cdh-verein.de)**SUSANNE MINTEN**

Beisitzerin

[susanne.minten@cdh-verein.de](mailto:susanne.minten@cdh-verein.de)**RAMONA HERWIG**

Beisitzerin

[ramona.herwig@cdh-verein.de](mailto:ramona.herwig@cdh-verein.de)**JENNY MARQUARD**

Beisitzerin

[jenny.marquard@cdh-verein.de](mailto:jenny.marquard@cdh-verein.de)**VLORE WINTER**

Beisitzerin

[vlore.winter@cdh-verein.de](mailto:vlore.winter@cdh-verein.de)



**NEUER VORSTAND****THOMAS SCHMITT**

1. Vorsitzender

[thomas.schmitt@cdh-verein.de](mailto:thomas.schmitt@cdh-verein.de)**RAMONA HERWIG**

2. Vorsitzende

[ramona.herwig@cdh-verein.de](mailto:ramona.herwig@cdh-verein.de)**MICHAEL HERWIG**

Kassenwart

[kassenwart@cdh-verein.de](mailto:kassenwart@cdh-verein.de)**SUSANNE MINTEN**

Beisitzerin

[susanne.minten@cdh-verein.de](mailto:susanne.minten@cdh-verein.de)**DILEK GÖBEL**

Beisitzerin

[dilek.göbel@cdh-verein.de](mailto:dilek.göbel@cdh-verein.de)**JENNY MARQUARD**

Beisitzerin

[jenny.marquard@cdh-verein.de](mailto:jenny.marquard@cdh-verein.de)**VLORE WINTER**

Beisitzerin

[vlore.winter@cdh-verein.de](mailto:vlore.winter@cdh-verein.de)



neues Vorstandmitglied

## VLORE WINTER

Seit 2021 unterstütz Vlore Winter uns als Beisitzerin im Vereinsvorstand. Liebe Vlore, könntest du dich unseren Mitgliedern kurz vorstellen?

Ja, gerne! Mein Name ist Vlore Winter, und vor 46 Jahren wurde ich im Kosovo geboren. Im Alter von 4 Jahren bin ich mit meinen Eltern und meinen drei jüngeren Brüdern nach Deutschland gekommen.

Ich bin mit meinem Mann Rainer verheiratet, und wir haben drei Kinder: Theresa (15), Nele (10) und Dejan Bendix (7). Dejan wurde mit einer CDH geboren. Bis zu Dejans Geburt habe ich als Vorstandssekretärin bei einer Raiffeisenbank gearbeitet.

2021 wurde ich als Beisitzerin in den Vorstand des Vereins gewählt. In meinem Fokus stehen die Besuche der Familien im Elki (Bonn) und die Unterstützung von Susanne Minten bei allen Aktionen (wie zum Beispiel Hernchencafés).

Vielen Dank für diese Vorstellung und natürlich ganz besonders für deine Arbeit, die du im Vorstand leistest!



unsere neue  
zweite Vorsitzende

## RAMONA HERWIG

Viele von Euch dürften sie bereits kennen: Ramona Herwig ist eine rührige junge Frau, die sich voller Elan und Vitalität in ihre neue Aufgabe gestürzt hat und bereits mit vielen, vielen Eltern, Ärzten, Pflegekräften und Mitarbeitern der UMM in Kontakt getreten ist. Heute möchten wir euch Ramona in einem Interview vorstellen.

Liebe Ramona! Wärs du so lieb, uns etwas über dich und deine familiäre Situation zu verraten?

Aber natürlich, gerne! Mein Name ist Ramona Herwig, ich bin 33 Jahre alt, verheiratet und habe 2 Kinder. Mein Sohn Ben Luka wurde 2010 gesund in Ulm geboren. Und meine Tochter Zoè Melia kam am 02.02.2016 mit einer linksseitigen Zwerchfellhernie im Universitätsklinikum Mannheim zur Welt. Gemeinsam wohnen wir in Dornstadt, 10 km von Ulm entfernt.

Warum findest du es so wichtig, dich im CDH-Verein als Ansprechpartnerin für betroffene Eltern zu engagieren?



In der schwierigen Zeit nach der Diagnose – bei mir war es in der 19. SSW – braucht man ein Netz, das einen auf-fängt. Als ich damals beim Gynäkologen die Schreckens-nachricht erhalten habe, hätte ich mir einen Ansprechpart-ner gewünscht. Personen für einen Austausch, Betroffene, die dasselbe durchleben mussten. Betroffene, die auch nach der Geburt die eigenen Ängste und Sorgen verste-hen. Die verstehen, wenn man von „Fentanyl“, „ECMO“, „L-Polamidon“ oder „Catapresan“ spricht. Menschen, die einfach zuhören. Wie heißt es so schön: „Geteiltes Leid ist halbes Leid.“

Du hast Anfang 2021 deine Aufgabe, Ansprechpartnerin für die Eltern an der UMM zu sein, von Sandra Landrock übernommen. Wie hat deine Tätigkeit bis jetzt ausgesehen?

Tja, am liebsten hätte ich mich natürlich sofort darum gekümmert, dass ich ein Mal pro Monat nach Mannheim kommen kann. Es wäre super gewesen, wenn es möglich gewesen wäre, einen festen Tag abzusprechen, an dem dann das Hernchencafé als „jour fixe“ hätte stattfinden können, und an dem ich die Eltern auf den drei Stationen 30-4, 28-4 und 30-2 regelmäßig besuchen hätte. Leider war dies aber aufgrund der Coronapandemie nicht möglich, so-dass ich erstmal nur per E-Mail und Handy arbeiten konnte. Meine erste Amtshandlung war die Osteraktion 2021. Alle Eltern, die zu diesem Zeitpunkt vor Ort waren, haben eine Kleinigkeit, verteilt durch Sr. Michaela, bekommen. Und auch zu Weihnachten haben wir die Eltern auf den Statio-nen natürlich mit einer Kleinigkeit aufgemuntert.

Und wann konntest du das erste Mal so richtig „live“ vor Ort sein?

Als ich selbst als Begleitperson meiner Tochter Zoè im Oktober 2021 für 10 Tage stationär in der UMM war, konnte ich zum ersten Mal richtig präsent als Ansprechpartnerin auftreten. In dieser Zeit haben sehr viele interessante und wichtige Begegnungen stattgefunden. Ich konnte mich mit Frau Rupp, Psychologin in der UMM, und mit Herrn Schütt, dem katholischen Seelsorger, treffen und mich diesen bei-den wichtigen Unterstützern der Eltern vor Ort offiziell vorzustellen. Herrn Schütt und Frau Rupp gab ich meine

Visitenkarten mit der Bitte, sie an betroffene Eltern weiter-zugeben. Allen Eltern, die in dieser Zeit im Klinikum waren, hatte ich zudem als kleinen Gruß vom Verein unsere Will-kommenstasche mitgebracht.

„Willkommenstasche?“ Das klingt ja spannend. Kannst du kurz berichten, was die Eltern in dieser Willkommenstasche gefunden haben?

Unsere Willkommenstasche ist im Grund zunächst mal eine praktische Einkaufstasche, mit der man aber auch pri-ma Dinge von der Elternunterkunft zur Klinik und wieder zurück transportieren kann. Sie enthält aber auch noch allerlei Schönes und Nützlichendes für den Alltag: interes-san-te Flyer, meine Visitenkarte, kleine Präsente, einen kleinen Schutzengel. Dinge, die man eben so braucht. Frau Rupp war so lieb und hat das Verteilen auf den Stationen über-nommen, denn noch immer durfte ich diese pandemiebe-dingt ja nicht betreten. Solange die Pandemie nicht über-wunden ist, wird Frau Rupp auch weiterhin die Taschen an die Eltern verteilen. Das ist unglaublich lieb!

Vielen Dank an Frau Rupp für diese großartige Geste der Hilfsbereitschaft! Es ist so wichtig, in den Kliniken liebe und großzügige Unterstützer zu haben, die unsere Arbeit wert-schätzen und uns helfen, anderen zu helfen. Was sind nun deine Pläne für die Zukunft, liebe Ramona?

Ich hoffe natürlich, dass ich sehr bald mal ein etwas grö-ßeres Hernchencafé veranstalten kann, zudem dann auch Eltern mit ihren Hernchen kommen können, die längst entlassen sind. Das wäre eine tolle Gelegenheit für gute Gespräche und ein freudiges Wiedersehen! Am wichtigs-ten ist mir allerdings, dass die Eltern und die Betroffenen wissen, dass sie nicht alleine sind und sich wann immer sie möchten bei mir melden. Ich bin für alle, die mich brau-chen, da, und ich helfe, wo ich nur kann.

Vielen Dank, liebe Ramona, für das Interview! Wir freuen uns, dass du deine Aufgabe mit so viel Herzblut erledigst, und natürlich hoffen wir mit dir, dass bald wieder analoge Treffen stattfinden können! Bis dahin wünschen wir dir ganz viel Freude beim Unterstützen der Eltern!

Beide Interviews: Julia Lichtenthal

# Besuche des Vereins im Elki Bonn

Von Vlore Winter



**A**m 7. August 2021 haben wir, Susanne Minten und ich, die Besuche der Familien im Elki (Eltern-Kind-Zentrum) in Bonn nach Rücksprache mit der Klinikleitung wieder aufgenommen. Coronabedingt war es uns in der 1. Jahreshälfte nicht gestattet.

Unsere Besuche finden jeden 1. Samstag im Monat statt. Susanne und ich wechseln uns mit den Fahrten nach Bonn ab.

Susanne Minten hat mich im August begleitet und mich in den Ablauf der Klinikumsbesuche eingeführt. Die Besuche laufen im Grunde immer wie folgt ab: Die Familien erhalten im persönlichen Gespräch unsere „Vereinstützen“ mit dem neusten Infomaterial. Anschließend nehmen wir uns viel Zeit, beantworten Fragen und geben praktische Tipps. Manchmal ist es auch einfach nur wichtig, zuzuhören, wenn Ängste oder Sorgen die Eltern belasten.

Bevor ich mich dazu entschlossen habe, im Wechsel mit meiner Vorstandskollegin die Familien in Bonn zu besuchen, stellte ich mir selbst einige Fragen: Was würde wohl so ein Tag in der Klinik mit mir machen? Würde es mich belasten? Würde unsere erlebte Zeit mit unserem Sohn Dejan wieder hochkommen? Meine Unsicherheit hat sich – zum Glück – nicht bestätigt. Im Gegenteil: Es ist ganz anders gekommen. Den Familien zuzuhören, die kleinen Kämpfer und Kämpferinnen zu sehen, wie stark sie doch sind, und dass ich mit unserer Erfahrung den Eltern Mut machen kann, gibt mir ein gutes Gefühl.

Leider mussten wir im Oktober 2021 coronabedingt unsere Besuche wieder einstellen. Hoffen wir auf eine baldige Entspannung der Lage, damit wir wieder für die Eltern und Kinder da sein dürfen.

”  
Betroffenen  
Eltern zu  
helfen, gibt  
Kraft!



## Eine Insel zum Ausruhen und Kraft schöpfen: das neue Elternzimmer in der Uniklinik Bonn

..... Von Susanne Minten .....

Foto: Universitätsklinikum Bonn

**D**amit die Eltern auch außerhalb des Krankenzimmers auf der Intensivstation mal ein wenig abschalten und etwas zur Ruhe kommen können, hat die Uniklinik Bonn ein Elternzimmer für die Intensivstationen der NEO A und NEO B eingerichtet.

Eltern von Kindern, die krank oder zu früh geboren werden, verbringen eine lange Zeit auf der Intensivstation. Dies gilt insbesondere auch für Eltern, deren Kind mit einer CDH zur Welt gekommen ist. Gerade weil die stressige Phase, in der Sorgen und Ängste den Alltag bestimmen, so lange – oft sind es Wochen, Monate, gar ein halbes Jahr – andauert, ist es wichtig, dass Eltern immer wieder die Chance erhalten, sich zurückzuziehen und zur Ruhe zu kommen. Auch der Kontakt zu anderen betroffenen Eltern kann hilfreich sein.

Diese Bedürfnisse der Eltern hat das Universitätsklinikum Bonn erkannt und ein neues Elternzimmer im Elki eingerichtet. Realisiert wurde dieses tolle Projekt maßgeblich vom Förderverein „Freunde und Förderer der Universitätsklinik Bonn“. Doch auch unser Verein „Zwerchfellhernie bei Neugeborenen – CDH e.V.“ ist nicht untätig geblieben und hat mit einem Zuschuss von 1500€ die Einrichtung des neuen Elternzimmers unterstützt. Am 12.11.2021 konnten Susanne Minten und Vlore Winter den Scheck an Frau Anja Stevens (1. Vorsitzende des Fördervereins) und Herrn Prof. Dr. Andreas Müller (Leiter der Neonatologie und Pädiatrie der Intensivstation am UKB) überreichen. Nun hoffen wir, dass viele Eltern von dem neuen Elternzimmer profitieren werden, und dass es ihnen zu einer Insel zum Ausruhen und Kraft tanken werden möge.



