



Weihnachtsbrief 2021



ERIKA REINHARDT
STIFTUNG

Für Kinder mit Speiseröhrenfehlbildung

LIEBE SPENDERINNEN UND SPENDER,

wir wünschen Ihnen zu Weihnachten und für das neue Jahr alles erdenklich Gute, vor allen Dingen Gesundheit – dass dies auch in diesem Jahr wahrlich keine Floskel ist, weiß jeder, der den Verlauf der Pandemie aufmerksam verfolgt.

Die Pandemie hat auch die Stiftungen zum Teil hart getroffen. Durch das starke soziale Engagement und die große Spendenbereitschaft, vor allem unserer treuen Unterstützer im Raum Stuttgart, konnten wir doch ausbleibende Großspenden wieder kompensieren.

Die erfreulichen Aktivitäten von Erika Reinhardt waren bekanntermaßen schwerpunktmäßig im Stuttgarter Raum lokalisiert, wo sie als CDU-Abgeordnete auch ihren politischen Schwerpunkt hatte. Deshalb kommt unser Unterstützungskreis auch im Wesentlichen aus der Region Stuttgart. Da das Krankheitsbild der Ösophagusatresie jedoch bundesweit, ja weltweit auftritt, werden wir zunächst auch unsere Aktivitäten in Deutschland nach Frankfurt, Hannover, Berlin, Hamburg und München ausdehnen, um auch von dort Unterstützung zu erhalten. Wir berichten Ihnen zeitnah.

Der Weihnachtsbrief umfasst dieses Mal einen Bericht über einen schweren Verlauf einer Ösophagusatresie mit Happyend. Darüber hinaus lassen wir noch einmal unsere Veranstaltungen Revue passieren und wollen auf unsere Veranstaltungen im nächsten Jahr hinweisen.

Viel Spaß beim Lesen.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. Franz-Josef Kretz
Vorsitzender der
ERIKA REINHARDT-Stiftung

Dr. Gertrud Trepte
Stellvertreterin

Wir sind einfach nur glücklich!

Am Abend eines schönen Januarsonntags vor annähernd 24 Jahren, in der friedvollen Zeit zwischen den Feiertagen wurde unser erstes Kind, Freddi, gewünscht und sehnlich erwartet, geboren. Nach einer langen Phase der Ausbildung und Existenzgründung war die Zeit reif für die Familiengründung gewesen und mit der Geburt unseres Sohnes schien unser Glück perfekt. Nie hatte es in unser beider Leben größere Stolpersteine oder Hindernisse gegeben, eigentlich war alles immer nach Plan und wie erwünscht verlaufen. Noch benommen von der Freude der Geburt, brach jedoch ein Beben über uns herein wie wir es in unserem bisherigen Leben nicht erfahren mussten. Bevor wir unser Kind in die Arme schließen konnten, stand der Verdacht auf das Vorliegen einer Ösophagusatresie im Raum und nach kurzer Diagnostik wurde unser neugeborener Sohn vom örtlichen Kreiskrankenhaus in das nächstgelegene Universitätsklinikum verlegt. Keine zwölf Stunden nach seiner Geburt waren vergangen und er wurde schon zum ersten Mal operiert. Eine End-zu-End-Anastomose zwischen dem kurzen Speiseröhrenstumpf und einem langen engen Fistelkanal wurde

Der kleine Säugling Frederic mit seiner Mutter



hergestellt. Bereits operiert und noch beatmet, versorgt mit zahlreichen Zugängen und Infusionen, in der sterilen, geschäftigen Atmosphäre der Intensivstation der Kinderchirurgie, durfte ich unser Kind zum ersten Mal für längere Zeit sehen. Wie anders hatten wir uns doch den Start ins Leben für unseren kleinen Sohn vorgestellt! Dennoch, er sah so perfekt und wundervoll aus, dass es uns noch immer unbegreiflich schien, dass sein kleiner Körper eine solch ungewöhnliche Fehlbildung in sich trug. Verzweifelt suchten wir nach Antworten auf Fragen, für die es keine Antworten gab.

