



# HELDENHEFT

02/2019

## #ZUKUNFT

Gibt es Hoffnung, wenn das Leben stolpert? Arbeiten im Operationsaal auch Roboter? Was bedeutet Moos für die Zukunft der Medizin? Wachsen Haare auch nachts? Was macht eigentlich eine Menüassistentin? Wie funktioniert unser Herz? Fragen und Antworten für neugierige Kinder und ihre Eltern.

ASO LELEI  
शुभ दनि  
BONAN TAGON  
RĀ PAI  
BUON GIONRO,

USUKU OLUHLE  
BUNA ZIVA  
сайхан өдөр  
良い一日  
GUTEN TAG,

Futuro

"Il passato morde la coda al futuro."

Friedrich Nietzsche

Zukunft

„Allem Zukünftigen beißt das Vergangene in den Schwanz.“

Friedrich Nietzsche

Da sempre, l'essere umano ha la necessità di comprendere il proprio futuro: dall'idea di essere in balia di qualcosa di mistico, al concetto di destino e di fede, fino alle aspettative del presente, sempre unite alla necessità di prognosi, pianificazione e previsione, per poi arrivare alle moderne e attuali applicazioni scientifiche come la futurologia e i workshop del futuro. Spesso, il futuro è connotato da miglioramento o, perlomeno, cambiamento.

Il futuro gioca un ruolo cruciale anche nella clinica pediatrica. Con quale risonanza e in quali ambiti i più svariati temi relativi al futuro siano qui di rilievo, è argomento dei molti articoli della presente seconda edizione del "Giornale degli eroi (HELDENH(A)EFT)":

Gli articoli spaziano dalle storie di vita di quattro pazienti al ruolo di avatar, robot e neurorobot, al tema della crescita fino al significato e ruolo della pianta Physcomitrella patens per i nostri pazienti. Grazie alle neoassunte infermiere, possiamo inoltre presentare il futuro della clinica pediatrica dal punto di vista infermieristico. Infine, non può naturalmente mancare anche in questo numero un aggiornamento sulla costruzione della nostra nuova clinica pediatrica di Friburgo.

Auguriamo a tutti una piacevole lettura!

Seit jeher ist es dem Menschen ein Bedürfnis, (seine) Zukunft fassen zu können: von der Vorstellung, etwas Mystischem ausgeliefert zu sein, zur Schicksals- und Gottesgläubigkeit, über Erwartungen in der Gegenwart und dem Bedürfnis nach Prognose, Planung und Vorhersage bis hin zur Verwissenschaftlichung mit der modernen Zukunftsforschung und Zukunftswerkstätten in unserer heutigen Zeit. Häufig ist Zukunft mit Verbesserung oder zumindest Veränderung konnotiert.

Zukunft spielt auch in der Kinder- und Jugendklinik eine zentrale Rolle. In welcher Bandbreite und unter welchen Aspekten hier unterschiedlichste Zukunftsthemen von Relevanz sind, davon berichten in der vorliegenden zweiten Ausgabe des Magazins HELDENH(A)EFT unterschiedlichste Beiträge: Sie reichen von der Lebensgeschichte von vier Patient\*innen über die Rolle von Avataren, Robotern und Neurobots, über Themen des Wachstums bis hin zur Bedeutung und Rolle des Blasenmützenmooses für unsere Patient\*innen. Mit den angehenden Kinderkrankenpflegerinnen stellen wir die pflegerische Zukunft an der Kinder- und Jugendklinik vor. Und selbstverständlich gibt es wieder einen kurzen Ausblick auf den Neubau unserer Kinder- und Jugendklinik Freiburg.

Wir wünschen Ihnen viel Freude beim Blättern und Lesen!  
Ihre

Charlotte Niemeyer

Prof. Dr. Charlotte Niemeyer

1. Vorsitzende INITIATIVE für unsere Kinder- und Jugendklinik Freiburg e.V., Sprecherin des Departments Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Universitätsklinikum Freiburg

In der Kinder- und Jugendklinik Freiburg arbeiten Menschen aus vielen Teilen der Welt. In jeder Ausgabe dieses Magazins übersetzt eine Kollegin oder ein Kollege das Editorial in seine Muttersprache. Diesmal übersetzte Maria Elena Maccari (Italien). Sie ist Ärztin und Forscherin am Institut für Immundefizienz.

FÜR ALLE KLEINEN  
UND GROSSEN  
LESER\*INNEN


\* Wenn in manchen Worten **STERNCHEN** stehen, ist das eine abgekürzte Form dafür, dass mit einem einzigen Wort immer die weibliche und gleichzeitig die männliche Form gemeint sind.

# ES IST DEINE ZUKUNFT

Fragst du dich auch manchmal, was morgen, übermorgen oder in ein paar Jahren sein wird? Greta Thunberg hat sich das vor gut einem Jahr gefragt und beschlossen, freitags nicht mehr zur Schule zu gehen, um so auf Probleme aufmerksam zu machen. Auf Probleme, die in der Zukunft mit dem Klima unserer Erde auftreten werden, wenn wir jetzt nicht unsere Lebensweise verändern.

Greta zeigt uns, dass du auch mit 15 dein Leben und deine Zukunft selbst gestalten kannst und solltest. Frag dich, wie deine Welt aussehen soll. Wie du gesund bleiben oder werden willst. Wie du lernen, fahren und reisen willst. Was du kaufen, essen und trinken willst. Frag dich, was mit der Natur, den Pflanzen und den Tieren passiert. Frag dich und die anderen, was ihr für ein gesundes Leben auf dieser Erde braucht.

Du und die anderen, ihr seid die Menschen von morgen, die eure Gesellschaft gestalten. Vielleicht baust du einmal eine neue Kinderklinik oder verbesserst die Welt der Arbeit, der Politik, der Bildung, der Gesundheit, der Wirtschaft oder des Rechts.



ZUKUNFT

↑  
DAS IST  
AYLEEN



## Immer einen Wunsch frei Menüassistentin Irena Todorov ist die gute Fee der Essensabfrage

Essen gehört zum Alltag. Aber der ist in einem Krankenhaus oft ganz anders, als zu Hause. Manchmal bleibt zu wenig Zeit zum Essen oder man kommt erst gar nicht dazu, weil etwas Wichtigeres dazwischen funkt. Gerade für die Eltern, die rund um die Uhr bei ihren kranken Kindern sein möchten, bedeutet ein Essen zu besorgen nur zusätzlichen Stress.

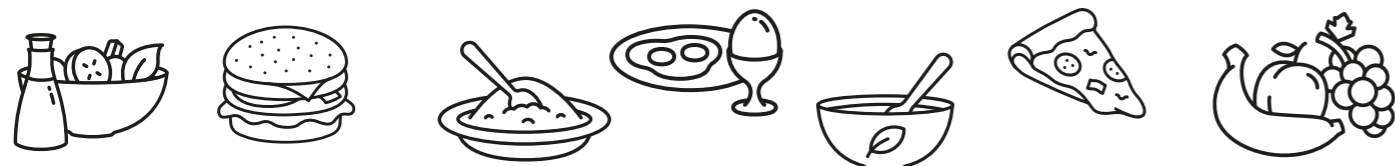
Darum gehen Irena und eine Kollegin morgens zwischen 7.30 und 9.00 Uhr sowie mittags zwischen 11.30 und 13.00 Uhr über die Stationen und verteilen Frühstück und Mittagessen an die Eltern. Irena bringt aber nicht nur das Essen, sondern sie tippt auch gleich die Essenswünsche für den nächsten Tag in ein Tablett, also in einen PC. Das Tablett ist nicht zum Essen transportieren, dafür gibt es einen Rollwagen.