# Networking – gute Vernetzung ist die halbe Miete

von Thomas Schmitt  
und Julia Lichtenthal

Networking ist für Selbsthilfevereine essenziell, denn wenn man alles selbst herausfinden möchte, kommt man nur sehr, sehr langsam weiter. Ein wichtiger Meilenstein bei der Realisierung unserer auch in der Satzung festgeschriebenen Zielsetzung, den Verein optimal zu vernetzen, war unsere Aufnahme in den Dachverband ACHSE e.V. im November 2020. Bedingt durch Corona fand das Vernetzen jedoch zunächst nur rein virtuell statt. Auch die Mitgliederversammlung, die eigentlich Jahr für Jahr ein besonders fruchtbares Networking-Event darstellt, konnte 2020 „nur“ als Online-Meeting stattfinden. 2021 war die Corona-Lage dann etwas weniger angespannt, und es konnte – glücklicherweise – endlich wieder eine analoge Begegnung stattfinden. Auch unser Verein war für euch dabei!

Erfüllt von großer Vorfreude machte sich unser erster Vorsitzender Thomas Schmitt Anfang November 2021 auf den Weg nach Berlin. Es erwarteten ihn eine gefühlte ewige Zugfahrt und zwei anstrengende, aber sehr schöne Tage. Voller Input und erfüllt von zahlreichen neuen Impulsen kehrte er wohlbehalten wieder ins schöne Saarland zurück. „Es war eine interessante Erfahrung, all die anderen Vereine kennenzulernen und zum ersten Mal selbst zu erleben, wie viele seltene Erkrankungen es in Deutschland überhaupt gibt“, berichtet Thomas Schmitt. Hilfreich sind die Vollversammlungen der ACHSE in mehrfacher Hinsicht. Zum einen lernt man natürlich sehr viele verschiedene Vorstandsmitglieder anderer Vereine kennen, mit denen man sich – insbesondere auch in den „lockeren“ Gesprächen in den Pausen – über alle möglichen Themen unterhalten kann. Aber natürlich steht bei den ACHSE Mitgliederversammlungen auch die systematische Informationsvermittlung im Fokus. „Ich habe unglaublich viel Input bekom-

men“, stellte Thomas Schmitt nach seiner Rückkehr fest. „Vor allem habe ich viele Tipps mitgebracht, wie man die Führung des Vereins, also die berühmte Arbeit hinter den Kulissen, noch effektiver gestalten kann.“ Als kleiner und junger Verein profitieren wir aktuell natürlich noch sehr stark vom umfangreichen Wissen der großen und bereits seit vielen Jahren erfolgreich agierenden Vereine. Es ist beeindruckend, zu sehen, auf wie viel wertvolles Wissen beispielsweise über den im Gruppenformat organisierten Mitgliederaustausch der ACHSE zurückgegriffen werden kann. Taucht in irgendeinem Verein eine Frage auf, die auch für andere Vereine von Relevanz sein könnte, wird diese in aller Regel öffentlich gestellt. Der Schwarm antwortet auf diese Frage, und so kommt im Nullkommanichts eine beeindruckende Fülle an Antworten zusammen, und es ergeben sich immer wieder interessante neue Perspektiven, die oft auch für die Optimierung der Verwaltung des eigenen Vereins fruchtbar zu machen sind. Wir sind dankbar, durch unsere Mitgliedschaft in der ACHSE e.V. auf den enormen Wissenspool zurückgreifen zu können. Und natürlich hoffen wir, immer wieder auch durch unseren Input im Mitgliederaustausch anderen Vereinen eine Stütze zu sein.





## NEUER BESINNUNGSRAUM

**F**reude und Trauer liegen nah beieinander, wenn ein krankes oder zu früh geborenes Baby zur Welt kommt. Da ist das Gefühl, gerade das größte Glück der Erde erfahren zu dürfen: Eltern sein. Aber an ganz vielen Tagen überwiegt das Gefühl der Trauer und der Angst. Leid und Schmerz sind bestimmend. Es fließen häufig Tränen. Dass es ganz wichtig ist, dieses Wechselbad der Gefühle zuzulassen, Freude und Schmerz zu leben und zu erleben, lernen Eltern im Klinikalltag – häufig begleitet durch ein Psychologen-Team und die Klinikseelsorger. So ist es auch seit vielen Jahren in Mannheim. Was lange Zeit fehlte, war ein Raum, in dem Eltern und Familien einen sicheren Zufluchtsort finden. Ein Ort, der ihnen nicht nur eine gewisse Distanznahme vom hektischen Stationstreiben ermöglicht, sondern zudem durch eine Atmosphäre des Schutzes und der Stille die Chance gibt, die eigene Gefühlswelt zu ergründen und zu ordnen. Nun wurde dieser Raum – bereits im Jahr 2019 im Zuge der Sanierung der Stationen 28-4 und 30-4 – geschaffen. Finanziert wurde er

von drei mit dem Klinikum verbundenen Elternvereinen, und auch unser Verein hat sich mit einem Zuschuss von 1500€ an der Gestaltung und Einrichtung dieses wichtigen Raumes beteiligt.

Auf den ersten Blick wirkt er nüchtern, der neue Besinnungsraum. Pastellfarben und zart-unaufdringliche Farbtöne, die auf das Bedürfnis seiner Nutzer nach Ruhe antworten, bestimmen die Optik. Eine Sitzgruppe, ein Paravent, ein heller Fußboden in Holzoptik, wenig textile Elemente, dafür aber Bücher, die allen Interessierten zur Verfügung stehen. Alles wirkt sauber und gepflegt und erfüllt freilich höchste hygienische Standards. Und dennoch haben jene, die das Konzept des Besinnungsraumes erarbeitet haben, den Spagat geschafft, dem Raum zugleich etwas Einladendes, Wohliges einzuhauchen.

Der Einsatz des Raumes ist vielfältig: Er dient als Rückzugsort für Gespräche – zum Beispiel mit den Klinikseelsorgern und den Psychologen. Der Raum hat keine Ohren: Hier darf auch mal das ausgesprochen werden, was man



## AM UNIKLINIKUM MANNHEIM

auf der Station lieber für sich behalten möchte. Hier darf alles herausgelassen werden, hier darf geflucht, geweint oder auch gebetet werden – alleine, oder unterstützt durch die Klinikseelsorger... Ganz wichtig ist dieser Raum für eine bestimmte Elterngruppe, die dem Risiko, im hektischen Klinikalltag unterzugehen und vielleicht sogar vergessen zu werden, besonders ausgesetzt ist: Jene Eltern nämlich, die ihr Baby verloren haben, nutzen den Raum, um sich von ihrem verstorbenen Kind zu verabschieden, und dies in ihrem Tempo, ohne Zeitdruck von außen. Hier darf die Familie zum Kennenlernen und Abschiednehmen zusammenkommen, hier finden Geschwisterkinder einen Ort, an dem sie das, was der Familie widerfahren ist, vermutlich zum ersten Mal begreifen (und dies ganz wörtlich) und verinnerlichen können. Dass die Geschwister der kleinen Sternenbabys, die leider oftmals erst sehr spät in die Trauerarbeit einbezogen werden, bei der Gestaltung des Mannheimer Besinnungsraums ganz besonders in den Fokus gerückt wurden, wird durch das farbenfrohe Bild, das

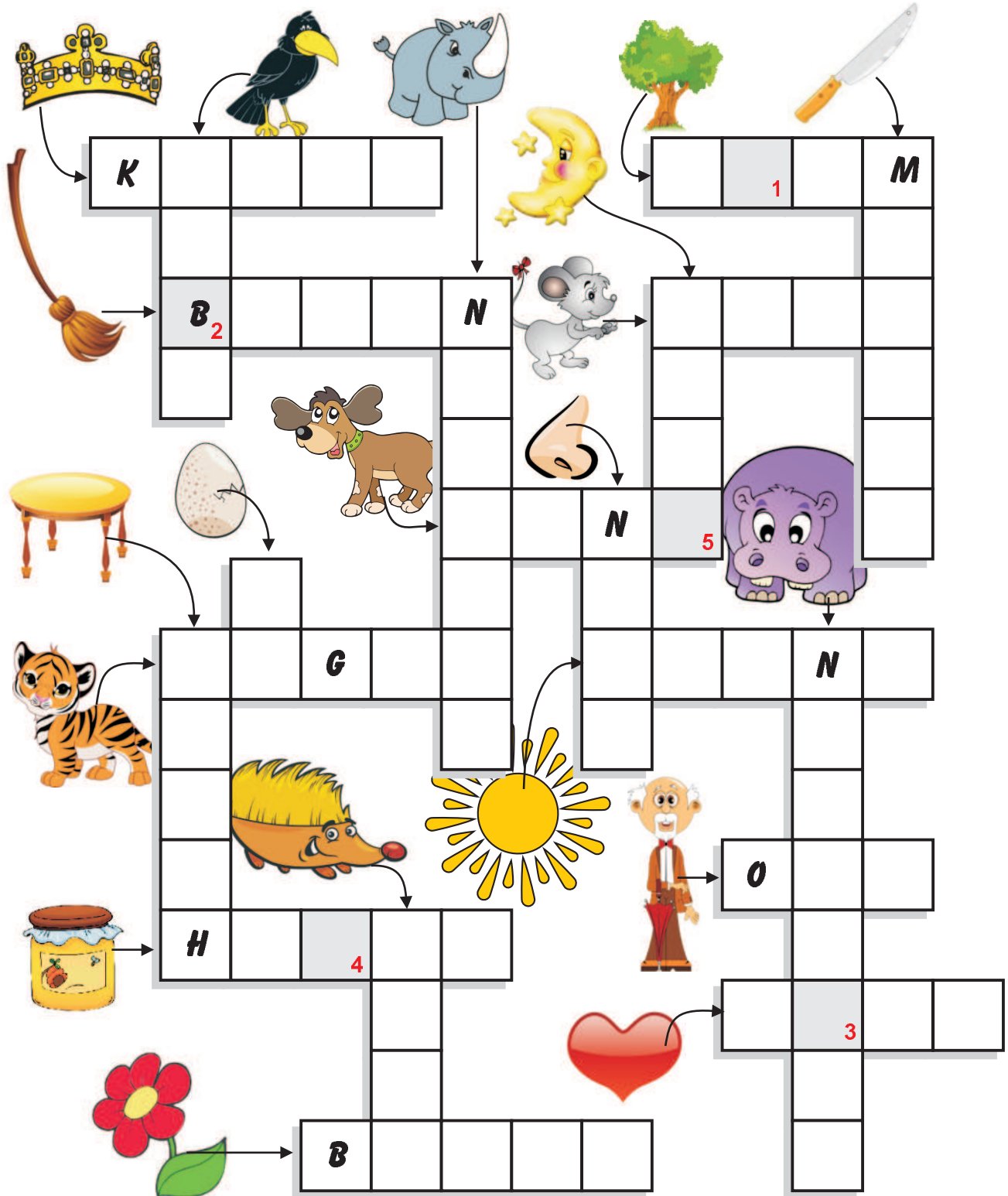
das Zimmer als Wandbehang schmückt, deutlich. Es zeigt das Cover des Buchs *Abschied von der kleinen Raupe* (Heike Saalfrank/ Eva Goede) und erzählt – ohne Worte – die rührende Geschichte zweier unzertrennlicher Freunde: Die Schnecke Schmierle und die Raupe Schmatz verbringen einen fröhlichen Sommer zusammen, doch nach der kurzen Phase des gemeinsamen Glücks stirbt Schmatz eines Tages. Schmierle ist schrecklich traurig, doch dann wird sie sich gewahr, dass die Erinnerung an ihren Freund geblieben ist, und dass Schmatz in ihren Gedanken weiterleben kann. Der Besinnungsraum ist zu einem Ort geworden, der das Erzeugen der unvergänglichen Erinnerungen an die kurze gemeinsame Zeit nicht nur durch diese in den Mittelpunkt gestellte non-verbale Botschaft, sondern durch sein gesamtes Erscheinungsbild unterstützt. Er gibt allem, was zum Leben gehört, einen würdigen Platz. Auch dem Tod. Er ist Ort der Ruhe und der Stille, aber nicht der Erstarrung. Er lässt innehalten, aber er lädt ein, über das, was einen im tiefsten Inneren bewegt, zu sprechen. Das macht ihn wertvoll, ja: unverzichtbar!

von Julia Lichtenthal und Ramona Herwig



# KREUZWORTRÄTSEL

FÜR GRUNDSCHULKINDER



Lösungswort:

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

# Rare Disease Day 2022

Selten sind **VIELE**.  
Selten ist **STARK**.  
Selten ist **SELBSTBEWUSST**.