Es folgten tägliche Aufs und Abs, wiederkehrende Atmungs- und Lungenprobleme, hartnäckige Schwierigkeiten bei der oralen Nahrungsaufnahme, die schließlich gar nicht mehr gelang, und im Alter von 14 Tagen in einer zweiten, größeren Operation mit Anlage einer Witzel-Fistel (Magenfistel nach außen, beschickt mit einem Katheter) und Einlage von Bougiefäden mündeten. Alles begleitet von Sorgen, Ängsten und Kummer, die unser Leben bestimmten, Tag und Nacht. Die nächste Zeit auf der Intensivstation war beherrscht von Trinkversuchen und Dehnungsbehandlungen der Speiseröhre und erneuten Trinkversuchen und Dehnungsbehandlungen ... In den verzweifelten Stunden am Krankenbettchen fehlte mir tatsächlich die Vorstellungskraft dafür, dass diese Situation jemals enden und aus unserem geschundenen kleinen Wurm jemals ein fröhliches Kleinkind werden könnte.

Es waren die Krankenschwestern, die uns damals auf KEKS aufmerksam machten. So erfuhren wir von anderen Eltern mit ähnlichem Schicksal und deren Schilderungen ihrer Erfahrungen und des Werdegangs ihrer Kinder verliehen uns in dieser Zeit oftmals Hilfe, Hoffnung und Zuversicht.



Frederic (links) mit seinen beiden jüngeren Schwestern

Nach einem fast dreimonatigen Klinikaufenthalt wurde unser Freddi erstmals nach Hause entlassen und wir entwickelten uns zu wahren Meistern in der Herstellung von Breien und Pürees verschiedener Konsistenz. Neben unserer Praxistätigkeit war seine Nahrungsaufnahme ein zentrales Thema in unserem Alltag. Wegen wiederholter Verengungen im Bereich der Anastomose wurden leider weitere Bougierungsbehandlungen erforderlich und die Aufnahme von kleinstgeschnittener fester Nahrung gestaltete sich alles andere als altersgemäß. Regelmäßig versetzten uns Freddis Atemwegsinfekte oder „Steckenbleiber“ in helle Aufregung und legten bestehende Wunden und Ängste offen. Nichts davon jedoch vermochte den unerschütterlichen Optimismus oder die Lebensfreude unseres Bubens zu erschüttern. Stets begrüßte er den neuen Tag mit einem Lächeln im Gesicht.

Dennoch hielt das Schicksal weitere Herausforderungen für ihn bereit: Als Winterkind liebt(e) er den Schnee. Im Alter von 8 Jahren wurde er im Skikurs von hinten von einem Snowboarder angefahren und erlitt einen knöchernen Kreuzbandausriss, der operativ versorgt werden musste. Die daran anschließende wochenlange Zeit mit Oberschenkelgips ertrug er in der 2. Klasse, von Unterrichtsbeginn bis -ende unbeweglich mit hochgelagertem Bein auf seinem Plätzchen sitzend, mit der ihm eigenen Gelassenheit.

Ein weiteres Unglück erschütterte unsere Familie und bedrohte sein kleines glückliches Leben im Alter von 10 Jahren. Eine atypische Lungenentzündung verschlimmerte sich dermaßen, dass er wieder auf die Universitäts-Kinderintensivstation überwiesen wurde, auf der er bereits die ersten 3 Monate seines Lebens verbracht hatte. Trotz aller Bemühungen dort erlitt er ein akutes Lungenversagen und musste – mit ungewissem Ausgang – forciert maschinell beatmet werden. Und wieder kämpfte er sich mit Hilfe von Ärzten und Schwestern, die ihn zum Teil sogar noch kannten, ins Leben zurück. Nachdem er nach zwei zermürbenden Wochen extubiert werden konnte, schob er, noch von der Entzugssymptomatik gezeichnet, zitternd, aber ungebrochen und kampfeslustig, die ersten Mahlzeiten in sich hinein, um wieder zu Kräften zu kommen.

Zu seinem großen Bedauern hatte er in der Zeit des künstlichen Komas die Abschlussfeier und Abschlussfahrt seiner Grundschule verpasst, aber im darauffolgenden Herbst konnte er auf das Gymnasium wechseln und durchlief dieses im G8-Zug als fleißiger und motivierter Schüler ohne Probleme bis zum Abitur. Gleich im Anschluss begann er ein Studium der Zahnmedizin an der Universität Marburg, das ihn sehr beanspruchte, aber auch Freude bereitete. Nun, im November 2021, hat er trotz aller Einschränkungen und Schwierigkeiten im Rahmen der Corona-Pandemie sein Studium ohne Verzögerung mit Erfolg abgeschlossen und darf sich – im Alter von 23 Jahren – Zahnarzt nennen! Wir alle, seine Eltern, Großeltern und seine beiden gesunden jüngeren Schwestern sind unheimlich