Sie kann nicht immer alle Wünsche voll erfüllen, aber sie gibt sich große Mühe, damit alle Eltern ein Essen bekommen, das sie auch mögen. Für die Klinik ist das auch eine tolle Sache, denn das Essen wird nur auf Bestellung gekocht und es bleiben viel weniger Speisereste übrig. Das spart eine Menge Energie und Aufwand.

Auf die Frage, ob Irena auch selber kochen kann, sagt sie lachend: „Darüber lässt sich streiten, aber ich glaube schon. Wenn du meine Kinder fragst, sagen die ‚in der Kita schmeckt es besser, Mama.‘“

Irenas Lieblingsessen sind jedenfalls Lasagne, gefüllte Paprika und Kuchen.

### WAS IST DEIN LIEBLINGSESSEN?



Wir haben schon wieder ein paar merkwürdige Dinge in der Klinik gefunden. Findest du heraus, was das ist? Nur eine der Antworten ist richtig.

1



- A Der Stift, mit dem der OP-Plan geschrieben wird
- B Ein Dosieraerosol zum Inhalieren
- C Ein Lippenpflegestift mit Minz-Geschmack
- D Eine Ultraschall-Zahnbürste

2



- A Die Schlegel des Glockenspieles in der Klinik-Kapelle
- B Spezial-Geräte, um misslungene Piercings zu entfernen
- C Zwei Werkzeuge, mit denen man besonders leicht sein Frühstücks-Ei öffnen kann
- D Hämmerchen zum Testen der Reflexe

WAS IST DAS DENN FÜR EIN DING ?

- A Ein Maßband
- B Die Gegensprechanlage im Dienstzimmer
- C Der Knopf, mit dem man sein Mittagessen bestellen kann
- D Ein Mini-Raumschiff

3



4



- A Der Gürtel von Schwester Anna
- B Der Gürtel von Dr. Vraetz
- C Ein Venenstauer
- D Ein Muskelmaßband

Die Lösung findest du auf Seite 33

# KINDER OHNE ZUKUNFT?

DAS IST  
LYNN →



# VON WEGEN!

**Der Start ist ein wichtiger Moment, in dem vieles für das spätere Dasein entschieden wird. Das Leben ist aber selten eine gerade Linie. Es gibt Umwege, Stürze, Pausen und Neustarts. Es gilt, Verluste zu verschmerzen, immer wieder Hoffnung zu schöpfen und Mut zu beweisen. Die vier sehr unterschiedlichen Geschichten von Mateo, von Lynn und Tilda, Alice und Marc und von Natalie, zeigen, dass das Leben immer auch ein großes Geschenk ist. Trotz großer Hindernisse auf ihrem Weg, sehen sie alle zuversichtlich in eine Zukunft voller Möglichkeiten. Ihre Geschichten sollten uns eine Menge Mut machen.**

## Ein Herz für Lynn

**In der ersten Geschichte (berichtet von Herzspezialistin Prof. Dr. Brigitte Stiller) geht es um Lynn. Sie wurde mit dem Hubschrauber in die Klinik geflogen, weil ihr Herz versagte. Wir erfahren, dass manchmal auch ganz junge Menschen dringend ein Spenderorgan benötigen und dass das eigene Leben von der Tapferkeit anderer abhängen kann.**

Bei Lynn werden schon in der Schwangerschaft Herzrhythmusstörungen entdeckt. Sie brauchte bereits direkt nach der Geburt einen Herzschrittmacher. Als Lynn zwei Jahre alt war, versagte plötzlich ihr Herz.

Mit dem Hubschrauber ging es direkt von Stuttgart in das Uni-Herzzentrum Freiburg. Dort wurde sie rund um die Uhr mit allen Mitteln der Kunst behandelt. Trotzdem kam es drei Tage später noch einmal zum Herzstillstand mit erfolgreicher Wiederbelebung und Anschluss an eine lebensrettende Maschine, die sowohl das Herz als auch die Lunge für einige Tage ersetzte.

Lynn wurde zur Herztransplantation angemeldet. Weil die Wartezeit auf ein Spenderherz aber sehr lang ist und sich Lynns Lunge, Nieren und Leber sehr schnell wieder erholt haben, wurde zunächst die sehr große Maschine mit einer sehr viel kleineren Maschine getauscht, die nur die linke Herzkammer ersetzt. Diese Pumpe heißt „BerlinHeart“, weil sie vor 25 Jahren in Berlin entwickelt wurde.

Nun konnte Lynn wieder alleine atmen, lachen, essen und trinken und sich Geschichten vorlesen lassen. Sie hatte Glück: Bereits zwei Wochen später erhielt sie ein Spenderherz. Sie erholte sich Dank bester Unterstützung durch die Eltern und unser Kinderherz-Team sehr schnell, so dass sie ihren dritten Geburtstag schon mit dem neuen Herz feiern konnte. Inzwischen wurde ihre kleine Schwester Tilda geboren, so dass die Familie zu dritt kam und nach Monaten zu viert wieder aus dem Krankenhaus entlassen wurde.

Alle sind sehr dankbar, dass Lynn nun eine Zukunft hat. Und sie macht ganz viel daraus. Sie ist gerade sieben Jahre alt geworden und eine stolze Erst-Klässlerin. Sie ist ein lebensfrohes, munteres Mädchen und liebt es, sich zu bewegen, zu rennen, zu tanzen und Vorführungen zu geben. Sie ist sehr gerne an der frischen Luft im Garten und fährt gerne mit wilden Achterbahnen.

Dass Lynn noch am Leben ist und dass sie wie jedes andere Kind zur Schule geht und besonders den Sport liebt, hat sie einem fremden Elternpaar zu verdanken, deren Kind gestorben ist. In dieser schweren Stunde haben die tapferen Eltern an die Zukunft anderer Kinder gedacht und der Organspende ihres toten Kindes zugestimmt. Damit erhielt Lynn als Empfängerin des Herzens eine wunderbare Perspektive und Zukunft. Eine neue Zukunft gab es auch für die beiden Nierenempfänger und für das Kind, das die Lunge erhielt. Diese Eltern sind wahre Helden!

### Drei Fragen an Lynn:

#### Was wünschst du dir für die Zukunft?

Lynn: Ich wünsche mir, dass ich mal Ärztin werden kann. Ich möchte Kindergärtnerin, Schwimmlehrerin und Ärztin werden.

#### Und was wünschst du dir für die nähere Zukunft?

Lynn: Dass ich zum Turnen zu den Großen gehen kann und nicht mehr zum Kinderturnen muss. Ich wünsche mir, dass ich in einer großen, hohen Halle klettern kann, mit langen Seilen.

#### Was fandest du an deiner Vergangenheit am besten?

Lynn: Das Klettern auf dem Spielplatz auf der Buga. (Bundesgartenschau, Anm. d. Red.)



## Viel zu früh gestartet

Im letzten Heft haben wir von den kleinsten Patient\*innen, den Frühchen, berichtet. Einen von diesen echten Held\*innen haben wir kürzlich besucht und geschaut, wie es ihm heute geht. Wir waren bei Mateo zu Besuch, der heute fünfeinhalb Jahre alt ist.