... so lautet das Motto des jährlich am 28. Februar stattfindenden Tages der seltenen Erkrankungen („Rare Disease Day“). Der Rare Disease Day ist für alle Menschen, die mit einer seltenen Erkrankung leben, etwas ganz Besonderes. Wisst ihr eigentlich, wie viele Menschen das weltweit sind? 300 Millionen – ganz schön viele... Und trotzdem finden diese Menschen in unserer Welt viel zu wenig Beachtung. Am 28. Februar soll das anders sein. Auf vielfältige Art und Weise wird auf all jene aufmerksam gemacht, die im Alltagslärm allzu oft übersehen und überhört werden.

Auch unser Verein hat diesen besonderen Tag auf vielfältige Weise zelebriert. Zwei unserer Aktionen möchten wir euch gerne auf dieser und der folgenden Seite vorstellen.





# #BOARDGAMESFORRARE DISEASES

– EINE BESONDERE INSTAGRAM-CHALLENGE RICHTET DEN SPOT AUF DIE SELTENEN

Brettspiele – sie sind nicht gerade das Erste, an das man denkt, wenn man über seltene Erkrankungen spricht.

Dieses Jahr am Rare Disease Day, dem Tag der seltenen Erkrankungen, sah dies anders aus. Denn ich, Thomas Schmitt, bin leidenschaftlicher Brettspieler und teile dieses Hobby auch aktiv auf Instagram. Deshalb hatte ich dieses Jahr eine Vision: Sollte es möglich sein, eine tolle Aktion am Rare Disease Day mit meinem Hobby zu verknüpfen? Gab es eine Möglichkeit, meine Liebe zu den Brettspielen mit meiner Passion, mit der ich seit dem 10. April 2021 die Vereinsarbeit mitgestalte, zu kombinieren? Kurzum: Die zündende Idee ließ nicht lange auf sich warten. Kurz entschlossen startete ich einen Aufruf und forderte die Brettspielcommunity unter dem #BoardgamesForRareDiseases zu einer Challenge der besonderen Art auf. Die Aufgabe war einfach, aber offenbar inspirierend: Erstelle aus Brettspielverpackungen, Brettspielkomponenten und allem anderen, was mit Brettspielen zusammenhängt, ein Bild in den offiziellen Farben des Rare Disease Days!

Die Reaktion auf diesen Aufruf war der absolute Wahnsinn: Über 150 Menschen aus der ganzen Welt haben die Idee aufgegriffen und wurden kreativ. Viele von ihnen hatten noch nie etwas von der Zwerchfellhernie oder anderen seltenen Erkrankungen gehört. Durch die Challenge erfuh-

ren sie nun eine Menge darüber und lernten vor allem aus erster Hand, wie wichtig es ist, viel Lärm um die Seltenen Erkrankungen zu machen. Einige der tollsten Kreationen möchten wir euch auf dieser und der nächsten Seite gerne zeigen.

Durch die Aktion wurden mehrere Twitch-Streamer auf unseren Verein aufmerksam und beschlossen, über mehrere ihrer Streams hinweg Spenden für unseren Verein zu sammeln. Auftakt war ein etwa zweistündiges Gespräch, in dem ich, Thomas, über die Zwerchfellhernie und unsere Vereinsarbeit berichten durfte. Die Aktion endete nach ein paar Tagen mit einer stolzen Summe: 1047€ wurden gesammelt.

Nun freuen wir uns schon auf den nächsten Rare Disease Day am 28. Februar 2023 und sind gespannt, welche Kunstwerke wir dann zu sehen kriegen: Fest steht jedenfalls, dass der diesjährige Rare Disease Day ein Tag war, an dem Instagram bunt aufleuchtete. Und es war ein Tag, an dem viele sich virtuell die Hand gaben, um zusammen auf Seltenen Erkrankungen aufmerksam zu machen. In diesem Sinne: Auf hoffentlich viele weitere Rare Disease Days!

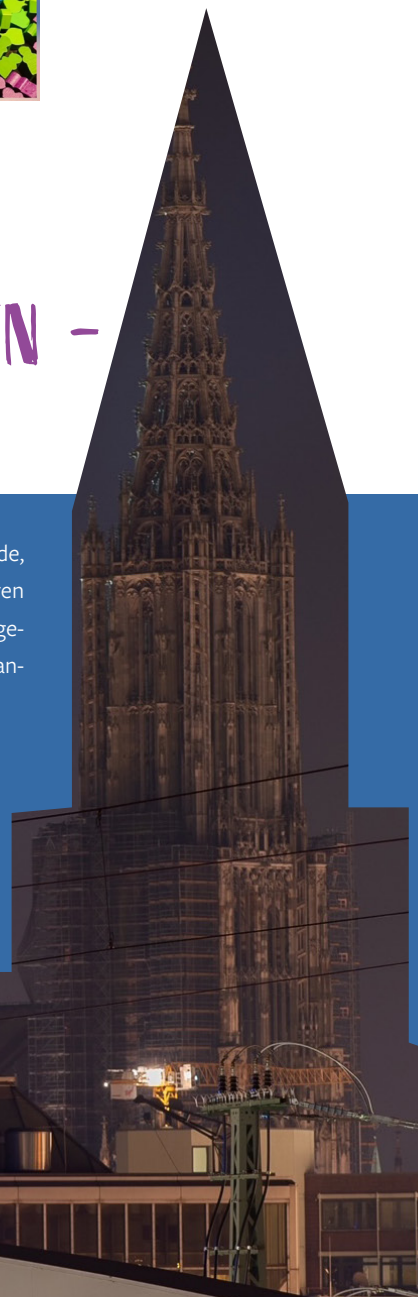
von Thomas Schmitt





# EIN LEUCHTEN FÜR DIE SELTENEN - DIE KIENLESBERGBRÜCKE IN ULM

Am 28. Februar eines jeden Jahres erstrahlen die Gebäude, Monumente und Brücken vieler Städte in ganz besonderen Farben: Indem sie in die Farben Grün, Blau, Lila und Pink getaucht werden, machen sie auf Menschen mit seltenen Erkrankungen und ihre Lebenssituationen aufmerksam.





# Meilensteine



von Julia Lichtenthal

**M**eilensteinkarten – sie sind beliebt und seit etlichen Jahren fester Bestandteil des als „Erstaustattung“ betitelten Pakets nützlicher Dinge, die man sich vor der Geburt des Babys anschafft. Auch ich war recht bald nach Bekanntgabe meiner Schwangerschaft mit unserer Tochter Leonie im Besitz eines Satzes solcher „Meilensteinkarten“ und freute mich sehr darüber. Zwar konnte ich im Augenblick noch nicht direkt etwas damit anfangen, doch die Karten triggerten die Vorfreude auf unser Baby doch sehr. Sorgsam legte ich sie in die sich zusehends füllende Schublade mit den Babysachen. Die Diagnose „Zwerchfellhernie“ lag damals noch in weiter Ferne und erreichte uns erst etliche Wochen später. Der totale Schock, sämtliche Babyvorbereitungen und alle romantischen Vorstellungen wurden in eine Art „Freeze-Modus“ gestellt. Auch die schönen Meilensteinkarten, die mittlerweile schon ganz weit unten in der Schublade unter allerhand Kram und Klamotten begraben waren, gerieten in Vergessenheit bzw. waren plötzlich nicht mehr wichtig. Ja, vielleicht wurde ihre Existenz regelrecht verdrängt. Denn in einer Zeit, in der nicht klar war, ob wir tatsächlich ein lebendiges Baby mit nach Hause nehmen würde, entwickelten die Meilensteinkarten ein unverschämtes Schmerzpotenzial, und diesem wollte ich mich verständlicherweise nicht aussetzen... Nach der Geburt waren wir dann in einer Art Vakuumglocke. Dreieinhalb Monate Uniklinikum, in denen wir funktionierten. Doch immer wieder gab es im strammen Klinikalltag auch Momente, an denen wir innehielten und uns aufrichtig freuten. Es waren oft Kleinigkeiten: mal war es die Reduktion eines Medikaments, mal etwas weniger Sauerstoffbedarf, mal ein anderer „Mini-Schritt“ in die richtige Richtung. Dann gab es aber auch wahnsinnige Schritte. Unvergessen das erste Kuscheln mit dem Baby, der erste Stillversuch, die Extubation usw. All diese Dinge und ihre Bewusstmachung waren wohl der Balsam auf der Elternseele, der uns zum Durchhalten antrieb und die Moral nicht sinken ließ.

Nach der Zeit im Klinikum folgte eine Zeit zu Hause, die nicht minder anstrengend und kräftezehrend war. Es waren der Kampf um die Bewältigung des Alltags und die Suche nach dem Weg in ein „normales“ Leben, die unsere „Kenntniszeit“ zu Hause prägten. Sondieren, gezogene Sonden wieder legen, Medikamentengaben – das waren die Perkussionisten, die unseren Alltag in einen immer mehr

oder weniger gleichbleibenden Rhythmus hüllten, aus dem es eigentlich kein Entkommen gab. Auch hier wieder hatte das Motto „Funktionieren, nicht aufgeben“ volle Gültigkeit. Es war eine harte Zeit. Doch irgendwann, nach fast neun Monaten gab es bei uns dann eine Art Aufatmen. Die Medikamente waren ausgeschlichen, und bald verschwand die Sonde als verhasste und gleichsam bis hierher lebenserhaltende Begleiterin aus unserem Leben. Der Übergang zu einer oralen Ernährung war nach einem mühevollen und oft auch frustrierenden Weg geglückt. Endlich durfte unser Kind essen, wann immer es hungrig war, es durfte nach seinen Bedürfnissen wach sein und schlafen, und wir hatten erstmalig als Eltern die Chance, einfach nur zu beobachten und uns ungezwungen an unserem Kind zu erfreuen. Und was tat unsere Tochter? Sie zog sich – quasi mit Wegfall der Sonde – plötzlich die Siebenmeilenstiefel an und brachte uns mit dem Turbogang, den sie einlegte, zum Staunen. Bauchlage, zuvor verhasst, ging plötzlich problemlos. Das Krabbeln, zwar mit ungeheurer Kraftanstrengung, da es ihr noch an Armkraft fehlte, übte sie mit einem Durchhaltewillen, der zumindest mir als Mama die Tränen in die Augen steigen ließ. Der erste Krabbelversuch folgte unmittelbar auf die erste erfolgreiche Bauchdrehung. Und gefühlt in der nächsten Minute stand die Maus am Wohnzimmerisch und versuchte es gleich schon einhändig. Bis zu den ersten Schritten dauerte es wirklich nur wenige Wochen. Die Meilensteinkarten: Sie fielen mir bei diesem Wahnsinns-Sprint, den wir da geboten bekamen, natürlich wieder ein, und ich kramte sie rasch hervor. Beim Lesen dieser „Standardmeilensteine“, die natürlich auf die Entwicklung eines gesund geborenen Babys zugeschnitten waren, musste ich unwillkürlich schmunzeln. „Der erste Brei“ – ja, diese Karte hätte ich schon ausfüllen können, wobei die Menge an Brei, die von unserem Schatz verputzt worden war, wohl eher homöopathisch ausgefallen war. „Heute bin ich zum ersten Mal gekrabbelt“: Check. „Hochziehen“: Ebenfalls check. „Die ersten Schritte“: Jawohl, erledigt. Aber irgendwie war das ganze Meilensteinausfüllen für mich nicht mehr stimmig. Denn mal ehrlich: Unser Baby, das um Leben und Tod gerungen hatte, hatte ja wohl in seinen ersten Lebenswochen schon viel wichtigere Meilensteine erreicht, die logischerweise in keinem Standard-Meilensteinkartenset der Welt enthalten sein konnten. Sicher ist es auch legitim, auch und vielleicht gerade mit einem Kind mit CDH den ersten Brei





und eben alle „normalen“ Entwicklungsschritte zu zelebrieren. Und doch war mir klar: Es fehlten total viele und wichtige Meilensteine in der Sammlung, die in einer Phase verortet waren, in denen „normale“ Babys einfach nur gemütlich auf Mamas Bauch liegen oder aber in ihrem Rhythmus aus den bekannten Säuglingsaktivitäten ein einigermaßen sorgloses Dasein führen. Daher legte ich die normalen Karten unentschlossen und etwas ratlos wieder in die Schublade. Die Erkenntnis, die schon bald aus diesen Meilensteinreflexionen resultierte, war: Eigentlich braucht man für ein mit CDH geborenes Kind ganz andere Meilensteinkarten. Mitte 2020 war die richtige Partnerin für dieses Projekt gefunden: Katrin Engelking, eine überaus erfolgreiche Kinderbuchillustratorin, erklärte sich nach einem Telefonat spontan und unkompliziert bereit, unsere Meilensteinkarten zu gestalten. Wunderschön sind die Meilensteinkarten geworden, die mittlerweile an viele Familien ausgegeben wurden. Wir hoffen, dass sie ihnen viel Freude bereiten und vor allem dazu animieren, die großen und kleinen Entwicklungsschritte gebührend zu feiern. Aktuell haben wir uns noch auf fünf Meilensteine beschränkt:

Die Geburt, die große OP, das erste Kuscheln, die Extubation, den Wegfall der Magensonde und die Entlassung nach Hause. Weitere Meilensteine sollen in den nächsten Monaten und Jahren noch folgen: Denn es sind viele, viele Schritte, die ein Baby mit CDH gemeinsam mit seinen Eltern gehen muss, ehe es überhaupt erst in sein Zuhause einziehen darf. Und auch dann sind, wie wir es alle wissen, noch lange nicht alle Hürden genommen. Der Anschluss an die ECMO, die Entfernung der ECMO, der Übergang zum CPAP und später zur Highflowbrille, das erste Baden, die erste Muttermilch über die Sonde, der erste Trinkversuch, der Wegfall der Medikamente Fentanyl, L-Pola, und Catapresan, die erste Ausfahrt mit dem Kinderwagen, der erste Besuch der Großeltern und der älteren Geschwister – all das sind immer noch exemplarische Meilensteine, die wir bereits im Kopf haben. Sicher gibt es noch viel mehr Schritte, die es verdienen würden, auf einer Meilensteinkarte gewürdigt zu werden. Bestimmt wird es mit eurer Mithilfe gelingen, die Meilensteinsammlung zu einer echten Via Appia auszubauen!