Frederic (links) mit seiner Prüfungsgruppe nach bestandener Prüfung (Zahnmedizin) vor dem Klinikum Marburg im November 2021

stolz auf ihn – auf sein Durchhaltevermögen, auf seinen Zukunftsglauben und auf seine unnachahmliche Heiterkeit. Entgegen all meiner schlimmen Befürchtungen und Ängste während seiner Zeiten des Leidens haben sein unerschütterlicher Glaube an und sein Vertrauen in den guten Ausgang die Oberhand behalten. Wir sind dem Schicksal, der modernen Medizin und vielen Wegbegleitern zu immerwährendem Dank verpflichtet und wissen um unser Glück. Und wenn die seltene Erkrankung unseres Sohnes einen Sinn gehabt haben sollte und uns etwas gelehrt hat, dann die Tatsache, dass wir ein gesundes Leben nie wieder als Selbstverständlichkeit, sondern immer als Geschenk annehmen, dass wir die kleinen Freuden noch bewusster wertschätzen wissen und dass wir noch dankbarer sind für all das Gute, das uns im Leben widerfährt.

Sabine Jäger, Mutter von Frederic



„Blick hinter die Kulissen“ mit Markus Gürne und Sabrina Fritz

Wir senden Ihnen, unseren Unterstützern, im Jahr so viele Spendenaufrufe zu, wir konfrontieren Sie mit dem Leid von Kindern, Eltern und Familien, wir teilen Ihnen den Stand unserer Bemühungen mit, die Kliniken zu zertifizieren – aus Dank dafür laden wir Sie jährlich zu einer Veranstaltung ein, die ein nicht-medizinisches Thema im Fokus hat.

Unter der Überschrift „Blick hinter die Kulissen ...“ referierte am 28. Oktober 2021 der Leiter des ARD-Studios Börse Frankfurt, Markus Gürne unter der Moderation von Sabrina Fritz (Südwestrundfunk) zu dem Thema „Wie ein Virus die Weltwirtschaft verändert ...“. Herr Gürne ist ein weltweit aktiver Journalist, der schon in Afghanistan, Ägypten, Jordanien, Sudan, den Golfstaaten etc. journalistisch tätig war. 2003 war Markus Gürne auch ARD Sonderkorrespondent für den Irak mit Sitz in Bagdad.

Seine aktuellen Thesen waren, dass die Pandemie vor allen Dingen die Digitalisierung vorantreiben wird, dass aber die Veränderung in Folge der Klimakrise wesentlich deutlicher sein wird. Zweifellos seien aktuelle Lieferschwierigkeiten der Pandemie anzulasten, die die wirtschaftliche Entwicklung gegenwärtig stark beeinträchtigen. Pandemiebedingt steigt auch gegenwärtig das Geldvermögen auf Spar- und Tagesgeldkonten, wo das Geldvermögen laut Bundesbank erstmals 7 Billionen überschritten habe. Dass es wieder einmal in nächster Zukunft einen positiven Zins geben könnte, diese Illusion nahm der Referent den Zuhörerinnen und Zuhörern – zu stark seien Italien, Spanien und Griechenland verschuldet, eine Zinserhöhung würde dort zu einem Staatskonkurs führen. Auf der anderen Seite sollten die Deutschen aber immer wieder daran denken, dass sie die größten Nutznießer der Euro-Einführung waren. Gut wäre es, wenn man es den Nordeuropäern nachmache und auch mit Blick auf die Altersvorsorge stärker am Kapitalmarkt aktiv wäre.



*Unser großer Dank gilt der
Volksbank Stuttgart für die
kostenlose Überlassung
ihrer Kassenhalle mit
Veranstaltungstechnik
sowie die Überreichung
eines Spenden-Schecks in
Höhe von 5.000,- € durch
den Vorstand Jürgen Schiller*