Ende September 2013 erfährt Mateos Mutter von der Schwangerschaft. Die Freude in der Familie ist groß. Die Schwangerschaft verläuft weitgehend komplikationslos. Es werden sogar Zwillinge, ein Junge und ein Mädchen. Im März 2014 kommen in der Nacht plötzlich Wehen. Bis dahin dauerte die Schwangerschaft erst 26 Wochen und einen Tag. Eine normale Schwangerschaft dauert normalerweise 40 Wochen beziehungsweise neun Monate.

Mateos Mutter muss in die Klinik. Der Abstand der Wehen beträgt nur noch drei Minuten. Das ist schon sehr kurz hintereinander. Beide Kinder müssen auf die Welt geholt werden, da sich ihre Herzöne verändern und die Geburt nicht mehr aufzuhalten ist. Ein Not-Kaiserschnitt wird durchgeführt. Alles muss jetzt sehr schnell gehen. Zuerst wird Mateos Schwester Naila geboren, Mateo kommt zwei Minuten später auf die Welt. Er wiegt bei seiner Geburt nur 865 Gramm und ist kaum 36 Zentimeter lang. Beide Kinder müssen auf die Frühgeborenen-Intensivstation Eckstein gebracht werden. Nailas Zustand verschlechtert sich nach der Geburt sehr schnell. Die Atmung und der Kreislauf lassen sich nicht stabilisieren. Mateos Schwester verstirbt am dritten Lebenstag in den Armen ihrer Mutter.

Währenddessen geht es auch Mateo nicht gut. Er kämpft ebenfalls mit dem frühen Start ins Leben. Er leidet unter starker Atemnot, da seine Lungen noch nicht reif genug für ein selbstständiges Atmen sind. Mateo wird im Inkubator, dem „Brutkasten“, künstlich beatmet und bekommt viele Medikamente zur Unterstützung, während die Eltern um seine Zukunft bangen. Nach fünf Tagen hat Mateo die Kraft, selbstständig zu atmen, sodass die künstliche Beatmung langsam reduziert werden kann.

Die Ärzt\*innen von Station Eckstein haben dennoch leider keine guten Nachrichten für Mateos Eltern. Als häufige Komplikation bei Frühchen hat sich eine Hirnblutung ent-

wickelt. Die Blutung führt dazu, dass der Liquor, das Nervenwasser, nicht mehr richtig abfließen kann. Dadurch kann sich ein Hydrocephalus (Wasserkopf) bilden. Das Nervenwasser muss dann entfernt werden oder es entsteht ein zu hoher Druck für das Gehirn. Mateo muss wiederholt punktiert werden, um den Druck zu reduzieren. Da sich der Zustand nicht bessert, bekommt Mateo einen sogenannten Shunt (englisch), also eine künstliche Ableitung. Dabei wird das Nervenwasser vom Kopf in die Bauchhöhle geleitet. Mateo wird dafür operiert.

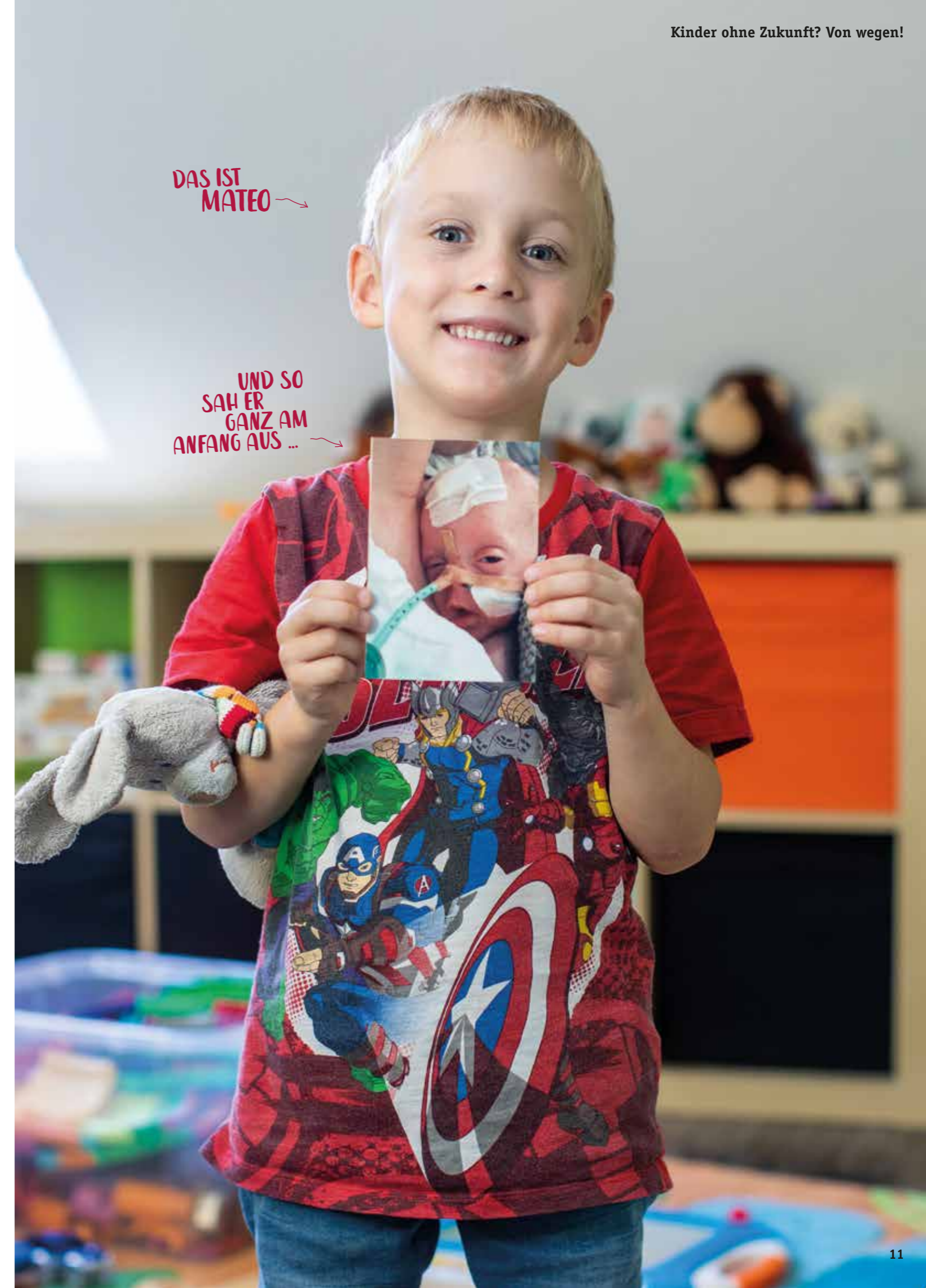
Er hat die größten Probleme überwunden und entwickelt sich danach auf der Intensivstation sehr gut. Das Wichtigste ist jetzt, Gewicht zuzunehmen und zu wachsen. Nach drei Monaten und einer Woche im Krankenhaus darf Mateo mit seinen Eltern nach Hause fahren – zu dem Zeitpunkt, an dem er normalerweise hätte zur Welt kommen sollen. Bei der Entlassung wiegt er 3060 Gramm, soviel wie ein gesundes Neugeborenes. Den Shunt braucht Mateo zwar heute noch, aber er bereitet ihm keine Probleme.

**Rückblickend kann diese Aussage von Mateos Mutter uns allen nur Mut machen:**

„Heute ist unser Sohn Mateo fünfeinhalb Jahre alt. Er ist ein aufgeweckter großer Junge (klein darf man nicht sagen), der seine Nachteile in den motorischen Fähigkeiten durch Physiotherapie, Frühförderung und Ergotherapie aufgeholt hat und nächstes Jahr in die Schule gehen wird.