HEUTE HATTE ICH  
MEINE ERSTE KUSCHELZEIT!



Illustration: Katrin Engelking

\_\_\_\_\_

DATUM

MAGENSONDE ADE!



Illustration: Katrin Engelking

\_\_\_\_\_

DATUM

NUN BRAUCHE ICH  
KEINEN TUBUS MEHR!



Illustration: Katrin Engelking

\_\_\_\_\_

DATUM

Die liebevollen Illustrationen auf unseren Meilensteinkarten stammen aus der Feder der Kinderbuchillustratorin Katrin Engelking. Viele von uns Eltern dürften ihre Bilder kennen, da sie sehr viele echte Klassiker (wie zum Beispiel Pipi Langstrumpf von Astrid Lindgren) illustriert hat.

Katrin Engelking wurde 1970 in Bückeberg (Niedersachsen) geboren. Sie studierte Illustration an der Fachhochschule Hamburg. Seit 1994 ist sie als freie Illustratorin für verschiedene Verlage und Agenturen tätig.

Katrin Engelking lebt mit ihrer Familie in Hamburg.



# AFFEN- Studie

Eine Fruchtwasserstudie für Neugeborene mit angeborener Zwerchfellhernie, intestinaler und ösophagealer Atresie

von Leah Knieps und Soyhan Bađci

**L**iebe Eltern, Betroffene und alle Interessierte, die Diagnose „Zwerchfellhernie“ bedeutet bekannterweise einen etwas „anderen“ Lebensstart mit spezieller medizinischer Versorgung, einer notwendigen Operation und möglichen weiteren Problemen. Wir in der Uniklinik Bonn möchten das Problem des verzögerten und meist verlängerten Nahrungsaufbaus verbessern. Ein zügiger Nahrungsaufbau ist für die Gewichtszunahme, die Entwicklung des Kindes und des Magendarmtraktes essentiell. Um den Nahrungsaufbau zu optimieren haben wir im Februar 2021 die AFFEN-Studie gestartet.

## Wofür steht denn AFFEN?

AFFEN ist die Abkürzung für Amniotic Fluid For Enteral Nutrition. (Fruchtwasser für eine enterale Ernährung)

## Welche Patienten sind betroffen?

In diese Studie schließen wir Neugeborene mit angeborener Zwerchfellhernie sowie Neugeborene mit intestinaler und ösophagealer Atresie (Verschluss der Speiseröhre oder Dünndarms) ein.

## Was ist der Hintergrund der Studie?

Während der Schwangerschaft trinkt der Fetus große Mengen an Fruchtwasser, das viele wichtige Nährstoffe, Entzündungsmediatoren (Cytokine) und wichtige Wachstumsfaktoren für die ganze Entwicklung aber insbesondere für den Magendarmtrakt liefert. Bei den genannten Patienten ist die Fruchtwasseraufnahme ganz oder zu Teilen verhindert, was zu einem unreifen Magendarmtrakt führt und den Nahrungsaufbau erschwert. Zudem kann nach der Ge-

burt aufgrund des Defektes nicht direkt mit der Nahrungsaufnahme begonnen werden. Erst wenn nach der Operation der erste Stuhlgang abgesetzt wurde, kann langsam mit dem Nahrungsaufbau begonnen werden. Dies verzögert den Nahrungsaufbau noch weiter.

## Was wollen wir in der Studie untersuchen?

Nach der operativen Korrektur möchten wir den Nahrungsaufbau mit Fruchtwasser (statt Maltodextrin-Lösung) starten. Dadurch soll der fehlenden Fruchtwasseraufnahme entgegengewirkt, die Entwicklung des Magendarmtraktes gefördert und der Nahrungsaufbau verbessert werden.

## Wie sieht die Teilnahme an der Studie aus?

Das nötige Fruchtwasser soll entweder in Rahmen einer diagnostischen Amniozentese/Fruchtwasserpunktion, Amnioreduktion bei Polyhydramnion (einem zu hohen Fruchtwasservolumen) oder durch eine Fruchtwasserpunktion während der Entbindung gewonnen werden.

Nach der Operation beginnen wir mit Fruchtwassergaben, und nach Absetzen des ersten Stuhls nach der Operation wird eine Mischung aus Muttermilch/Formulanahrung und Fruchtwasser gegeben.

Dies erfolgt bis zu einem Nahrungsaufbau von 100 ml/kg Körpergewicht pro Tag.

Nach der Operation kommt es nicht selten zu der Komplikation eines Chylothorax (einer Lympflüssigkeitsansammlung in der Lunge), der die Gabe von Muttermilch verhindert. Da Muttermilch und Fruchtwasser viele ähnliche Faktoren und Mediatoren besitzen, können wir in diesem Falle das Fruchtwasser nutzen und geben eine Mischung aus Fruchtwasser und einer Spezialnahrung (Basic F).



### Was passiert, wenn kein Fruchtwasser vor Geburt gewonnen werden konnte?

Wenn kein Fruchtwasser gewonnen werden konnte, wird das Kind in die Kontrollgruppe aufgenommen und nach unserem konventionellem Nahrungsregime behandelt. Dies gibt uns die Möglichkeit, unser übliches Verfahren mit den Fruchtwassergaben zu vergleichen, um daraus mögliche Effekte ableiten zu können.

Des Weiteren sammeln wir von allen teilnehmenden Kindern Mekonium (den ersten Stuhl des Kindes) und Stuhlproben im Verlauf des Nahrungsaufbaus, um durch Erkenntnisse der Mikrobiomentwicklung der Kinder mehr über die Besiedlung des Magendarmtraktes zu lernen und mögliche Effekte des Fruchtwassers zu analysieren.

### Gibt es schon erste Erkenntnisse?

Um konkrete Daten zu liefern, ist es definitiv zu früh. Jedoch können wir sagen, dass es die erste Studie ist, bei der die Wirkung von Fruchtwassergaben beziehungsweise der Effekt eines fruchtwasserbasierten Nahrungsaufbaus untersucht wird. Bislang haben wir 34 Kinder mit Zwerchfellhernie aufgenommen. Davon haben 7 Kindern bereits Fruchtwassergaben erhalten können.

Die bislang niedrige Anzahl an Interventionskindern hängt mit unseren Anfangsschwierigkeiten der Fruchtwassergewinnung zusammen. Mittlerweile haben wir in Kooperation mit der Gynäkologie des Universitätsklinikums Bonn ein optimiertes Verfahren ausgearbeitet.

**Zusätzliche Informationen finden Sie im Deutschen Register für klinische Studien (DRKS) unter folgender ID: DRKS00025534 (AFFEN-Studie).**

**Bei weiteren Fragen und Interesse können Sie sich auch gerne direkt an uns wenden!**



**Prof. Dr. med. Soyhan Bağcı**

Oberarzt

Abt. Neonatologie und Päd. Intensivmedizin

Leiter Klinische Studie und Labor

Telefon: 0228/287-37837

Fax: 0228/287-16291

Email: Soyhan.Bagci@ukbonn.de

**Doktorandin Leah Knieps**

Telefon: 0157 37290500

# STUDIE

## CDH und Ernährung

von Florian Kipfmüller

Viele Kinder mit angeborener Zwerchfellhernie (CDH) leiden nach der ersten Entlassung aus dem Krankenhaus noch an Symptomen, die die Nahrungsaufnahme und die Magen-Darm-Tätigkeit betreffen. Dabei berichten die betroffenen Familien am häufigsten über übermäßiges Spucken (Reflux-Symptomatik), aber auch Schluckprobleme, Schwierigkeiten beim Essen bis hin zur kompletten Verweigerung der Nahrung. Gute Untersuchungen zur genauen Häufigkeit fehlen bislang, auch für Deutschland. Eine Umfrage unter Eltern von Kindern mit CDH in Großbritannien zeigte, ebenso wie unsere eigenen Erfahrungen, dass der Leidensdruck in den Familien sehr hoch ist. Darüber hinaus gibt es insbesondere bei zunehmend schwererer Symptomatik keine zentralisierten Versorgungs- und Meldesysteme in Deutschland. Dementsprechend variieren auch die wahrgenommenen Hilfsangebote. Da viele Angebote außerhalb der Klinik angeboten werden, ist es für behandelnde Kliniken nicht immer einfach, einen genauen Überblick zu bekommen, welche Kinder wo und wie behandelt werden und ob Therapien zu einem Erfolg führen. Aus diesem Grund haben wir im Jahr 2021 eine Umfrage unter Eltern durchgeführt, bei der speziell nach Problemen aus dem Bereich Ernährung und Wachstum gefragt wurde.

Insgesamt haben sich 112 Eltern an der Umfrage beteiligt. Dabei handelte es sich um eine für CDH Kinder durchaus repräsentative Gruppe mit einem Anteil von 56% Jungen, 83% linksseitiger CDH und 83% vorgeburtlich diagnostizierter CDH. 34% der Eltern gaben an, dass ihr Kind nach Geburt eine ECMO-Therapie benötigte. In 70% der Fälle war das Kind bei Teilnahme an der Umfrage älter als 2 Jahre.

Ungefähr die Hälfte der Kinder war länger als 8 Wochen nach Geburt stationär im Krankenhaus in Behandlung. Zwei Drittel (63%) konnten bei Entlassung selbstständig trinken. Hierbei muss aber auch beachtet werden, dass jedes dritte entlassene Kind auf Hilfsmittel beim Trinken angewiesen war. Zu diesen Hilfsmitteln gehören zum einen Magensonden, aber auch PEG-Sonden und ganz selten die komplet-

te Ernährung durch Infusionen (parenterale Ernährung). Ebenfalls ein Drittel der Eltern gab an, dass ihre Kinder wegen übermäßiger Bildung von Magensäure bei Entlassung Medikamente zum Schutz des Magens einnehmen mussten. Diese Maßnahmen erfordern eine Anbindung an eine kindergastroenterologische Abteilung mit regelmäßigen Vorstellungen. Unsere Umfrage zeigte aber auch, dass die niedergelassenen Kinderärzte in vielen Fällen eine sehr gute Hilfe bei der Koordinierung der verschiedenen Hilfsangebote sind.

Insgesamt berichteten 73% der Eltern nach Entlassung über Probleme mit der Nahrungsaufnahme. In Abbildung 1 ist die Häufigkeit der unterschiedlichen Symptome wiedergegeben.

Bei ca. zwei Drittel der Kinder wurde die Gewichtszunahme und bei einem Drittel die Größenzunahme als problematisch beurteilt. Dies sind sehr interessante Zahlen, da deutlich mehr Kinder in den ersten Lebensjahren im Vergleich zu ihren Altersgenossen relativ leicht und klein sind und sich dieser Unterschied auch nur langsam im Schulkindalter annähert. Hier besteht immer ein gewisser Zwiespalt, da nicht ausreichend untersucht wurde, welches Wachstum als „normal“ angesehen werden kann und ab wann gegebenenfalls eine spezielle Therapie notwendig ist. Im Allgemeinen versuchen wir als behandelndes Team die Eltern zu beruhigen, da Stress die Probleme mit dem Essen und damit auch mit dem Wachstum verschlimmern könnte. Es ist eine sehr belastende Erfahrung, auch häufig ohne Erfolg, wenn Familien mehrmals täglich versuchen müssen, ihr Kind unter Zwang zu füttern. Viele Hilfsangebote basieren daher auch auf einem stressfreien und spielerischen Umgang mit der Nahrungsaufnahme.

