



Sichtlich beeindruckt zeigten sich Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt und Bundesarbeitsminister Olaf Scholz bei ihrem Besuch im Kinder-Hospiz Sternenbrücke. Nach einem Rundgang durch das Haus und den Garten der Erinnerung blieb auch noch Zeit für den Austausch mit betroffenen Familien.



Eine Hand, die helfen möchte

Liebe Mitglieder, Freunde, Unterstützer und Familien der Sternenbrücke!

Mit großer Freude darf ich Ihnen berichten, dass der Förderverein und die Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke das DZI Spenden-Siegel erhalten haben. Von rund 555.000 Vereinen und 15.000 Stiftungen tragen im Jahr 2009 lediglich 249 Organisationen diese Auszeichnung. Das Kinder-Hospiz Sternenbrücke ist nun eine davon. Nach äußerst umfangreicher Prüfung bestätigt es den ordnungs- und sachgemäßen Umgang mit den Spenden im Kinderhospiz.

Auch eine zweite gute Nachricht möchte ich gerne an Sie weitergeben: Im August konnten wir das Richtfest unseres Anbaus für das Jugendhospiz feiern. Mit Riesenschritten geht der Bau seither weiter. Der Speiseraum im bestehenden Haus ist nun schon umgebaut und vorbereitet. Da unser Haus auch während der Bauzeit voll belegt ist, müssen immer wieder Lösungen gefunden werden, damit unsere Arbeit durch den Bau nicht zu sehr eingeschränkt wird.

Unsere betroffenen Familien sehen mit Spannung und Vorfreude den neuen Räumlichkeiten und den erweiterten hilfreichen Angeboten, die damit entstehen, entgegen.

Eine unserer großen Gäste ist Melanie. Sie ist 19 Jahre alt und freut sich auf die neuen Räume, die ihr weitere Aufenthalte bei uns sichern. Wir kennen Melanie schon seit fünf Jahren und haben sie gebeten, Ihnen einmal persönlich ihr besonderes Leben mit ihrer Erkrankung vorzustellen. Freuen Sie sich mit uns, dass wir nun sagen können: Wir helfen ihr und all den anderen betroffenen Kindern und jungen Erwachsenen. Wir lassen sie nicht allein.

Ich bedanke mich von ganzem Herzen für Ihr Vertrauen in unsere Arbeit und Ihre Unterstützung. – Das Lachen eines Kindes aus dem Planschbecken klingt in meinem Ohr, während ich schreibe. Ein Kind, das still und verschlossen zu uns kam. Ein „Danke“ eines Kindes, das ich an Sie weitergeben möchte.

Einen sonnigen Gruß aus der Sternenbrücke sendet Ihnen Ihre Ute Nerge



Ute Nerge



Ein Leben mit der Erkrankung Muskelatrophie

Ein Leben – oder sollte ich besser schreiben: ein Kampf? Ein Kämpfen und Ringen, um Muskeltätigkeit zu erhalten und dann doch hilflos mit ansehen zu müssen, dass die Erkrankung voranschreitet und sich nicht aufhalten lässt. Wie geht man damit um? ... werden Sie sich fragen. Welche Lebensqualität ist noch möglich, welche Ziele sind noch fassbar? Wie sieht ein Leben mit dieser Erkrankung aus? Lassen Sie sich ein paar Minuten von Melanie „an die Hand“ nehmen. In ihrer Geschichte erfahren Sie, mit welcher unglaublicher Stärke sie ihr Leben erkämpft, Zielen entgegen sieht und sie erreicht. Ihr Leben in bewundernswerter Haltung lebt und nie aufgibt. Eine junge Frau und ihre Familie, der ich, wie allen „unseren“ Familien größte Hochachtung und Respekt entgegenbringe und von Herzen dankbar bin, sie kennen lernen zu dürfen. Dir, liebe Mellie, danke ich für Deine Geschichte und Dein Vertrauen.

Ute Nerge



Foto: Heidi Hintereck

Hallo, mein Name ist Melanie. Ich bin 19 Jahre alt, sitze im Elektro-Rollstuhl und bin an einer spinalen Muskelatrophie (Typ 1b), also Muskelschwund, erkrankt.