Seine Schwester Naila fehlt uns allen sehr, aber sie hat uns im Mai 2017 noch ein Folgewunder geschickt und Mateo hat einen kleinen Bruder bekommen!

Das ist unsere Geschichte, mit Tiefen aber auch Höhen. Wir wünschen allen Eltern mit ähnlichen Schicksalen ganz viel Kraft und Zuversicht. Gebt nicht auf, es lohnt sich für eure Kinder zu kämpfen und sie mit all eurer Liebe bei ihrem besonderen Start ins Leben zu begleiten.“



DAS IST MATEO →

UND SO SAH ER GANZ AM ANFANG AUS ... →

DAS IST  
NATALIE

## Die coole Aktivistin

Den folgenden Beitrag zu unserem Thema „Zukunft trotz Hindernissen“ hat Natalie Dedreux geschrieben. Sie ist 20 Jahre alt und eine bekannte Aktivistin für die Rechte von Menschen mit Down Syndrom, das – wie sie zu Recht sagt – keine Krankheit ist und auch kein Grund zur Sorge.

Ich bin Natalie Dedreux. Ich wohne in Köln und ich wohne noch nicht alleine. Sondern mit meiner Mutter und mit meinem Bruder. Aber ich will auch ausziehen. Und ich werde erstmal in einer Wohngemeinschaft einziehen. Und dann kann ich auch mehr Sachen von selber machen. Und dann kann ich auch von selber bestimmen. Mir ist das schon wichtig.

Und ich war auch im Fernsehen und habe der Frau Merkel auch eine persönliche Frage gestellt: Wieso kann man Babys mit Down Syndrom noch bis kurz vor der Geburt abtreiben. Und da musste sie schlucken und dann hat sie mir gesagt, dass es die freie Entscheidung der Mutter ist, ob sie ihr Kind zur Welt bringt oder nicht. Und dann ist sie auf mich zu gekommen und hat mich gefragt, wo ich arbeite. Und dann hat sie mich auf meiner Arbeit auch besucht. Ich habe auch gefragt, ob sie Menschen mit Down Syndrom auf ihrer Arbeit hat. Nein, hat sie nicht. Das soll sich ändern, finde ich.

Ich kämpfe auch, dass die Menschen mit Down Syndrom eine Arbeit haben und auch ihr eigenes Geld verdienen und sich auch gut versorgen können. Manche Menschen können hier auf den ersten Arbeitsmarkt kommen. Ansonsten gehen die in die Werkstatt. Da ist nicht so viel Bildung möglich. In der Werkstatt können die Menschen oft nicht einfach über ihr eigenes Leben bestimmen. Da will ich nicht hin gehen, in die Werkstatt.

Ich will ja halt Journalistin werden. Ich habe ein Praktikum bei katholisch.de und beim Deutschlandfunk gemacht. Und es gibt auch eine Seite nachrichten.leicht und da bin ich auch zu sehen. Das ist auch vom Deutschlandfunk. Die geben Nachrichten in leichter Sprache. Dass Nachrichten

halt so in leichter Sprache erklärt werden, damit wir Menschen mit Down Syndrom das besser verstehen können. Dann brauchen wir Dolmetscher für leichte Sprache.

Außerdem will ich nicht, dass der Bluttest auf Down Syndrom von der Krankenkasse bezahlt wird. Ich habe sonst Angst, dass keine Menschen mit Down Syndrom mehr auf der Welt geboren werden. Was für mich auch schade ist, weil ich dann nicht so viele Freunde mit Down Syndrom habe. Und da hat es auch im Bundestag eine Debatte über den Bluttest gegeben. Und ich kann auch meine Meinung dazu sagen und ich persönlich würde das auch nicht machen. Ja, deswegen habe ich auch eine Petition (ein Schreiben an den Bundestag, Anm. d. Red.) gestartet, weil ich nicht will, dass Menschen mit Down Syndrom aussortiert werden.

Die schwangeren Frauen sollen nicht so viel Angst haben, das Down Syndrom ist nichts Schlimmes. Das Down Syndrom ist keine Krankheit, das kann man nicht weg machen. Wir wollen auch so sein und behandelt werden, wie alle anderen Menschen. In Artikel 3 Grundgesetz steht drin, dass alle Menschen die gleichen Rechte haben. Mit und ohne Behinderung auch. Also ich finde, dass es wichtig ist, wenn man auf die Straße geht und auch demonstriert. Und ich finde es auch gut, dass jeder Mensch seine Meinung sagen darf und auch ein Recht darauf hat. Dass sich mal einer ins Fernsehen traut, so wie ich, um zu sagen, was man auch ändern will. Ich will zeigen, wie cool ein Leben mit Down Syndrom ist. Wenn man halt so viel unterwegs ist, wie ich. Ich habe ja auch Instagram und auch Facebook und auch eine Webseite. Um halt zu zeigen, was ich da mache. Ich hoffe, dass dann nicht mehr so viel Angst vor uns da ist.

---

Down Syndrom nennt man eine Veränderung der Zahl bestimmter Chromosomen. Das sind die Teile von Zellen, auf denen die Eigenschaften gespeichert sind, die wir von unseren Eltern erben. Bei Menschen mit Downsyndrom ist das Chromosom mit der Nummer 21 dreifach statt normalerweise nur zweifach vorhanden. Diese Menschen haben dann erkennbare Merkmale zum Beispiel im Aussehen, in der Art zu sprechen oder sich zu bewegen.

DOWN SYNDROM  
EINFACHER ERKLÄRT:

# Leben aus eigener Kraft

**Im vierten Bericht geht es um eine Krankheit, bei der es bis vor einigen Jahren noch keine guten Zukunftsaussichten gab. Das hat sich aber Dank eines neuen Medikamentes geändert. Menschen mit einer spinalen Muskelatrophie, einer Form von Muskelschwund, haben dadurch eine bessere Zukunft erhalten.**

Hier sind die Geschwister Marc (4) und Alice (6). Sie kommen gerade aus dem Urlaub und machen noch einen Abstecher nach Freiburg. Sie spielen im Spielzimmer auf der Station Escherich und warten auf ihre regelmäßige Lumbalpunktion. Das ist für beide Routine. Bei dieser Punktion wird ihnen ein neuartiges Medikament direkt in das Nervenwasser injiziert. Das Medikament hilft, ihre Nervenzellen, die Motoneuronen, am Leben zu erhalten.

Marc und Alice sind von einer angeborenen neuromuskulären Erkrankung betroffen, der spinalen Muskelatrophie. Hierbei kommt es durch einen Gendefekt im SMN-Gen zu einem Untergang der Nervenzellen, die Befehle vom Gehirn zu den Muskeln weiterleiten sollen. Die Patient\*innen können sich nicht richtig und kraftvoll bewegen. Die Muskeln sind schwach und werden im Verlauf immer weniger, sie atrophieren. Viele der schwer betroffenen Kinder lernen nicht, zu laufen. Sie können nicht selbstständig essen. Die Muskelatrophie betrifft auch die lebenswichtige Atemmuskulatur. Dies kann so weit führen, dass die Patient\*innen nicht mehr selbstständig husten und atmen können. Sie brauchen eine künstliche Beatmung. Trotz medizinischer Unterstützung mit Apparaten und guter Pflege ist die Lebenserwartung bei den schwer betroffenen Patient\*innen deutlich verkürzt. Viele Jahre konnten die Eltern, die Pflegenden und

Ärzt\*innen nur zuschauen, wie die Krankheit mit zunehmendem Alter fortschreitet.