Zur Beurteilung der Gewichtszunahme lohnt sich ein Blick auf die Erfahrungen aus Kanada, die zeigen, dass viele Kinder mit CDH einen höheren Kalorienbedarf haben (vielleicht durch eine höhere Atemfrequenz) und durch eine höhere Kalorienzufuhr eine deutlich bessere Gewichtszu-

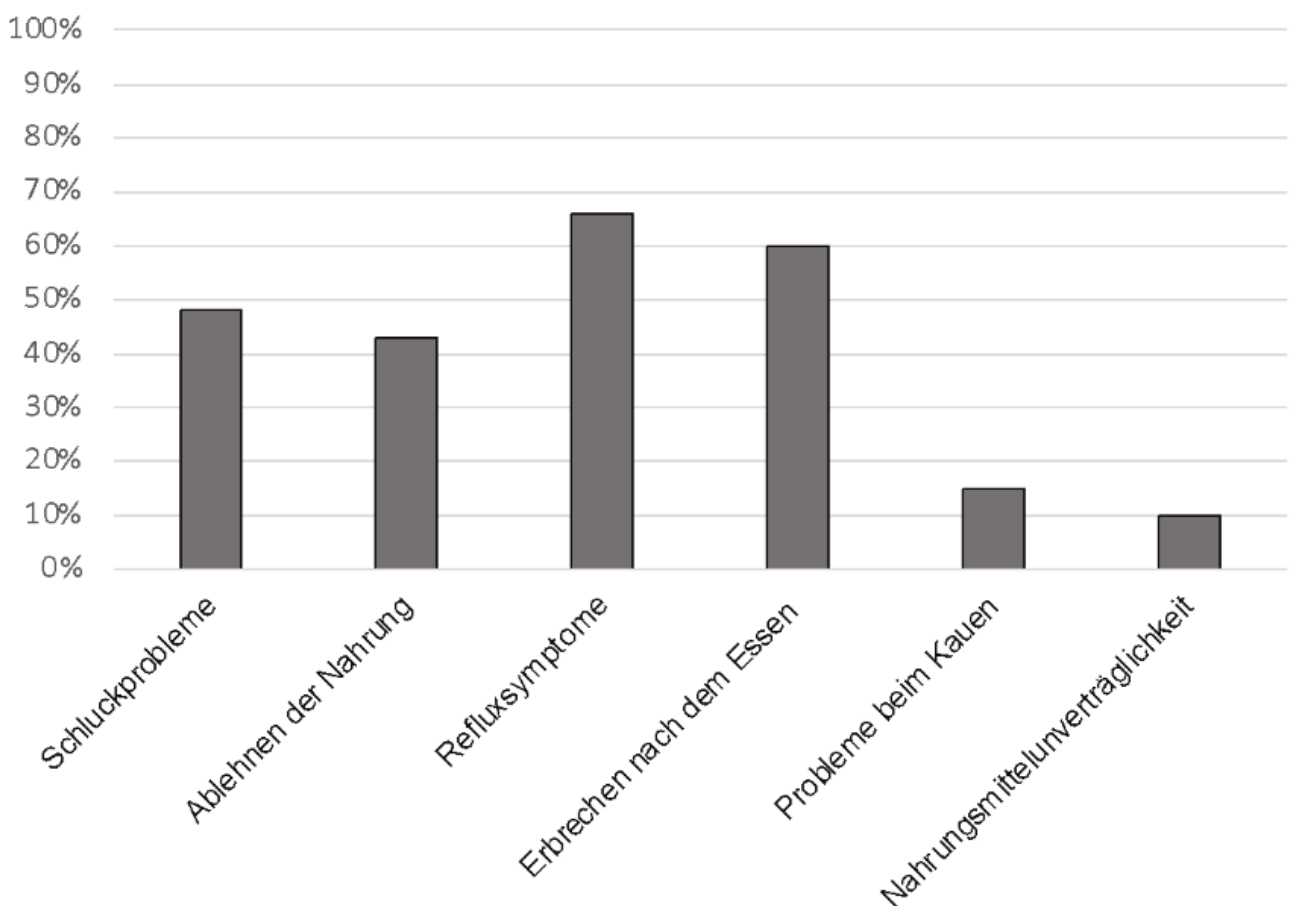
nahme zu erreichen ist. Allerdings werden in Kanada, anders als in Deutschland, sehr viele Kinder schon frühzeitig mit einer PEG-Sonde versorgt, sodass dadurch unproblematischer die Kalorienzufuhr erhöht werden kann. Ob dieser Ansatz auch dazu führt, dass Kinder schneller eigenständig die Nahrung aufnehmen, bleibt abzuwarten.

Unsere Umfrage ergab, dass in Deutschland 41% der Kinder auf Grund von Ernährungs- und Wachstumsschwierigkeiten in ärztlicher Behandlung war, dass dafür aber nur jedes fünfte Kind stationär aufgenommen werden musste. Dabei beurteilten zwei von drei Eltern die geänderte Behandlung als erfolgreich. Als Gründe für einen Erfolg wurden am häufigsten eine Ernährung mit hochkalorischer Spezialnahrung (33%), eine medikamentöse Behandlung (32%) und der Einsatz einer Magensonde nach Entlassung (20%) genannt.

Ein immer wiederkehrendes Thema für Kinder mit CDH ist die Refluxsymptomatik (Spucken, Erbrechen, teilweise auch häufiges Husten). Aus älteren Studien ist bekannt, dass 90% der Kinder mit CDH im ersten Lebensjahr entsprechende Symptome zeigen, bei Kindern ohne CDH liegt der Anteil bei 60%, und dass diese Symptome nach

dem ersten Lebensjahr häufig verschwinden. Hier kann also meistens abgewartet werden und das Spucken nach dem Füttern ist bei gleichzeitiger Gewichtszunahme nicht besorgniserregend. In unserer Umfrage gaben 14% der Eltern an, dass ihr Kind nach Entlassung eine Magenspiegelung benötigte, und dass bei 9% der Kinder mittels Operation der Magenausgang verkleinert werden musste, da die Refluxsymptomatik als auffällig beurteilt wurde. Diese Zahlen geben nur einen kleinen Hinweis, wie Refluxsymptome nach Entlassung behandelt werden. In der Praxis muss natürlich bei jedem Kind individuell das beste Vorgehen gewählt werden.

Als erfreuliche Botschaft lässt sich sagen, dass bei ca. 70% der Kinder die Ernährungsprobleme in den ersten drei Jahren aufgehört haben. Zusammenfassend bestätigt unsere Umfrage, dass Probleme mit Ernährung und Wachstum häufig sind, und dass viele Eltern Hilfsangebote wahrnehmen. Die Mitbeurteilung durch Spezialisten sollte im Rahmen jeder Nachsorge-Ambulanz angeboten werden. Hilfsangebote zur Entwöhnung von einer Magensonde oder zur Freude am Essen werden häufig ambulant und außerhalb von Kliniken angeboten.







## Hallo lieber CDH-Verein....

Ich heie Pius Weirich und wurde am 24.09.2021 im Universittsklinikum Bonn mit einer rechtsseitigen CDH geboren. Ich lebe mit meiner Mama Sandra, meinem Papa Mirko und meiner groen Schwester Lotte in Sohren im schnen Hunsrck (Rheinland-Pfalz). Meine Eltern haben in der 32. Schwangerschaftswoche zufllig von der CDH erfahren und konnten mir somit den bestmglichsten Start in mein Leben ermglicht. Im prnatalen Ultraschall war mein LHR-Wert bei 80%, und es sah wirklich super aus. Von ECMO war da noch keine Rede. Meine ersten Lebenstage waren jedoch sehr schwierig. Leider musste ich bereits an meinem 2. Lebenstag an die ECMO angeschlossen werden. War nicht schn und hat mir anfangs auch gar nicht richtig geholfen. Ich kmpfte lange gegen den Lungenhochdruck. Aber dann... Dann ging es bergauf, und ich lag nur 5 Tage an diesem Ding. An meinem 6ten Lebenstag konnte ich erfolgreich operiert werden und habe jetzt ein knstliches rechtes Zwerchfell.

Am Wochenende meiner groen OP besuchte mich (und meine Eltern) Frau Minten vom CDH-Verein. Leider war es an diesem Tag so chaotisch (Visite usw.), dass nur wenig Zeit zum Austausch war.

Ab dann ging es erstmal steil bergauf, sodass ich bald extubiert werden konnte. Dann kam das laute CPAP-Gert. Nach 3 Wochen auf der NEO A wurde ich auf die PIPS verlegt und hatte meine erste Krankenwagenfahrt. Dort ging es mir allerdings erstmal wieder richtig schlecht. Die Drainage an meiner rechten Seite lag pltzlich nicht mehr richtig, und ich hatte sehr groe Schmerzen. Leider verschlechterte sich mein Allgemeinzustand und ich musste an eine NIV-Beatmung angeschlossen werden. Die rzte/rztinnen haben sich sehr gut um mich gekmmert. Meine Eltern waren tglich bei mir und haben viele ngste ausgestanden.

Dann ging es doch wieder steil bergauf. Nach ein paar Tagen NIV-Beatmung und nochmal CPAP hat mich eine liebe Krankenschwester nachts mal an den High-Flow angestpselt, und ich fand es viel besser. Meine Mama hatte morgens Trnen in den Augen, als sie mich so gesehen hat. Ich kam damit sehr gut zurecht. ber einen kurzen Abstecher auf die NEO A ging es dann auf die NEO B. Dort habe ich meinen ersten Freund kennen gelernt. Wir lagen zusammen im Zimmer und haben sehr gerne Tonie-Box gehrt und auch St. Martin mit kleinen Laternchen gemeinsam gefeiert. Alle haben sich so toll um mich gekmmert, wenn meine Eltern nicht da waren. Sie durften dann aber in die Wohnung der Klinikseelsorge einziehen und waren ganz nah bei mir. Sie sind immer hin und her gependelt, da ich ja noch eine groe (Halb)-Schwester habe, die ich leider wegen Corona noch nicht kennenlernen konnte.

Die Vorweihnachtszeit habe ich auf der NEO B verbracht. berall wurde toll geschmckt, und ich habe sogar vom CDH-Verein ein Geschenk bekommen.

Diese Tage waren fr mich schwierig, da ich immer weniger Medikamente bekommen habe. Da war ich nicht immer so gut drauf, habe viel gebrllt und gezittert und alle Schwestern und Pfleger auf Trab gehalten. Am liebsten war mir da die Ruhe. Dann habe ich irgendwann morgens was zur Beruhigung bekommen und nach meinem Mittagschlaf war der blde Entzug vorbei. Jetzt bekomme ich zwar auch noch eine Menge Medikamente, aber die richtig Blden brauche ich nicht mehr.

Seit dem 13.12.21 atmete ich dann spontan ohne Hilfe, und es ist wirklich viel, viel besser. Zwischendurch wurde mir noch eine Gastrotube gesetzt, und ich durfte in einem „kleinen Raumschiff“ ins MRT fahren. Da dachte ich mir schon, dass es jetzt vielleicht langsam in Richtung „nach Hause“ geht.

Und dann war die Chefarztvisite, und wir erfuhren tatsächlich, dass ich mich gut gemacht habe und zu meiner Familie nach Hause darf. Meine Eltern waren so aufgeregt! Sie freuten sich so arg, dass auch Tränen gekullert sind. Meine große Schwester hat als erste davon erfahren und angefangen, alles für mich zu Hause vorzubereiten. Sie hat ganz viele Sachen für mich gebastelt.

Dann war der Tag gekommen: Nach 88 Tagen durfte ich am 20.12.2021 endlich mein Zuhause kennenlernen. Keiner der Ärzte und Ärztinnen haben in meinen ersten Lebenstagen daran geglaubt, dass ich Weihnachten daheim bei meiner Familie feiern kann. Aber ich habe es geschafft! Ich wurde entlassen. Meine Eltern und meine Schwester waren so glücklich. Ich durfte endlich die ganze Familie über die Weihnachtsfeiertage kennenlernen.

Mein Dank gilt allen Ärzten, Ärztinnen, Schwestern und Pflegern. Sie haben mir den besten Start in mein Leben ermöglicht. Meine Familie und ich sind ihnen für alles unendlich dankbar.

Jetzt bin ich angekommen. Ich habe mich in die Mitte des Lebens gekämpft und bin ein sehr starker Junge. Trinken ist nicht so mein Ding. Mit Mamas Kürbispaste freunde ich mich langsam an. Derzeit mache ich noch viele Therapien (Physiotherapie, Logopädie, Osteopathie).

Leider hatte ich bis jetzt auch etwas Pech mit meinem Gastrotube. Jetzt habe ich seit 6 Wochen ein „Button“, der mir aber auch schon einige Schmerzen bereitet hat.