Schon von Kindheit an konnte ich viele Bewegungen nicht ausführen. Als Säugling habe ich nie die Beine hochgehoben wie jedes andere Baby und genauso wenig habe ich gelernt, wie man robbt oder krabbelt. Nie habe ich einen Schritt gemacht oder die Kraft dafür gehabt, ohne Hilfe bzw. Unterstützung auf einem normalen Stuhl zu sitzen. Dass ich Muskelschwund habe, hat man erst sehr spät herausgefunden. Zu Anfang hat die Physiotherapeutin sogar meine Mutter beschuldigt, sie habe sich nicht richtig um mich gekümmert. Was aber gar nicht richtig ist, denn ich hatte immer sehr fürsorgliche Eltern und an einer irreparablen Krankheit lässt sich nun mal nichts ändern. Als ich sechs Jahre alt war, haben meine Eltern dann eine nicht allzu schöne Diagnose erhalten.

Spinale Muskelatrophie Typ 1 ist die zweittödlichste Erbkrankheit nach Mukoviszidose und ich habe mit meinen sechs Jahren schon damals alle Statistiken gesprengt.

Aber ein Arzt, der anscheinend glaubte, Ahnung davon zu haben, behauptete doch tatsächlich, ich würde – obwohl ich so oder so schon viel zu alt für meine Krankheit war – vielleicht allerhöchstens zwölf Jahre alt werden und erzählte dies schonungslos meinen Eltern, während ich im Raum lag und so tat, als würde ich schlafen.

Für meine Eltern war diese Nachricht ein großer Schock und jeder Tag danach, an dem ich noch lebte, war ein weiterer Tag in Angst, ich könnte sterben. Dass ich Bescheid wusste, erfuhren sie erst, als ich schon 16 Jahre alt war, vorher hatte ich nie das Bedürfnis mit ihnen zu reden, auch wenn es manchmal vielleicht Vieles vereinfacht hätte.

Für mich änderte sich nach dieser Schocknachricht eigentlich nicht viel, außer, dass ich noch einmal mehr am



Sommer in der Sternenbrücke



Muskeldystrophie und -atrophie sind zwei erblich bedingte Erkrankungen, die meist im Kleinkindalter beginnen und zur Rückbildung bzw. Zerstörung des Muskelgewebes führen. Bei der Muskeldystrophie führt das Fehlen eines Eiweißes zum Muskelschwund, bei den Muskelatrophien sind ursächlich Nervenzellen am Rückenmark erkrankt, mit der Folge, dass die Befehle des Gehirns für bestimmte Muskelbewegungen nicht exakt übertragen werden können. Die Rückbildung der Muskeln führt zunächst zu erheblichen Bewegungseinschränkungen, zur Verkrümmung der Wirbelsäule, einer schmerzhaften Versteifung der Gelenke und wird lebensbedrohlich durch Herzmuskelschwund und schwere Atemprobleme durch die Verringerung von Brust-, Zwerchfell- und Bauchmuskulatur.

Leben festhielt. Mittlerweile bin ich daher auch schon 19 Jahre alt, habe noch ein Jahr Schule vor mir und werde dann Jura studieren, auch wenn ich weiß, dass es Zeiten geben wird, in denen es mir schlechter gehen könnte.

Wie sieht mein Tagesablauf aus? Während der Schulzeit kommt meine Mutter morgens um 5.30 Uhr ins Zimmer, wäscht mich, zieht mich an und setzt mich in den Rollstuhl, mehr als Anweisungen zu geben kann ich dabei nicht. Im Rollstuhl putze ich mir die Zähne, dabei benötige ich eine besonders leichte Zahnbürste (die echt schwer zu bekommen ist) und viele Hilfsmittel, wie Polster etc. Um 6.30 Uhr geht es dann zur Schule. Ich werde mit dem Schulbus abgeholt in eine ganz „normale“ Gesamtschule in Hamburg, ungefähr acht Kilometer



Melanie Kraeft

Nach der Schule habe ich meistens auch noch viel zu tun, wie Hausaufgaben, Stress mit den Behörden etc. Die Behörden stellen einem leider viele Schranken in den Weg, die es zu überwinden gilt und manchmal bringt einen dies echt an den Rand des Wahnsinns, vor allem, wenn sie sich mal wieder neue Auflagen ausdenken.

Schule steht im Moment an oberster Stelle, für einen Freund habe ich keine Zeit, aber trotzdem gönne ich

mir natürlich auch außerschulische Aktivitäten. Ich singe, zeichne und lese zum Beispiel sehr gerne. Zusätzlich spiele ich auch seit ich sechs bin Hockey, was mir sehr wichtig ist.