Seit 2017 gibt es ein Medikament (Wirkstoff: Nursinersen), von dem alle Patient\*innen, Eltern und Ärzt\*innen geträumt haben. Das neue Medikament kann den Verlauf der Erkrankung abmildern und die Muskelkraft erhalten. Je früher das Medikament bei den Betroffenen eingesetzt wird, desto mehr kann es bewirken.

Alice und Marc bekommen das Medikament alle vier Monate in Freiburg. Damit es richtig wirken kann, muss es zu den Nervenzellen gelangen. Dazu wird es, während einer kleinen Narkose, direkt in das Nervenwasser gespritzt.

Alice und Marc macht dies nicht vollkommen gesund, aber sie genießen ihr Leben und sind beide sehr aktiv. Nichtsdestotrotz sind beide auf die Hilfe ihrer Eltern und zusätzliche Hilfsmittel angewiesen. Alice braucht einen Rollstuhl. Sie kann diesen aber alleine bewegen und steuern. Das ist viel wert. Marc ist jünger und hat das Medikament daher schon früher bekommen. Er nutzt auch einen Rollstuhl, kann sich aber auch ohne ihn bewegen. Wenn sie zur Therapie kommen, machen beide das Spielzimmer unsicher und füllen es mit Lebensfreude.

## SMA ETWAS EINFACHER ERKLÄRT:

Bei Menschen, die an SMA erkranken, baut sich mit der Zeit die Muskelkraft ab. Das passiert, wenn bestimmte Nervenzellen im Rückenmark ausfallen und keine Signale mehr vom Gehirn an die Muskeln weitergeben. Die Muskeln werden dadurch immer schwächer. Weil wir aber zum Atmen, Essen und Bewegen Muskeln brauchen, wird das Leben der Patient\*innen mit dem Alterwerden immer schwerer. Dann brauchen sie zum Beispiel einen Rollstuhl als Hilfsmittel.

## LUMBALPUNKTION EINFACHER ERKLÄRT:

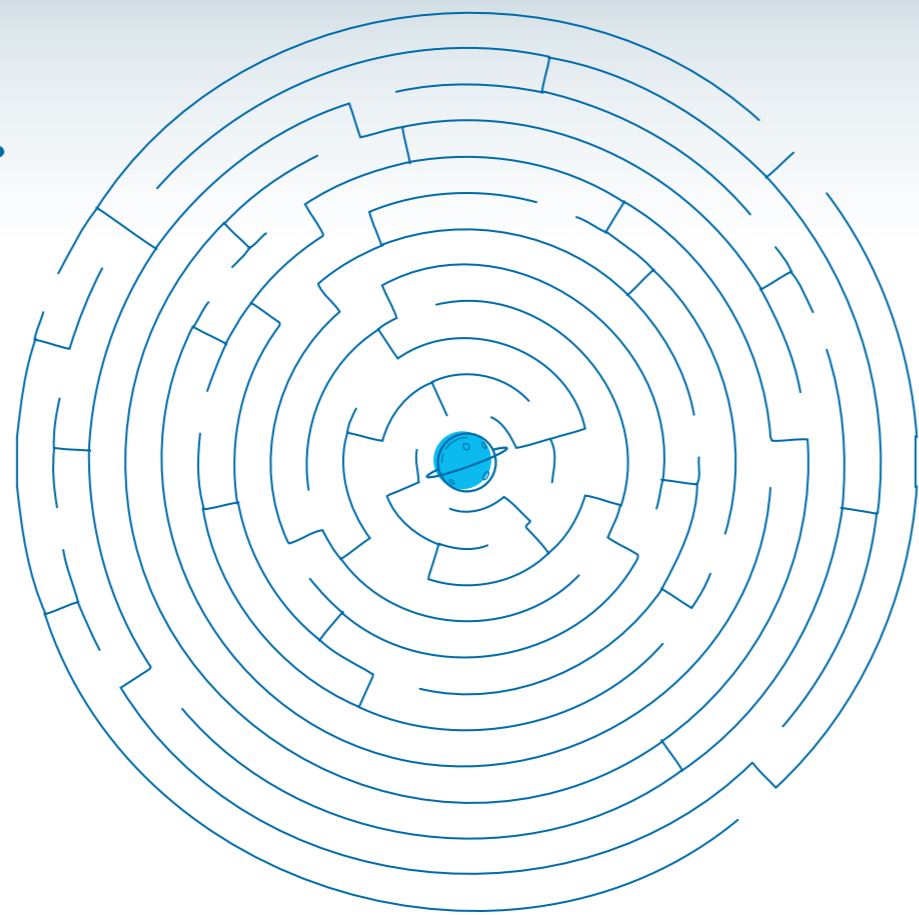
Bei manchen Erkrankungen ist es wichtig, die Flüssigkeit, die das Gehirn und das Rückenmark umgibt, zu untersuchen. Sie heißt Liquor und kann am einfachsten am Rücken auf Höhe der Lenden entnommen werden. Dazu wird eine fingerlange sehr dünne Nadel in die betäubte Stelle gepiekt, ein paar Tropfen Flüssigkeit aufgefangen und im Labor kontrolliert.



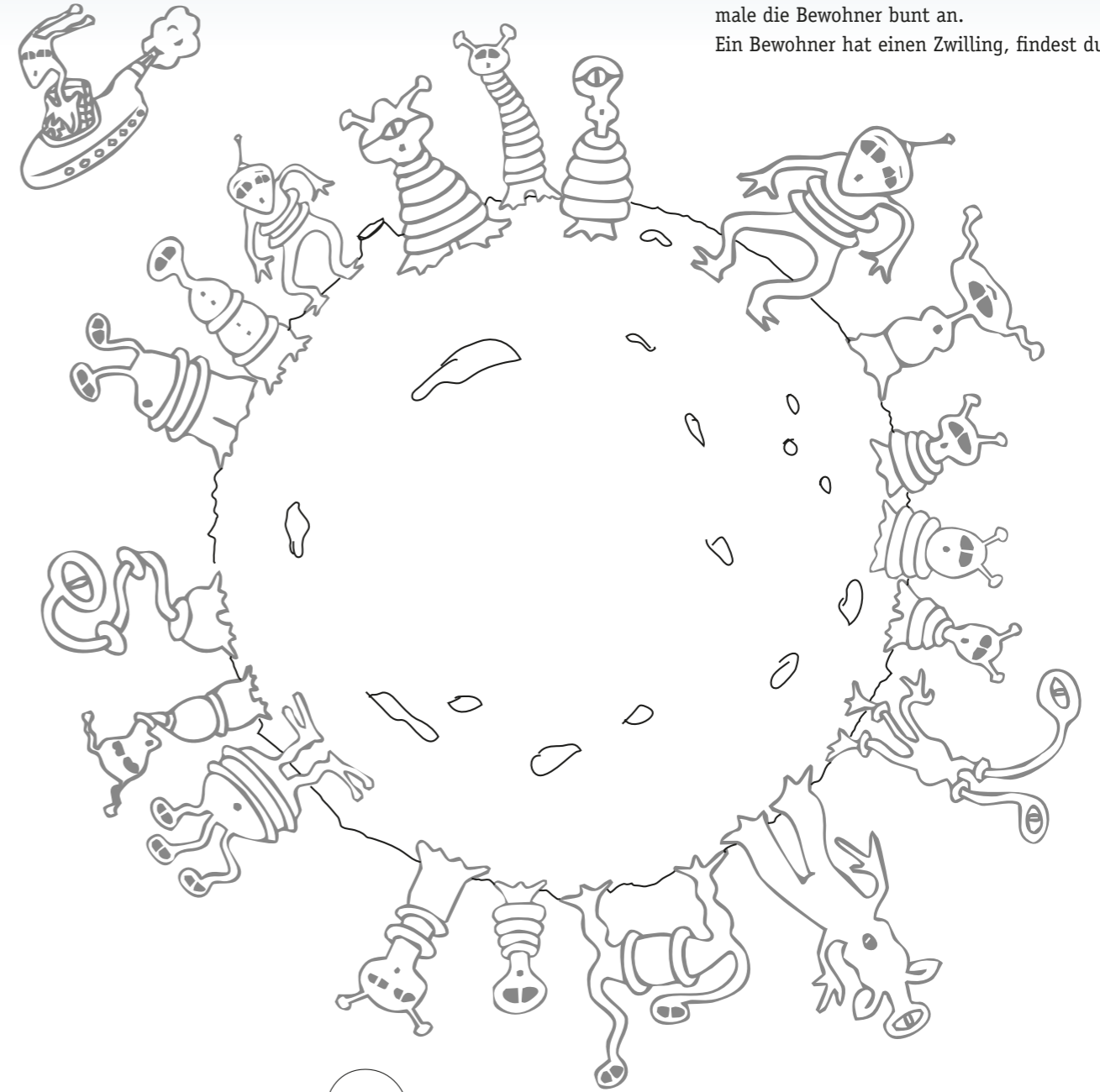
# MACH MIT ...