Naja, auch das schaffe ich schon. Ich bin ein starker Junge und freue mich auf jeden neuen Tag.

Am liebsten höre ich Musik, Mama und meine Schwester singen mir gerne was vor. Außerdem liebe ich meinen Kuschelfuchs „Pit“, der mich schon begleitet hat, als ich noch bei Mama im Bauch war.

Ich bin nun 7. Monate alt. Vor allem meine Eltern sind sehr stolz auf mich.

Ich würde mich freuen, vielleicht neue Freunde mit der gleichen Vorgeschichte kennenzulernen. Eventuell hat der eine oder andere ja noch einen Tipp für mich, wie das mit dem Trinken oder mit der Beikost so abläuft. Wenn ihr mit meinen Eltern in Kontakt treten wollt, könnt ihr euch gerne beim Verein melden!

Nun sende ich euch liebe Grüße aus dem schönen Hunsrück

Euer





„Wir haben viele schwere und  
dunkle Stunden gehabt,  
aber aufgeben war nie eine Option!“



oder: CDH<sup>2</sup>  
von Sarah und André Groß



**E**s war der 07.02.2018, und es sollte der schönste Tag in unserem Leben sein: Die Geburt unserer Tochter Sophie stand kurz bevor. Seit nunmehr 6 Tagen lag ich im Krankenhaus mit dem Befund, die Herztöne seien nicht in Ordnung. Es war der Tag vor Weiberdonnerstag. Ob unser Mädchen denn nun doch noch ein „Karnevalskind“ würde? Nach zwei Einleitungen war es so weit: Am 07.02.2018 erblickte unser wunderschöner Engel in den frühen Morgenstunden in Mechernich das Licht der Welt. Unser Leben schien perfekt, doch bald schon trübte sich das pure Glück, denn die Hebamme kam und nahm Sophie mit, und schnell wurde es hektisch im Kreißaal. Etwas stimmte nicht. Aber was geschah? Wir wussten es nicht.

Mein Mann informierte unsere Familie: Sophie war da, aber irgendwie nicht ganz gesund. Nach einer gefühlten Ewigkeit und einem Schichtwechsel kam dann eine junge Ärztin in den Kreißaal und teilte uns mit, unsere Sophie habe einen schweren Herzfehler. Eine Fehldiagnose, wie sich nachher herausstellte, aber unsere Welt brach von jetzt auf gleich zusammen. Wieso Sophie? Wieso wir? Nach so langem Kinderwunsch ein krankes Kind zur Welt gebracht? Wir? Niemals! Das waren unsere ersten Gedanken. Es tat unfassbar weh. Wie sollte es weitergehen? Würde unsere Tochter überleben? 1000 Fragen.

Alles nahm nun seinen Lauf: Man schickte uns zuerst einmal aufs Zimmer. Zu Sophie durften wir noch nicht, da sie auf der Intensivstation erstversorgt wurde.

Um 10.00 Uhr durften wir nun endlich zu ihr. Was für ein Anblick. Unser kleiner Engel an Schläuchen und Monitoren. Auf der Intensivstation, wir waren immer noch in Mechernich, nahm uns dann der Chefarzt zur Seite. Sophie würde nach Bonn verlegt, ein Krankenwagen und eine Ärztin seien auf dem Weg. Wir standen immer noch unter Schock. Sophie wurde im Krankenwagen nach Bonn gebracht, und wir folgten ihr in unserem PKW.

Die NIPS im Bonner Uniklinikum kam uns bekannt vor, und zwar aus dem Fernsehen. Zum ersten Mal erfuhren wir nun von einem Arzt, was Sophie fehlte. Die Diagnose: CDH. Nie hatten wir davon gehört. Zu den Überlebenschancen wollten uns die Ärzte – aus verständlichen Gründen –

nichts sagen. Die nächsten 48 Stunden seien entscheidend. Die Wahrscheinlichkeit, dass sie es schafft, sei etwas größer als die, dass sie stirbt. Ein schwacher Trost für uns. Als wir Sophies Krankenzimmer betraten, wurde mir klar, dass wir ganz tief in der Sch... steckten. Ich ließ meinen Gefühlen freien Lauf.

Gleich am nächsten Morgen waren wir wieder in der Klinik und warteten darauf, dass die 48 Stunden vergehen. Alles blieb verhältnismäßig gut, und bald schon wurde Sophies OP festgelegt. Am 13.02.2018 war es so weit. Alles verlief ohne Komplikationen.

Die Tage vergingen wie im Flug: Wir fuhren ins Krankenhaus, blieben den ganzen Tag bei Sophie und fuhren abends wieder nach Hause. So verging ein Tag nach dem anderem, an denen Sophie immer wieder Fortschritte machte. Auch die Extubation fünf Tage nach er OP glückte problemlos. Der in Mechernich diagnostizierte Herzfehler entpuppte sich als Aortenisthmusstenose (Verengung der Schlagader, die vom Herzen zum Körper geht), die auch operiert werden musste. Beide Fehlbildungen in Kombination seien sehr selten, teilte man uns mit. Die OP erfolgte am 15.03.2018, und auch diese OP meisterte Sophie bravourös. In großen Schritten ging es voran, und bald wurden wir in die Kinderklinik Adenauerallee verlegt. Damals hieß es: Wenn man einmal hier ist, geht es schnell in Richtung „nach Hause“. Umso motivierter waren wir, auch diesen nächsten Schritt mit unserem Mädchen zu gehen. Am 22.03.2018 war es endlich so weit: Wir durften nach Sechs Wochen und einem Tag nach Hause, und dies ohne Monitor oder Sauerstoff, aber mit zwei Medikamenten im Gepäck.

Ende April 2018 mussten wir erneut in die Klinik, da sich die OP Wunde der Aorta entzündet hatte. Nach nur fünf Tagen durften wir die Klinik wieder verlassen.

Seit dem Tag dieser Entlassung gab es bei Sophie keinerlei Komplikationen mehr. Heute isst und trinkt sie gut. Sie ist ein aufgewecktes Mädchen, tanzt und singt gerne, turnt und besucht seit einem Jahr die Kita. Nur selten war sie krank – wir haben so ein großes Glück gehabt und sind ganz stolz auf unsere Sophie!

Wir hatten uns immer vorgestellt, zwei Kinder zu haben. Nach der Geschichte mit Sophie brauchten wir 2 Jahre, um den Mut zu finden, es noch einmal zu versuchen. Am 29.05.2020 hielt ich wieder einen positiven Schwangerschaftstest in den Händen. Wir waren überglücklich und frei von jeglicher Angst. Diese Geschichte, die uns wiederfahren ist, konnte schließlich kein zweites Mal passieren. Wir sollten eines Besseren belehrt werden. Das Schicksal schlägt zu, wann, wo und wie es möchte.



Viele Untersuchungen machten wir bis zur 12. Schwangerschaftswoche nicht, zumal wir davon ausgingen, dass die Zwerchfellhernie eine Laune der Natur war. Schon bald erfuhren wir, dass wir einen Sohn erwarten. Die Freude war riesig. Aufgrund unserer Vorgeschichte machten wir einen Termin zum Organscreening. Den Termin hatten wir Ende Oktober 2020. Ein wenig aufgeregt war ich schon bei der Untersuchung. Aber nach knapp 1,5 Stunden war alles vorbei, und es gab keine Auffälligkeiten. Wir waren sehr glücklich.

Wir entschieden uns noch für die Doppleruntersuchung in der 30. SSW. Diesen Termin nahmen wir am 28.12.2020 wahr. Voller Vorfriede auf diesen Termin nahmen wir Sophie ebenfalls mit. Mein Mann und sie warteten im Auto – ein Glück, wie sich später herausstellte.

Nachdem es in der Praxis ziemlich hektisch vorging, schlich sich in mir immer wieder ein komisches Gefühl ein, und ich war sehr unruhig. Endlich wurde ich zur Untersuchung gerufen. Die Ärztin machte den Ultraschall und kam immer wieder zu einer Stelle zurück. Nach einer gefühlten Ewigkeit bat sie mich, einmal auf die Toilette zu gehen und dann wieder zu kommen. Aber auch danach schien sie sehr unsicher und nervös. Auf meine Frage, ob alles in Ordnung sei, antwortete sie nur, ihre Kollegin müsse noch einmal mit draufschauen, da sie die linke Seite des Babys nicht richtig darstellen könne.

Also zog ich in ein anderes Untersuchungszimmer um. Zu meiner inneren Unruhe kam nun noch die Unruhe der Ärztin hinzu. Nun fing ihre Kollegin an, mich zu schallen und meinte nach zwei Minuten zu mir: „Ja, hier sehen Sie es.“ Ich fragte sie, was ich denn sehen könne. Ihre Antwort war: „Nun ja, die linke Lunge sieht deutlich anders aus als die rechte Lunge, bei Ihrem Sohn gibt es wohl auch eine Zwerchfellhernie.“

Niemals! Das konnte nicht sein. Die Wahrscheinlichkeit ist doch so gering, und dann auch noch beim zweiten Kind. Niemals! Wie gelähmt zog ich mich an. Ausnahmsweise durfte ich meinen Mann und Sophie trotz Corona mit in die Praxis bringen. Wir gingen in ein Besprechungszimmer, wo die beiden Ärztinnen uns noch einmal aufklärten. Sie boten an, direkt zu versuchen, uns einen Termin in Bonn zu vereinbaren.

Erst eine Woche später, am 06.01.2021, sollten wir den Termin in Bonn haben. Lange und quälende Tage lagen vor uns. Ins neue Jahr feierten wir ebenfalls eher mit schlechten Gedanken. Und dann war der Tag endlich da. Die Zwerchfellhernie bestätigte sich. Zu sehen waren Darmschlingen in der linken Lunge. Die Ärzte machten uns Hoffnung. Es vergingen wieder lange Wochen bis zum nächsten Kontrolltermin in Bonn. Unser kleiner Levin hatte sich weiterhin prächtig entwickelt. Levins Lungenvolumen wurde auf 54% geschätzt, sodass die Prognose günstig war. Wir vereinbarten einen Termin zum Kaiserschnitt und besprachen alle weiteren Schritte.

Am 25.02.2021 fuhren mein Mann und ich morgens in die Uniklinik nach Bonn. Im Gepäck hatten wir eine Menge Aufregung und Angst. Wie würde es sein? Würde unser kleiner Levin nach der Geburt genug Luft zum Schreien haben? Oder erwartete uns das gleiche Szenario wie bei Sophie? Durch Corona durfte ich leider nur alleine in den Kreißsaal. Also wartete ich in einem Zimmer auf den Kaiserschnitt, während mein Mann draußen bleiben musste. Keine schöne Situation für mich.

Doch dann war es soweit. Wir fuhren in den OP. Meine Gefühle überrollten mich total. Die Angst vor dem, was uns erwartete, war nicht mehr zu verstecken. Aber das gesamte Team im OP beruhigt mich so gut, dass wir uns doch noch voll und ganz auf die Geburt freuen konnten. Um 11.29 Uhr war es dann soweit. Unser kleiner schöner Engel erblickte das Licht der Welt. Für einen Moment stand die Welt still. Unser Levin war da, und er schrie. Wir waren überglücklich und durften ihn kurz über dem Tuch sehen, bevor die Kinderärzte der NEO A kamen und ihn im Nebenraum erstversorgten. Kurze Zeit später erhielten wir die Nachricht, dass

es Levin gut gehe und er sogar ohne Hilfe atmen könne. Bevor er nun auf die Station wurde, durften wir ihn noch einmal kurz sehen.

Um 15 Uhr durften wir dann zu unserem Schatz und ihn zum ersten Mal in den Armen halten. Da lag er so friedlich und selbst atmend (mit ein wenig Unterstützung). Ein aufregender Tag ging zu Ende. Wir waren sehr guter Dinge. Bereits am nächsten Tag sollte Levin operiert werden. Die OP verlief reibungslos. Nun warteten wir darauf, dass der Tubus gezogen werden konnte und hofften auf eine baldige Rückkehr nach Hause. Da hatten wir uns allerdings zu früh gefreut.

Am Sonntag, 01.03.2021, änderte sich alles. Levin musste sofort notoperiert werden. In der Nacht von Samstag auf Sonntag hat der Darm sich wieder in seine gewohnte Position gedreht – ein so genannter Volvulus. Hierdurch wurde eine Arterie abgeklemmt, wodurch die Blutversorgung im Darm nicht mehr vorhanden war. Sein Bauch war schwarz. Wir trauten unseren Augen nicht. Ich rief meinen Mann an und sagte, er solle sofort nach Bonn kommen. Eine Stunde später war er da und Levin wurde bereits operiert. Leider nahm das Martyrium jetzt erst seinen Lauf. Noch vier weitere OPs folgten, bis er am 15.03.2021 einen künstlichen Darmausgang bekam. Die Aussage der Ärzte war, dass er den Darmausgang drei bis sechs Monate behalten würde, um den Darm zu entlasten. Es war schwierig, sich fast täglich Neuem anzunehmen. Und auch mit dem Darmausgang hatten wir Anfangs zu kämpfen. Es war nicht immer leicht und es gab auch eine Zeit, in der ich Angst vor den Ärzten hatte. Es ging eine Zeit lang immer nur bergab, und wir sahen kein Licht mehr am Ende des Tunnels. Und dennoch hatten wir nie Angst, dass unser Sohn das nicht schaffen könnte.