Was mich am meisten nervt ist, dass mir immer mehr Fähigkeiten abhanden kommen, Selbstständigkeit geht dabei schlicht flöten. Ich weiß zwar, wie es funktioniert, doch fehlt mir die Kraft, es auszuführen. Meine Umwelt merkt mein Schwächer-Werden meist kaum, da meine Krankheit sowieso schon sehr weit fortgeschritten ist, aber ich weiß, dass in letzter Zeit viel passiert ist. Das Essen zum Beispiel ist zu einer großen Anstrengung geworden. Ich benötige mittlerweile nicht mehr nur ein Polster unter dem Arm, sondern auch einen Drehteller, damit meine Eltern mir nicht den Teller ständig drehen müssen. Außerdem ist der Teller so höher, weshalb ich den Arm dann nicht mehr von ganz unten nach ganz oben bewegen muss. Mein Leben besteht aus einer ständigen



10 Jahre Förderverein Kinder-Hospiz Sternenbrücke

Diesen Geburtstag wollen wir mit Ihnen feiern und laden ein zum

Winterzauber

einem bunten und stimmungsvollen Basar voller vorweihnachtlicher Überraschungen für die ganze Familie mit Musik (u.a. mit den Alsterfröschen), wunderschönen Bastelideen, Märchenecken, Zaubern und vielem mehr.

21. November 2009, 14 bis 18 Uhr im Atrium der Hanse Merkur Versicherungsgruppe am Dammtor-Bahnhof Siegfried-Wedells-Platz 1 20354 Hamburg

Dürfen wir uns zum 10. Geburtstag des Fördervereins etwas wünschen?

Helfen Sie, indem Sie regelmäßige/r Unterstützer/in des Kinder-Hospiz Sternenbrücke (Mitgliedsbeitrag ab 30,- Euro pro Jahr) und Teil unseres Geburtstags-Mitglieder-Sternes auf unserer Website werden.

Vielen Dank!





Aktuell

September 2009

Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke

Vorstand

Dr. Isabella Vértes-Schütter
Vorstandsvorsitzende

Ute Nerge

Stellv. Vorstandsvorsitzende
Leitung Kinder-Hospiz
Sternenbrücke

Peer Gent

Geschäftsf. Vorstand
Geschäftsführer Kinder-Hospiz
Sternenbrücke

Kuratorium

Dr. Ekkehard Nümann (Vors.),
Prof. Wulf-Volker Lindner
(Stellv. Vors.),
Prof. Jobst Plog,
Prof. Dr. Michael Schulte-Markwort,
Annegrethe Stoltenberg,
Heidi Ziegfeld

Förderverein Kinder-Hospiz Sternenbrücke e.V.

Vorstand

Ute Nerge (Vorsitzende),
Claudia Brumm, Peer Gent,
Dr. Raymund Pothmann,
Uwe Sanneck

Spendenkonto der Stiftung

Konto-Nr. 1001 300 787
Hamburger Sparkasse
BLZ 200 505 50

Konto-Nr. 505 145
Ev. Darlehensgenossenschaft eG
BLZ 210 602 37

Konto-Nr. 40 30 400
Sparda-Bank BLZ 206 905 00

Konto-Nr. 19 099 100
Hamburger Volksbank
BLZ 201 900 03

Spendenkonto Förderverein

Konto-Nr. 1343 500 110
Hamburger Sparkasse
BLZ 200 505 50

Konto-Nr. 2333 333
Hamburger Volksbank
BLZ 201 900 03

Impressum

Hrsg: Stiftung Kinder-Hospiz
Sternenbrücke
Sandmoorweg 62, 22559 Hamburg
Telefon: 040-81 99 12 0
Fax: 040-81 99 12 50
Redaktion: Christiane Schüdekopf
Grafik: Artbüro Schmara
www.sternenbruecke.de

Herumtrickserei, da ich immer wieder neue Hilfsmittel erfinden muss, um mir meinen Alltag zu erleichtern.

Das Ende meiner Krankheit, ich will es jetzt mal Ziel nennen, besteht darin, dass ich wirklich überhaupt keine Bewegung selbstständig mehr ausführen können werde, das heißt, ich kann weder reden noch selbst atmen. Nachdem ich den Spielfilm „Das Meer in mir“ (den ich übrigens sehr empfehlen kann) gesehen habe und der von einem vom Hals ab gelähmten Mann handelt, der um Sterbehilfe bittet, hat mich eine Freundin gefragt, was ich machen würde, wenn es mir mal so wie ihm ergehen würde. Ich sagte ihr, ich würde einfach glücklich so weiterleben, weil ich es nie anders kennen gelernt habe und das Leben liebe. Des Weiteren hat sie mich gefragt, ob ich mit jemandem tauschen wollen würde. Und hier habe ich ihr mit nein geantwortet, denn warum sollte man etwas hergeben, das einen trotz der Umstände so glücklich machen kann.