Hilf der kleinen Rakete, durch das Labyrinth zu ihrem Heimatplaneten zurückzufinden.



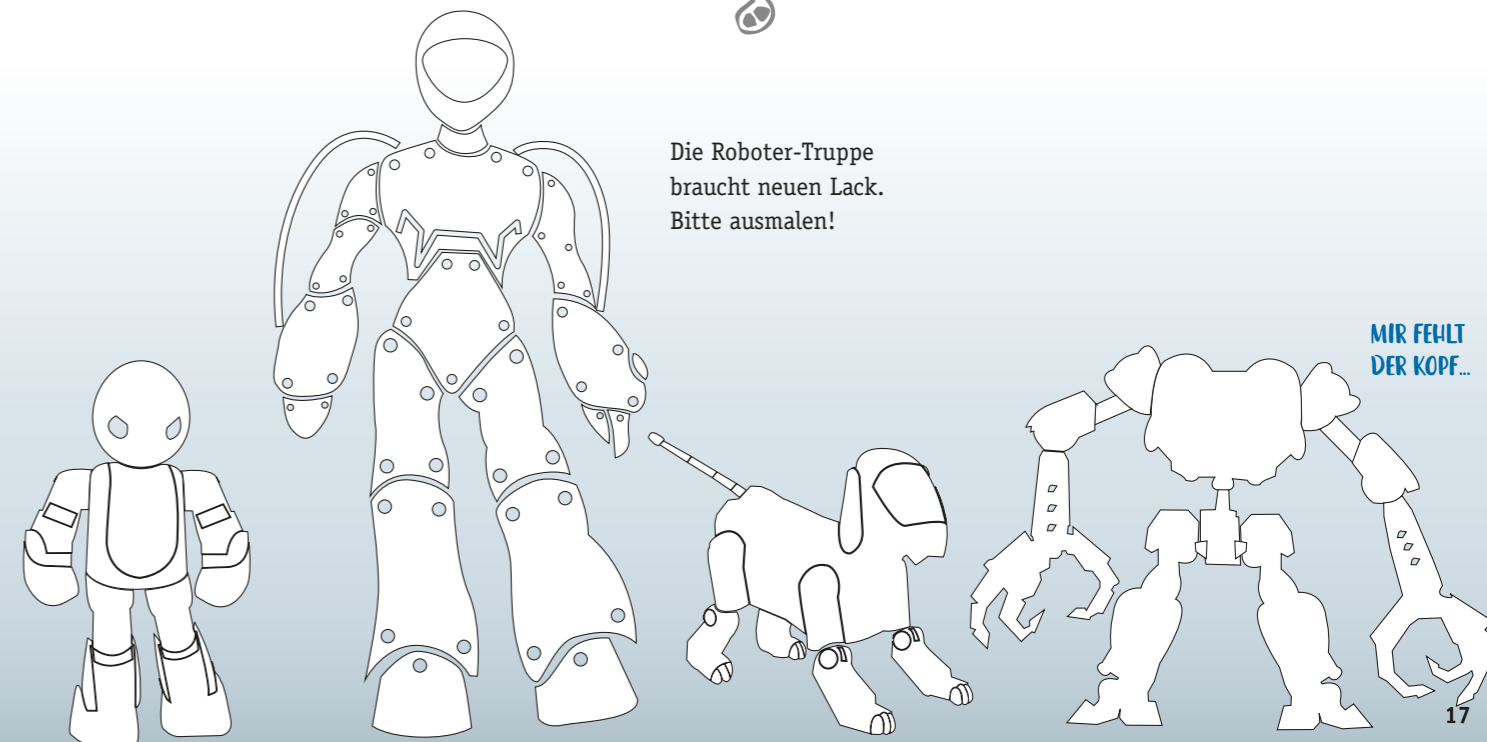
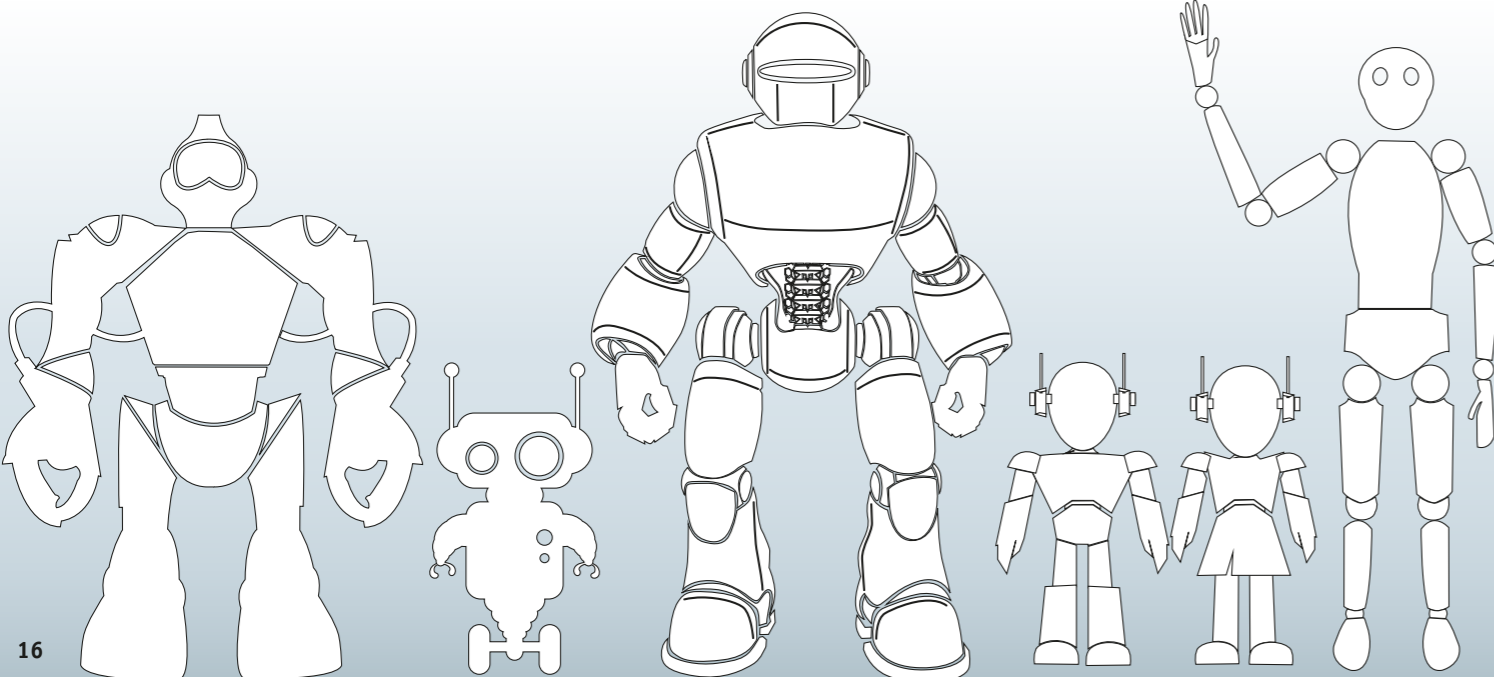
Auf diesem Planeten ist jede Menge los, male die Bewohner bunt an.  
Ein Bewohner hat einen Zwilling, findest du ihn?