Im April bekam Levin operativ noch einen Broviac-Katheter. Das ist ein Zugang, der als venöser Langzeit-Katheter eingesetzt wird. Levin wurde über einige Wochen künstlich ernährt, da der Darm die Nährstoffe nicht halten konnte und er somit nicht von allein zunahm und zu viel Flüssigkeit verlor.

Im Mai durften wir dann endlich nach langen 78 Tagen das Krankenhaus vorerst verlassen und unseren kleinen Jungen endlich mit nach Hause nehmen. Die Zeit zu Hause war schön. Levin duftete nun endlich seine Schwester, seine Großeltern, Tanten und Onkel etc. kennenlernen. Morgens und abends unterstützte uns ein Pflegedienst. Er erholte sich zu Hause sehr gut.

Am 15.06.2021 mussten wir zurück in die Uniklinik Bonn, da der Darm zurückverlegt werden sollte. Nach langen fünf

Stunden erhielten wir endlich den erlösenden Anruf und die Nachricht, dass die OP gut verlaufen war. Von nun an ging es, außer mit der Gewichtszunahme, bergauf. Der Broviac-Katheter wurde erst am 20.07.2021 operativ entfernt. Es war Levins 10. und letzte OP. Am 22.07.2021 durften wir endlich nach Hause.

Wir genießen die Zeit zu Hause mit unserer Familie sehr. Schon bald machten wir zusammen Urlaub. Wir sind einfach so dankbar dafür, dass unser Levin noch bei uns ist.

Unser besonderer Dank gilt dem Ärzteteam des UKB um Herrn Professor Dr. Müller, dem gesamten Team der Kinderchirurgie (Dr. Heydweiler) sowie allen PflegerInnen, die Levin betreut haben. Ohne euch wäre unser Levin heute nicht bei uns. Es ist nicht leicht, in Worte zu fassen, was für tolle Menschen ihr alle seid. DANKE, DANKE, DANKE!



Alle Fotos: Familie Groß





„Gefühle die man nicht beschreiben kann,  
Liebe die in Erfüllung gegangen ist,  
und die Gewissheit, das Wichtigste auf dieser Erde  
bald in den Händen zu halten.

Mitten in dieser schweren Coronazeit hat deine Schwester Lotta dich zu uns losgeschickt.  
Wir sind unendlich dankbar, dass sich diese Zeit für uns zum Positiven wendet und sind  
voller Liebe und Zuversicht. Die Welt ist voller Wunder, und eins davon ist unsere Luisa.“

**E**in Regenbogenbaby ist für mich die Hoffnung nach dem Sturm. Es ist die Verbindung zwischen Himmel und Erde. Und ich für meinen Teil verbinde mit einem Regenbogen nach wie vor meine verstorbene Tochter Lotta und die Hoffnung, dass es im Leben immer weiter geht. Ja, eben die Hoffnung nach dem Sturm. Mut zur Hoffnung, dass sich die Dinge auch wieder zum Positiven wenden.

Aber reicht das? Reicht das, um wieder glücklich zu werden? Sollten wir nicht alle Farben des Regenbogens und die vielen Facetten dahinter im Hinblick auf eine Folgeschwangerschaft annehmen?

Die bunten Farben des Regenbogens sind auch für mich mit Trauer und Angst verbunden, und nicht nur mit Hoffnung und Glück. Trauer und Angst, weil sie nicht einfach mit einer neuen Schwangerschaft oder Geburt eines neuen Babys aufhören! Und Hoffnung und Glück, weil man den Glauben an ein Wunder nie aufgeben darf. Doch wie kann es mir gelingen, Trauer und Freude gemeinsam zuzulassen? Ich habe ein Kind verloren und die Erfahrung gemacht, dass Leid und Schmerz sowie Freude und Hoffnung so eng beieinander liegen.

Denn nur ein Hauch von Leben, mehr war es bei Lotta nicht.  
Nur ein Hauch von Leben, trotzdem vermissen wir dich.  
Für kurze Zeit nur bei uns, nicht genug dich richtig kennenzulernen.  
Für kurze Zeit nur bei uns, gingst viel zu früh zu den Sternen.  
Vergessen werden wir dich nie, bist in den Sternen und im Wind.  
Vergessen werden wir dich nie, du bleibst für immer unser Kind.  
Wir werden nicht aufhören, dich zu lieben,  
auch wenn der Verlust für immer schmerzt.  
Wir werden nicht aufhören, dich zu lieben,  
du bist in unseren Gedanken und in unserem Herz.

Zu Beginn unserer zweiten Schwangerschaft war da diese überschwängliche, fast berauschte Freude, als ich den positiven Schwangerschaftstest in den Händen hielt. Hatten wir doch in der Folgewoche unseren ersten Termin in der Kinderwunschklinik und waren voller Hoffnung und Zuversicht, dass dieser Termin unsere Zukunft zeigen wird. Und nun sollte es doch einfach so geklappt haben. Mein Körper hatte sich tatsächlich darauf eingelassen, nochmal dieses Glück anzunehmen. Wir waren so froh, dass wir nach dem Verlust unserer kleinen Tochter Lotta mit einem weiteren Baby beschenkt wurden.

Dann aber stellte sich immer wieder diese Angst in mir ein: – „Ist alles okay? „Ist unser Baby gesund?“ „Wird diesmal alles gut gehen?“ Ich für mich habe meine zweite Schwangerschaft als glücklich und stolz, voller Vorfreude und doch als angespannte, belastende Zeit empfunden und zum Teil als sorgenvoll erlebt. Und dann diese Vorurteile vorschnellen, oberflächlichen Kommentare wie: „Jetzt wird doch alles gut, du bist ja wieder schwanger!“ Oder: „Diesmal wird bestimmt nichts schief gehen.“

Gut gemeinte Sätze, ja. Wäre das alles mit Lotta nicht passiert. Ja, man darf sich darauf freuen und sein kleines Wunder willkommen zu heißen. Man darf sich auch die Zukunft in den buntesten Farben ausmalen, trotz allem, was an Schwere auch noch da ist.

Und trotzdem fragt man sich: „Wann ist der richtige Zeitpunkt, wieder schwanger zu werden? Und gibt es ihn überhaupt?“

Ich kann aus eigener Erfahrung nur sagen: es gibt ihn nicht. Uns begleitet immer ein „Aber“ und ein „Was wäre, wenn“; und wenn es dann soweit ist, überwiegt die Freude. Ich habe mir auch diese Fragen gestellt, und in meinem tiefsten Inneren kannte ich die Antwort schon lange. Nur achten wir viel zu sehr auf unser Umfeld und auf die Menschen, welche dir gut gemeinte Ratschläge geben wollen.

„Lasst euch noch Zeit!“,

„Früher hat man das Glück auch nicht erzwungen...“

...Ich war relativ schnell bereit, mich wieder auf ein neues Leben einzulassen. Der Wunsch, eine Familie zu gründen, war bei uns riesengroß. Wir hatten in dieser Zeit viel Unterstützung, psychologische Begleitung, Wegbegleiter zum Austauschen und die wichtigste Person in diesem Prozess, auf die ich mich immer verlassen konnte: Es gibt MICH und meinen Körper. Die gute Balance zwischen Trauer und Vorfreude ist eine Herausforderung. Sie gelingt manchmal mehr und manchmal weniger und wird von vielen als „Achterbahnfahrt der Gefühle“ beschrieben.

Auch wenn eine erneute Schwangerschaft mit Höhen und Tiefen gezeichnet ist, man kann es meistern! Man muss sich und seinem Körper nur vertrauen. Und wenn es einem schwerfällt, kann man das lernen. Es gibt den „richtigen“ Zeitpunkt nicht. Je mehr Du lernst, Dich und Deinen Körper wieder wahrzunehmen, und ihm zu vertrauen, je leichter wird dir die Antwort auf diese Frage gelingen. Es sollte Dir bei der Beantwortung der Frage, in erster Linie um DEINE seelische und körperliche Gesundheit gehen. Wenn Du Dich gesund und stabil fühlst, dann lass das Schicksal für dich entscheiden. Dein verstorbene Kind wird immer fehlen. Diese traurige Gewissheit ist aber kein Grund, nicht „JA!“ zum Leben

sagen zu dürfen! Und eine neue Schwangerschaft ist ein „Ja“ zu Dir selbst, zum Leben – trotz allem.

Wir haben versucht, all unsere Ängste und Zweifel aufzuheben. Aufzuheben für diesen Termin in der Kinderwunsch-klinik. Und dann hat es auf einmal geklappt. Der richtige Zeitpunkt war nun da. Und genauso schnell war es November, und der große Tag sollte schon bald kommen.

Wir schreiben den 23. November 2021. Es ist 6.20 Uhr und ich darf Luisa ganz nah bei mir spüren. Ich bin erleichtert und gelöst. Unsere kleine Luisa ist geboren! Sie liegt neben mir und gibt ihre zarte Stimme preis. Die Erleichterung ist mir ins Gesicht geschrieben. Sie lebt! Und sie schaut mich mit großen Augen an. Sie ist so perfekt und wunderschön. Sie ähnelt ihrer Schwester und sofort ist mir klar, unsere Lotta lebt ein Stück weit in Luisa weiter. Ein paar Minuten liegt sie bei mir und ist ganz entspannt und ruhig. Sie schaut ganz genau, und wir fühlen uns vom ersten Moment an geborgen und sicher. Unser Weg bis zu diesem Moment war steinig und schwer. Nach unserer Einleitung und 6 Stunden Wehen-Kampf im Kreißsaal und einer PDA hast du dich entschieden, ganz schnell per Kaiserschnitt zu uns zu kommen. Und darüber sind wir im Nachhinein sehr dankbar. Dankbarkeit wird in unserer Familie seit unserer Geschichte ganz groß geschrieben, und so schwer unser Schicksal auch ist, leben wir im Heute und im Jetzt. Familie ist, wo Leben mit Luisa beginnt und die Liebe zu unserer Lotta niemals endet.

Fühlt euch herzlich umarmt

**Maren Koch**



Illustration: Katrin Engelking

# Wir sind glücklich und dankbar!

Interview: Julia Lichtenthal  
Fotos: Julia Ernst & Henric Esser

Viele Eltern fürchten sich sehr vor der postnatalen Therapie ihrer kleinen Hernchen, weil sie wissen, dass es lange dauern wird, und da es bereits einen großen Bruder oder eine große Schwester gibt. So war es auch bei Julia und ihrem Mann Henric, als die Schockdiagnose „Zwerchfellhernie“ gestellt wurde.

Doch als der kleine Haakon das Licht der Welt erblickte, zeigte sich, dass er nicht vorhatte, lange im Krankenhaus zu verweilen...

**Liebe Julia, wann habt ihr die Diagnose „angeborene Zwerchfellhernie“ erhalten, und wie ging es dann weiter?**

Wir haben als Paar in der 27. SSW von der Diagnose erfahren. Der Pränataldiagnostiker hatte eine linksseitige Zwerchfellhernie mit einer guten Prognose im Ultraschall erkannt. Bis zur Geburt erfolgte eine genetische Analyse zur Identifikation etwaiger Gendefekte per Fruchtwasseruntersuchung. Hier waren alle Befunde negativ. Es folgten regelmäßige US-Untersuchungen und ein erster Besuch im Uniklinikum Mannheim zur dortigen Ultraschallanalyse und anschließendem Beratungsgespräch. Befund, aber auch die guten Prognosen wurden hier bestätigt.

**Das war sicherlich alles sehr schwierig für euch. Wie seid ihr als Paar und Familie denn mit dieser Diagnose umgegangen?**

Die Diagnose hatte uns schon schmerzlich getroffen. Wir hatten viele Ängste und Sorgen um das ungeborene Kind. Wir hatten einfach Angst, dass es das Schicksal trotz guter Prognose einfach nicht gut mit uns meint. Bei den Sorgen war es schwer, sich in der Gegenwart des älteren Sohns, damals erst 16 Monate alt, möglichst nichts anmerken zu lassen. Er selbst sollte weiterhin unbeschwert die Welt für sich entdecken. Wir haben sehr viele Informationen eingeholt, eigentlich alle verfügbaren, die wir finden konnten. Das hat geholfen, uns mental vorzubereiten und zu verstehen, was auf uns zukommt. Wir haben auch den Zuspruch und Mut von vielen guten Ärzten erfahren. Dafür sind wir bis heute dankbar.