20-Jahr-Feier der ERIKA-REINHARDT-Stiftung



Vor 20 Jahren gründete Erika Reinhardt, damals CDU-Bundestagsabgeordnete aus Stuttgart, die OESOPHAGUS-Stiftung. Sie sah als ausgebildete Kinderkrankenschwester die Not der Familien, die ein Kind mit einer Speiseröhrenfehlbildung hatten. Diese Kinder können zwar operativ versorgt werden, haben jedoch über ihre Kindheit hinweg häufig schwerwiegende Probleme mit Infektionen der Luftwege (z.B. Pneumonien), „Steckenbleiber“ (nicht gut gekaute Nahrung bleibt in der Speiseröhre hängen), Reflux (Aufstoßen von saurem Magensaft) etc. Um den Eltern mit Rat und Tat beiseite stehen zu können, finanziert die Stiftung ein Medizinteam, das die Eltern dieser Kinder zu bestimmten Sprechstundenzeiten oder über ein Notfalltelefon rund um die Uhr berät. Außerdem werden in einem Nachsorgeprojekt alle Daten der betroffenen Kinder systematisch erfasst, analysiert und dem medizinischen Beirat von KEKS zur Mitbeurteilung vorgelegt. Ziel der Stiftung ist es darüber hinaus, KEKS in seinem Bemühen zu unterstützen, eine Zentralisierung der Behandlung von Kindern mit Speiseröhrenfehlbildungen in der Bundesrepublik zu erreichen, damit die Behandlungskompetenz sich dann in 5-10 Kinderkliniken konzentriert. Darüber hinaus hat die Stiftung den HUGO-KUNZI-Preis ausgeschrieben; unterstützt werden sollen wissenschaftliche Arbeiten, die zum Ziel haben, die Versorgung der Kinder mit Speiseröhrenfehlbildungen zu optimieren.



Nach dem Übergang der Leitung der Stiftung von Erika Reinhardt an Prof. Dr. Franz-Josef Kretz und seinem Team wurde die OESOPHAGUS-Stiftung, der Stifterin zu Ehren, in ERIKA-REINHARDT-Stiftung umbenannt.

Auf der Jubiläumsveranstaltung, die von der 16-jährigen Lea Karck am Flügel mit Werken von Bach und Chopin musikalisch umrahmt wurde, sprach Karin Maag MdB a.D., aktuell stellvertretende Vorsitzende des gemeinsamen Bundesausschusses für Gesundheitsfragen und Stiftungsratsmitglied der ERIKA-REINHARDT-Stiftung in ihrem Grußwort das Thema der Zentralisierung an und plädierte für eine Lösung des Problems in der Versorgung der Kinder in Analogie zu der Erwachsenenmedizin, wo die Patienten mit Speiseröhrenerkrankungen nur in chirurgischen Kliniken operiert werden dürfen, die eine Mindestmenge an diesen Operationen und damit eine entsprechende Erfahrung vorweisen. Bürgermeister Fuhrmann, verantwortlich für den Krankenhausbereich in der Landeshauptstadt Stuttgart, dankte der Stiftung für ihr großes Engagement und unterstützte die Zentralisierungsbemühungen; hier würde die Stadt Stuttgart auch ihre moderne Kinderklinik, das Olgahospital, liebevoll Olgäle genannt, mit einbringen wollen.



Karin Maag



Thomas Fuhrmann



Erika Reinhardt im Gespräch ...

... mit Jutta Diebold-Appel



Dr. Brunert

Erfreulicherweise konnte auf der Veranstaltung bereits das erste KEKS-Zertifikat vergeben werden. Die Geschäftsführerin von KEKS, Anke Widenmann-Grolig verlieh das Zertifikat an die Kinderärztin Frau Dr. Brunert, Oberärztin an der Darmstädter Kinderklinik Prinzessin Margaret.

Diese Klinik hat eine hohe Kompetenz in der Diagnostik und Therapie von Schluckstörungen bei Kindern mit Speiseröhrenfehlbildungen entwickelt. Herzlichen Glückwunsch!

Im netten Plauderton berichtete dann Erika Reinhardt im Gespräch mit ihrer früheren Stellvertreterin, Jutta Diebold-Appel, über die vielfältigen Veranstaltungen in den letzten 20 Jahren. Besonderen Eindruck hinterlassen haben die Auktionen mit dem damaligen Ministerpräsidenten Lothar Späth, der bei diesen Veranstaltungen immer zu großer Form auflief, viele Bilder verkaufte und damit der Stiftung erhebliche Mittelzuflüsse bescherte.

Höhepunkt der Jubiläumsveranstaltung war eine brillante Rede von Günther H. Oettinger, EU-Kommissar a.D. und ehemaliger Ministerpräsident, zum Thema „Gelebte Solidarität“. Er lobte die Arbeit der Stiftung als einen Akt der gelebten Solidarität, unterstützte die Bemühungen der Zentralisierung der Versorgung dieser Kinder im Sinne einer optimierten Behandlung, öffnete das Thema aber auch in einem weiteren Bogen für Fragestellungen, die die Sozialsysteme wie Renten- und Krankenversicherungen betreffen und wie Solidarität neu gedacht werden muss.