Es ist verständlich, dass es immer wieder Zeiten geben wird, in denen es mir schlecht geht, Zeiten in denen ich das Leben bzw. viel eher meine Krankheit verfluchen werde, weil sie einem alles rauben kann, was man sich erträumt und erarbeitet hat. Doch möchte ich meine Lebensdauer, ob kurz oder lang, so gut wie möglich nutzen, dabei ist die Sternenbrücke für mich wie ein übergroßes zweites Zuhause. Überall gibt es lachende Gesichter und jeder fühlt sich heimelig. Kinder blühen auf und Eltern finden die Unterstützung, die sie aufatmen lässt und die ihnen hilft, nicht aufzugeben. Mir persönlich zeigt es, dass es noch andere gibt und ich nicht allein auf der Welt bin, im Kampf darum, von der Gesellschaft akzeptiert und auch ein Stück weit integriert zu werden.

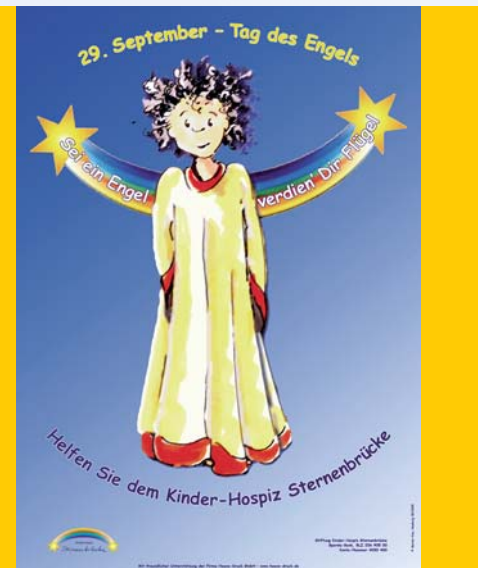
Melanie Kraeft

Tag des Engels

„Sei ein Engel – verdien' Dir Flügel“ – unter diesem Motto bittet das Kinder-Hospiz Sternenbrücke auch in diesem Jahr wieder große und kleine Freunde und Unterstützer um ihre Mithilfe. Sammel- und Benefizideen können Sie gerne mit unserer Öffentlichkeitsarbeit abstimmen – auf Wunsch unterstützen wir Sie und Euch mit Spendendosen, Flyern und Plakaten. MitarbeiterInnen der Sternenbrücke freuen sich auf Sie und Euch am

Dienstag, den 29. September, zwischen 11 und 20 Uhr an unserem Infostand beim Hamburger Mönckebrunnen/Spitaler Straße.

Prominente Überraschungsgäste haben sich schon angekündigt.



Aktuelle Infos unter www.sternenbruecke.de/aktuelles

Aus gegebenem Anlass

Immer wieder gibt es schwarze Schafe, die den auf Spenden angewiesenen Organisationen auch nachhaltigen Schaden zufügen können. Dazu gehören sowohl Vereine, die in Hamburg oder anderen Städten angeblich für Hilfsprojekte sammeln, wie auch Einzelpersonen, die, wie zuletzt wieder am Hamburger Jungfernstieg geschehen, angeblich für die Sternenbrücke sammeln. Das Kinder-Hospiz Sternenbrücke führt niemals Straßensammlungen durch, beauftragt auch nicht andere Vereine – es sei denn im Rahmen einer Benefizveranstaltung – zu Gunsten des Kinderhospizes zu sammeln; unsere

Spendendosen sind immer sogenannte stille Dosen, die an unseren Infoständen oder in Geschäften aufgestellt und deutlich als solche mit Sternenbrücken-Aufklebern gekennzeichnet sind. Die Dosen sind fest verplombt und – am Dosenboden – mit einer Nummer versehen.



Ein begleitendes Schriftstück der Sternenbrücke, das Sie einsehen können, weist nach, dass die Dosen in Absprache mit dem Kinder-Hospiz Sternenbrücke aufgestellt wurden.

Diese Infopost wurde ermöglicht durch: fix international services, Hamburg und Haase-Druck GmbH, Hamburg

Das Kinder-Hospiz Sternenbrücke ist Mitglied der **Diakonie** und im Bundesverband Kinderhospiz e.V.