**Und wie habt ihr eurem Umfeld dann davon erzählt?**

Wir haben schnell Familie und engsten Freunden von der Diagnose berichtet und gleichzeitig versucht, so gut wie möglich zu erklären, was auf uns zukommen würde.





**Wie sind denn die Menschen, die ihn ins Vertrauen genommen habt, mit dieser Information umgegangen?**

Neben der Betroffenheit, die wirklich spürbar war, haben wir von ganz vielen Menschen Zuspruch und Hilfsangebote erhalten. Besonders dankbar sind wir für die Unterstützung der Großeltern, als wir in Mannheim waren. Da wir dort fern der Heimat waren, waren wir auf ihre Hilfe wirklich angewiesen. Und natürlich haben alle Eingeweihten mit unserem Sohn regelrecht mitgefiebert und sich über jeden Fortschritt gefreut. Selbst die Ärzte in Bremen, wo wir herkommen, wollten auf dem Laufenden gehalten werden. Das hat uns so gut getan!

**Wie verlief die Geburt und wo habt ihr entbunden?**

Für die Geburt unseres Sohnes haben wir uns für einen geplanten Kaiserschnitt in der 38. SSW in Mannheim entschieden. Planbar, damit wir das Neugeborene bestmöglich versorgt und das ältere Geschwisterkind gut betreut wissen konnten. Das Ärzteteam war bestens vorbereitet, und die Geburt und anschließende Erstversorgung des Babys verliefen sehr gut. Wir hatten das Glück, den Kleinen noch vor Verlegung auf die Neonatologie kurz sehen zu dürfen. Dies war äußerst beruhigend.

**Das ist schön! Oft ist der Start ja ganz entscheidend und sagt schon etwas über den Fortgang aus. Wie verliefen dann die Tage und Wochen nach der Geburt?**

Super! Bereits zwei Tage nach der Geburt wurde unser Sohn erfolgreich operiert. Ihm wurde ein kleiner Patch eingesetzt, um das Loch im Zwerchfell zu verschließen. Schnell konnte die Sauerstoffversorgung reduziert werden, und auch die Medikamente wurden zeitnah ausgeschlichen. Mit der Abschaltung der künstlichen Beatmung konnten wir dann auch noch auf der Intensivstation unser Kind zum ersten Mal in den Arm nehmen.

Nach gut zwei Wochen wechselte ich als Mutter gemeinsam mit meinem Baby auf die Kinderchirurgie der Uniklinik. Der Kleine lernte zunächst das Trinken aus der Flasche und dann auch das Stillen. Knapp 3 Wochen nach Geburt verließen wir mit einem voll gestillten Kind die Uniklinik, ohne Atemunterstützung und ohne Magensonde.

**Wann wurdet ihr dann entlassen, und wie erging es euch die ersten Tage zu Hause?**

Am Tag nach der Entlassung erfolgte der Rückumzug

nach Norddeutschland und der Alltag mit zwei Kindern begann. Der Kleine entwickelte sich sehr gut und das Stillen klappte auch problemlos. Allerdings wirkte Haakon oft angespannt und litt zunehmend unter Bauchschmerzen. Nach akuten Symptomen musste er in der Bremer Klinik mit diagnostiziertem Darmverschluss. Erneut stand eine OP an. Doch auch hiervon erholte sich der Kleine schnell und konnte sieben Tage später bereits wieder das Krankenhaus verlassen.

**Ach, toll! Wie hat sich euer Kind denn daraufhin entwickelt, und wie geht es ihm jetzt?**

Seitdem ist er ein gesundes, lebenslustiges und frohes Baby, welches sich prächtig entwickelt. Zum jetzigen Zeitpunkt ist unser Herchen ein halbes Jahr alt und bis auf die schon sehr verblassten Narben nicht mehr von anderen Babys zu unterscheiden. Alle Nachkontrollen und U-Untersuchungen waren unauffällig.

**Wenn ihr die Zeit nochmal zurückdrehen könntet, würdet ihr irgendetwas anders machen?**

Ich denke, wir würden nichts anders machen. Wir sind glücklich und dankbar!



# ADIEU...

ein Rückblick von Julia Lichtenthal

**2016**, als eine sehr liebe Mama mich fragte, ob ich mir vorstellen könnte, beim Aufbau eines Elternvereins mitzuhelfen, war ich gleich Feuer und Flamme. Unsere Leonie war gerade ein paar Monate alt, und alles hatte sich super entwickelt. Ich war voller Dankbarkeit und musste nicht lange überlegen. Das Projekt CDH-Verein war einfach toll! Zum einen wollte ich betroffenen Eltern helfen, ihnen eine Stütze sein, Mut machen in Zeiten der übermächtigen Verzweiflung, ja: einfach für andere da sein... Und zum anderen wusste ich von mir, dass ich Dinge strukturiert anpacken kann und sehr organisiert bin. Die Idee, beim Aufbau und bei der Führung eines Elternvereins mitzuwirken, gefiel mir also daher sehr gut. 2016 wurde ich zunächst als Kassiererin gewählt. Dann wechselte ich nach einiger Zeit meinen Vorstandsposten und wurde 2. Vorsitzende des Vereins. Kurzum: Ich war von 2016 bis vor wenigen Wochen durchgängig auf der Brücke dabei und lenkte den großen Dampfer namens «CDH-Verein» zuerst mit Karen Wassner und dann mit Thomas Schmitt manchmal durch ruhige, oft aber auch durch verdammt stürmische Gewässer...

Wenn ich auf die Zeit, die hinter mir liegt, zurückblicke, überwiegen zwei Gefühle: Zufriedenheit und Stolz. Ja, ich bin zufrieden mit dem, was wir geschafft haben! Denn obwohl es zwischendurch wirklich schwierige Zeiten gab (Corona lässt grüßen und ist nur ein Beispiel...), haben wir es immer wieder als Team hinbekommen, das Ruder herumzureißen und den CDH-Verein auf einen guten Kurs zu bringen. Auch das Gefühl des Stolzes ist in meinen Augen sehr legitim. Denn in vielen Dingen, die wir seit 2016 realisiert haben, haben wir unsere Erwartungen nicht nur erfüllt, sondern sogar übertroffen. Ja, wir haben viel geschafft. Wir haben einen gesunden und lebendigen Verein aufgebaut, dessen Mitgliederzahlen jedes Jahr gestiegen sind, und der – so glaube ich zumindest – für viele, viele Familien ein Segen war und ist. Und neben dem «normalen» Alltagsgeschäft gab es eben auch echte Höhepunkte: Projekte, die einfach so exzeptionell gut gelungen waren,

dass sie von unseren Mitgliedern und auch von Experten und Expertinnen aus allen Fachgebieten mit großem Lob und aufrichtiger Anerkennung bedacht wurden. Insbesondere die Erinnerung an unser Eltern- und Familienseminar 2018 in Wernau lässt mich auch heute noch eine wohlige Wärme ums Herz herum empfinden. Ähnlich geht es mir, wenn ich an die Infopost und die Meilensteinkarten denke. Das waren einfach Herzensangelegenheiten, die sich, obwohl ich ihnen unendlich viel Zeit und Kraft gewidmet habe, so sehr gelohnt haben, dass ich nichts, aber auch gar nichts bereue. «Non, je ne regrette rien...», hat Edith Piaf gesungen. Und so geht es mir auch. Jede Minute Zeit, jede Nachtschicht für den Verein, all die Minuten der Freude, der Trauer, manchmal auch des Ärgers, aber meistens eben doch der Zufriedenheit haben sich gelohnt. Es war eine schöne Zeit – arbeitsintensiv und zugleich erfüllend!

Trotzdem ist es irgendwann an der Zeit, «Adieu» zu sagen und von Bord zu gehen. Persönliche Gründe bewegen mich dazu, meine Prioritätensetzung zu überdenken und meinem Tun einen neuen Fokus zu geben. Für den «CDH-Verein» wird immer ein wenig Zeit bleiben, ganz klar. Denn das Thema «CDH» wird immer ein Teil unseres Lebens sein, und immer werde ich, wenn ich gebraucht werde, für andere unterstützend da sein. Aber mein Engagement wird ab jetzt sporadischer, punktueller, weniger institutionalisiert sein als in der Vergangenheit.

Ich räume meinen Platz im Vorstand nach all den intensiven und arbeitsreichen Jahren natürlich mit der berühmten Träne im Knopfloch. Aber ich tue es mit einem sehr guten Gefühl: Die Zeit ist nun reif für etwas Neues, das spüre ich sehr deutlich. Ramona, die meinen Posten im August übernommen hat, ist voller Ideen und erfüllt von einer großen Liebe für das Projekt «CDH-Verein». Es kann nur gut werden! Ich wünsche dir, liebe Ramona, und euch allen alles Gute! Volle Kraft voraus!

Liebe Grüße

Julia (Lichtenthal)



## IMPRESSUM

Infopost Zwerchfellhernie bei Neugeborenen – CDH e.V.

3. Ausgabe, November 2022

Auflage: 275

### Herausgeber

Zwerchfellhernie bei Neugeborenen – CDH e.V.

c/o Thomas Schmitt

Am Kohlwald 19

66780 Siersburg

[info@cdh-verein.de](mailto:info@cdh-verein.de)

[www.cdh-verein.de](http://www.cdh-verein.de)

[www.facebook.com/cdhverein](https://www.facebook.com/cdhverein)

Amtsgericht Mannheim, VR 701581

### Redaktion

Julia Lichtenthal

Thomas Schmitt

Susanne Minten

### Gestaltung

Frauke Furch

### Bildnachweise

Thomas Schmitt

Zwerchfellhernie bei Neugeborenen – CDH e.V.

Julia Ernst & Henric Esser

Familie Groß

Ramona Herwig

Universitätsklinikum Bonn

Illustration Seite 27 & 32: freepik.com

Druck: flyeralarm.de

© Zwerchfellhernie bei Neugeborenen - CDH e.V. 2022

Nachdruck (auch auszugsweise) nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers. Alle Rechte vorbehalten.

Namentlich gekennzeichnete Beiträge geben die Meinung des jeweiligen Autors und nicht immer die Meinung des

Vereins Zwerchfellhernie bei Neugeborenen – CDH e.V. wieder.



## „NICHT DIE GLÜCKLICHEN SIND DANKBAR. ES SIND DIE DANKBAREN, DIE GLÜCKLICH SIND.“

- Francis Bacon

Die Arbeit unseres Vereins macht viele glücklich, und sie wäre unmöglich ohne die großzügige Unterstützung, die wir von vielen lieben Menschen erhalten. Dafür möchten wir ganz herzlich „DANKE“ sagen!

Damit wir auch in Zukunft für betroffene Familien da sein können, benötigen wir Ihre Hilfe.

Wie können Sie unseren Verein unterstützen?

**Ganz einfach: Werden Sie Mitglied im Verein Zwerchfellhernie bei Neugeborenen - CDH e.V.!**

Hiermit beantrage Ich / beantragen Wir die Mitgliedschaft im Verein „Zwerchfellhernie bei Neugeborenen - CDH e.V.“

Vorname, Name: .....

Geburtsdatum: .....

Straße, Nr: .....

PLZ, Wohnort: .....

Telefon: .....

Mail: .....

**Mitgliedsbeitrag:**

15€ (Einzelperson)

25€ (Ehepaare/eingetragene Lebensgemeinschaft)

Zusätzlich möchte ich jährlich den Beitrag von  spenden.

Ich habe die Datenschutzerklärung unter <https://www.cdh-verein.de/datenschutz/> zur Kenntnis genommen und erkläre mich einverstanden.

Ich ermächtige den Verein „Zwerchfellhernie bei Neugeborenen - CDH e.V.“ Mitgliedsbeiträge von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die vom Verein „Zwerchfellhernie bei Neugeborenen - CDH e.V.“ auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen.

Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belastenden Beitrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

**Gläubiger-Identifikationsnummer des Vereins  
„Zwerchfellhernie bei Neugeborenen - CDH e.V.“:  
DE66ZZZ00001966911**

Kontoinhaber: .....

Kreditinstitut (Name + Sitz): .....

BIC (sofern IBAN nicht mit „DE“ beginnt): .....

IBAN: .....

Ort, Datum: .....

Unterschrift: .....

**Natürlich freuen wir uns auch über einmalige Spenden!**

Empfänger: Zwerchfellhernie bei Neugeborenen – CDH e.V.

IBAN: DE94 6725 0020 0009 2659 88

BIC: SOLADES 1 HDB

Kreditinstitut: Sparkasse Heidelberg

Den Verein unterstützen mit nur einem Klick? Auch das ist möglich! Spendenaktionen in sozialen Medien, Online-Shopping usw. – es gibt so viele Möglichkeiten!

Nähere Infos finden Sie auf unserer Website:

<https://www.zwerchfellhernie-bei-neugeborenen.de/verein/verein-unterstuetzen/>