Günther H. Oettinger

Anke Widenmann-Grolig präsentierte dann Kinder, die auch mit Hilfe von KEKS ihre größten Probleme überwunden hatten; es war dann zur Ausklang des Jubiläumsfestes ein munteres Treiben auf der Bühne.



Anke Widenmann-Grolig

Solaranlage

Die Solaranlage auf dem Dach des KEKS-Hauses in Stuttgart-Sommerrain ist seit Ende 2020 am Netz. Mit ihren 20,15 kWp produzierte sie ca. 22.000 kWh und konnte damit die Hälfte des jährlichen Strombedarfs des KEKS-Hauses liefern. Die eingesparten Stromkosten liegen bei ca. 3.500,- Euro, was wiederum den Kindern zu gute kommt. Mit dem von der Solaranlage produzierten Strom liegt die Solaranlage deutlich über dem Bundesdurchschnitt von 1.053 kWh/kWp.



Bad Cannstatt hat viel Sonnenschein und ist daher ein idealer Standort für Solaranlagen.

Vermächnisse, Erbeinsetzungen, Zustiftungen

Wir sind sehr froh, dass uns ein weiteres Vermächtnis angeboten wurde. Wenn Sie Fragen zu einem möglichen Vermächtnis oder eine Zustiftung für unsere Stiftung haben, dann stehen wir Ihnen mit einer anerkannten Expertin in Familien- und Erbrecht gerne zur Verfügung.

Veranstaltungen im Jahr 2022

Im nächsten Jahr wollen wir mehrere Veranstaltungen durchführen, zu denen wir Sie jetzt schon sehr herzlich einladen. Die Termine stehen noch nicht fest. Zu jeder der Veranstaltungen folgt eine separate Einladung per Post.



Konzert mit dem Bosphor Symphonieorchester unter Leitung von Robert Wieland

Weinprobe mit dem Weingut Zaiss

im neu eröffneten Ratskeller im Rathaus Stuttgart. Wir werden zu dieser



Weinprobe auch die weithin bekannte Journalistin **Sibylle Krause-Burger** einladen mit der Bitte, uns einen „Blick hinter die Kulissen der Politik“ zu gewähren.

Stifter treffen Familien mit kranken Kindern

Es war uns schon immer ein Anliegen, Stifter mit Familien zusammen zu bringen, die ein krankes Kind mit Ösophagusatresie haben. Dazu wollen wir Sie im neuen Jahr herzlich einladen. Dabei sollten die Stifter und Spender erfahren, wo die Probleme im Kindesalter nach den operativen Eingriffen liegen und wie die Familien von KEKS und der ERIKA REINHARDT-Stiftung unterstützt werden können. Um den Treffen aber auch einen kulturellen Touch zu geben, wollen wir diese Kontaktaufnahme mit einer Besichtigung verbinden. Diese Besichtigung soll unter der Überschrift „Auf den Spuren von ...“ stehen. Das erste Treffen führt uns auf die Spuren von Friedrich Schiller. Friedrich Schiller ist ja ein Schwabe! und verbrachte seine Kindheit auf dem Schloss Solitude, wo sein Vater in militärischen Diensten des Herzog Karl Eugens war. Wir treffen uns auf dem Schloss Solitude in Stuttgart, gehen dann zum Bärenschlössle, danach führt uns der Weg zurück in die Gastronomie am Schloss Solitude, wo uns der Starkoch Mink mit einem schönen Essen verköstigen wird.





Wir wünschen Ihnen
ein frohes Weihnachtsfest
und alles Gute für 2022!

Wir helfen Kindern mit Speiseröhrenfehlbildung
– helfen Sie mit!

www.erika-reinhardt-stiftung.de

Die ERIKA REINHARDT-Stiftung verfolgt ausschließlich und unmittelbar mildtätige Zwecke nach §53 der Abgabeordnung.

Spendenkonten der Stiftung

BW Bank:

BIC SOLADEST600, IBAN DE10 6005 0101 7441 1107 27

Volksbank am Württemberg eG:

BIC GENODES1UTV, IBAN DE41 6006 0396 0041 1680 03

Volksbank Stuttgart eG:

BIC VOBADESS, IBAN DE08 6009 0100 0203 1160 03

ERIKA REINHARDT-STIFTUNG

Prof. Dr. Franz-Josef Kretz

Chopinstrasse 79, 70195 Stuttgart

E-Mail: info@erika-reinhardt-stiftung.de

www.erika-reinhardt-stiftung.de