## Alien-Sudoku




In jeder Zeile, in jeder Spalte und in jedem Quadrat dürfen die Farben nur einmal stehen.  
Du brauchst also einen roten, einen blauen, einen grünen und einen gelben Stift. Und los geht's.



Die Roboter-Truppe braucht neuen Lack.  
Bitte ausmalen!

MIR FEHLT  
DER KOPF...

# WAS MACHT EIGENTLICH ... ...DAS HERZ ?

ES BESTEHT AUS  
**MUSKELN,**  
DIE NIE  
**PAUSE**  
MACHEN



**BUM  
BUM  
BUM  
BUM  
BUM  
BUM  
BUM  
BUM**

DEIN HERZ  
IST UNGEFÄHR  
SO GROSS WIE  
DEINE  
FAUST

ES  
SCHLÄGT  
**100000**  
MAL  
AM TAG

ES PUMPT  
**4-5**  
LITER **BLUT**  
IN DER MINUTE  
DAS IST EINE GANZE  
BADEWANNE VOLL  
IN DER STUNDE

Dieses Herz ist mit Liebe genäht von Anna Kusenberg



In einem Jahr schlägt das Herz eines jungen Menschen 40 Millionen Mal. Mit jedem Schlag unseres Herzens wird Blut in unseren Körperkreislauf gepumpt. Dadurch werden die Organe, die Muskeln und das Gehirn mit Sauerstoff versorgt. Anschließend fließt das Blut durch die großen Venen wieder zurück, diesmal in die rechte Herzkammer, die das Blut in den Lungenkreislauf pumpt, wo es erneut mit Sauerstoff angereichert wird und zurück zur linken Herzkammer fließt, bevor der Kreislauf erneut beginnt. Bei einem Erwachsenen in Ruhe werden etwa fünf Liter in der Minute durch den Körper gepumpt.



Eine der ältesten Untersuchungen des Herzens ist das Abhören: dazu benutzt die Ärztin oder der Arzt ein **Stethoskop** (übersetzt: Brustüberwacher). Damit kann man den Rhythmus und die Herztöne beurteilen. Wenn etwas nicht stimmt, macht das Herz Geräusche.

Das Herz eines Jugendlichen oder jungen Erwachsenen ist etwa faustgroß und befindet sich überwiegend in der linken Brustkorbhälfte. Es wiegt etwa 300 Gramm und ist eigentlich ein Muskel, der innen hohl ist. Durch eine Scheidewand ist das Herz in eine linke und eine rechte Herzhälfte geteilt. Jede Herzhälfte besteht aus einem Vorhof und einer großen Herzkammer. Das Herz ist der Motor für unseren Kreislauf und es arbeitet wie eine Pumpe, die ständig in Bewegung ist – 40 Millionen Mal im Jahr.

Sauerstoff bekommt der Herzmuskel über die Herzkranzgefäße. Wenn hier Verengungen oder Verstopfungen auftreten, kommt es zum Herzinfarkt, weil der Muskel nicht mehr durchblutet wird. Zwischen den Vorhöfen und den Kammern und zwischen den Kammern und den großen Gefäßen des Herzens befinden sich die vier Herzklappen. Sie dienen als Rückschlagventil, damit der Blutkreislauf immer in die richtige Richtung fließt.

Das Herz-Kreislauf-System kann sich an unterschiedliche Tätigkeiten des Menschen anpassen. Im Schlaf schlägt das Herz langsamer und pumpt pro Schlag eine geringere Menge in den Körper. Wenn der Mensch sich anstrengt und Sport treibt, dann wird das sogenannte Herzzeitvolumen durch einen schnelleren Herzschlag und durch eine Erhöhung der „Pumpleistung“ bei jedem einzelnen Schlag bis auf das Fünffache gesteigert. Das Herz ist also eine rhythmische Pumpe, die sich in der Anspannungsphase (Systole) zusammenzieht und das Blut auswirft und in der Erschlaffungsphase (Diastole) wieder mit Blut füllt.

Gesteuert wird das Zusammenziehen des Herzmuskels durch elektrische Erregungen, die man im Elektrokardiogramm, kurz EKG, messen kann. Diese kleinen elektrischen Signale werden im natürlichen Schrittmacher des Herzens, dem sogenannten Sinusknoten, gebildet und dann durch einen zweiten Knoten und weitere Verzweigungen zur rechten und linken Herzkammer geleitet. Wenn die Signale nicht genau übertragen werden, gibt es Herzrhythmusstörungen. Manche Menschen brauchen deshalb auch einen künstlichen Herzschrittmacher, der regelmäßige Herzschläge erzeugt.

Ob ein Herz bei Geburt normal entwickelt ist, ob es gut pumpt, ob es zu groß oder zu klein ist, kann die Kardiologin oder der Kardiologe im Ultraschall sehen. Das nennt man Echokardiographie.

Kranke Herzen können wir mit Medikamenten oder wie durch ein „Schlüsselloch“ durch einen Herzkatheter behandeln. Mit Hilfe einer Herz-Lungen-Maschine kann das Herz, wenn es nötig ist, operiert werden. Wir können für einige Zeit ein mechanisches Kunstherz einsetzen oder sogar ein neues Herz transplantieren.

Was macht eigentlich ... ?

**BEI ANSTRENGUNG KANN DAS HERZ FÜNFMAL SO VIEL PUMPEN. DAS KANN MAN SOGAR SPÜREN.**

## Blutdruck:

Bei einer Blutdruck-Messung werden immer zwei Werte gemessen. Die entsprechen dem Blutdruck beim Blutausschuss des Herzens (Systole) und bei Entspannung des Herzens (Diastole).

Damit das Blut auch bei der Entspannung des Muskels weiter fließt, haben die Arterien elastische Wände.

Herzkrankungen werden im ZKJ in der **Klinik für Angeborene Herzfehler und Pädiatrische Kardiologie** behandelt:

**Ärztliche Direktorin Prof. Dr. B. Stiller**



Terminvereinbarung unter: 0761/270 4317



# OHNE MOOS NICHTS LOS

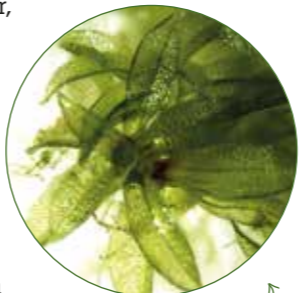
## WIE EIN KLEINES PFLÄNZCHEN DIE ZUKUNFT DER MEDIZIN ÄNDERN KÖNNTE

Hier in der Kinderklinik behandeln wir Patient\*innen, die aufgrund einer Veränderung im Erbgut eine Krankheit haben, die sich atypisches hämolytisch urämisches Syndrom (kurz aHUS) nennt. Sie führt dazu, dass die Nieren verstopfen und Blutkörperchen platzen. Dafür sind ein bestimmtes Gen und der Mangel an einem speziellen Eiweiß verantwortlich, das Faktor H genannt wird. Der Faktor hält einen Teil des Immunsystems unter Kontrolle. Fehlt er, greift das Immunsystem den eigenen Körper an; häufig so stark, dass die Patient\*innen an die Dialyse müssen. Wir haben uns immer wieder gewünscht, dass es Faktor H als Medikament geben sollte. Vor ein paar Jahren habe ich dann erfahren, dass es möglich sein könnte, Faktor H künstlich herzustellen. Und zwar nicht in Bakterien oder Zellkulturen, sondern in etwas ganz Besonderem.

Am Institut für Pflanzenbiotechnologie an der Universität Freiburg hegen und pflegen Wissenschaftler ein nur fünf Millimeter großes Gewächs mit einem ziemlich lustigen Namen:

### BLASENMÜTZENMOOS.

In der Natur kann man das Blasenmützenmoos an Flußufern oder in leeren Teichen finden. Dort bildet sich oft ein grüner weicher Überzug auf Erde und Steinen. So klein und unscheinbar das Pflänzchen daherkommt, so groß ist sein Nutzen für uns Menschen in der Medizin.



← DAS HAB ICH MIR GANZ ANDERS VORSTELLT ...



### KURZES LEBEN, LANGER NUTZEN

Physcomitrella patens (so die wissenschaftliche Bezeichnung) hat zwar nur ein kurzes Leben von etwa vier Wochen, aber das hat es in sich. Die kleine Pflanze produziert beim Wachsen besonders reine Proteine, also Eiweißstoffe. Die benutzt man zum Beispiel für die Herstellung von Insulin, einem Stoff, den Menschen mit Diabetes brauchen, um ihren Blutzuckerspiegel zu regulieren. Es können aber auch Eiweiße für Medikamente gewonnen werden, die in der Krebsbehandlung helfen.

Bisher werden solche Proteine für Medikamente häufig mit Zellen von Säugetieren hergestellt. Das ist aber viel schwieriger, aufwändiger und teurer. Außerdem müssen dabei Antibiotika eingesetzt werden, um sehr reine Eiweiße zu bekommen. Da ist es schon sehr gut, wenn man ohne tierische Stoffe auskommen kann.

Das ist Dr. Karsten Häffner. Er ist Arzt für Pädiatrische Nephrologie (Facharzt für Nierenerkrankungen bei Kindern) im Universitätsklinikum Freiburg.



### MEDIKAMENTE NACH MASS

Wenn man in die Labore der Wissenschaftler schaut, sind dort überall Gefäße mit grüner Moos-Suppe, was sehr spacig aussieht. Die werden sorgfältig überwacht, beleuchtet und gekühlt, damit sich die Pflanze darin richtig wohlfühlt.

Zusammen mit Ralf Reski und Eva Decker haben wir es jetzt geschafft, erste kleine Mengen von künstlich hergestelltem Faktor H in Moos zu produzieren, und wir konnten zeigen, dass dieser künstliche Moos-Faktor H dieselben Eigenschaften hat wie der menschliche. Inzwischen versucht eine kleine Moos-Firma in Freiburg, diesen Moos-Faktor H in größeren Mengen herzustellen. Ziel ist es, dass er irgendwann wirklich als Medikament für Patient\*innen zur Verfügung steht. Bis dorthin ist es jedoch noch ein sehr langer Weg. Es müssen vorher noch viele Versuche und Tests durchgeführt werden, bevor man den Moos-Faktor H einer Patientin oder einem Patienten geben kann. Aber ein erster Schritt in diese Richtung ist jetzt schon einmal gemacht.

Es lohnt sich also, ab und zu, die Welt genauer unter die Lupe zu nehmen. Denn wer hätte gedacht, dass etwas, an dem wir achtlos vorbeigehen würden, die Zukunft der Medizin beeinflussen kann?

DAS KLINIKUM  
VERBRAUCHT IM JAHR

523.420  
LITER  
INFUSIONS-  
LÖSUNG

DAS IST  
DOMINIK

SOVIEL FLIESST IN  
ANDERTHALB  
MINUTEN  
DURCH DIE  
DREISAM!

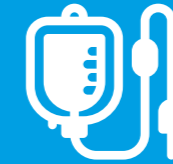


DAS IST DER  
WASSER-  
VERBRAUCH  
VON 12  
MENSCHEN  
IN EINEM  
JAHR.

WIR DANKEN DER KLINIKAPOTHEKE  
LEITER: PROF. DR. MARTIN HUG



Die Therapie mit Infusionslösungen ist noch gar nicht so alt. Das liegt daran, dass man große Schwierigkeiten hatte, geeignete Nadeln zu entwickeln, über die man etwas in den Blutkreislauf hineinbekommt. Erst mit der Entwicklung der Hohnadel Anfang des 19. Jahrhunderts war diese Möglichkeit geschaffen und seit 1880 wird sie praktiziert.



Infusionslösungen helfen den Menschen, Flüssigkeit aufzunehmen, wenn sie nicht genug trinken können oder, wie zum Beispiel beim Durchfall, zu viel Flüssigkeit verlieren. Mit der Infusion kann man auch die Blutsalze wieder in Ordnung bringen. Infusionen helfen auch, bestimmte unerwünschte Stoffe aus dem Körper zu spülen.



Wenn man viel Flüssigkeit verliert und nicht trinken kann, muss man die Flüssigkeit ersetzen. Ein Kind mit zehn Kilogramm Körpergewicht braucht mindestens 1000 Milliliter Flüssigkeit pro Tag.

In ein Planschbecken von 2 x 1,50 Metern  
passen 450 Liter Wasser.

Man könnte

1163

Familien-Planschbecken füllen.



Die  
FEUER-  
WEHR

könnte mit der Menge

14  
STUNDEN

löschen.



Wenn ein Einfamilienhaus  
lichterloh brennt, braucht  
man ca. 120000 Liter Wasser.  
Sie würde also zum Löschen  
von vier Häusern reichen.



Durch einen  
Wasserhahn fließen  
zehn Liter Wasser pro Minute.  
Ein Wasserhahn würde 36 Tage  
ohne Pause laufen, also mehr als  
**1 MONAT,**  
bis die ganze Infusionslösung  
durchgelaufen wäre.

# VON AVATAREN UND NEUROBOTS

## ZUKUNFT IN DER MEDIZIN

Zukunft ist heute schon. So scheint es jedenfalls, wenn man sich die Aufgaben anschaut, die Roboter in der Medizin schon heute übernehmen oder in wenigen Jahren übernehmen werden. Wir haben drei Beispiele gefunden, die die erstaunlichen Möglichkeiten im Einsatz von computergesteuerten Systemen zeigen.

### BEISPIEL 1: DER AVATAR BRUNO UND SEIN STELLVERTRETER

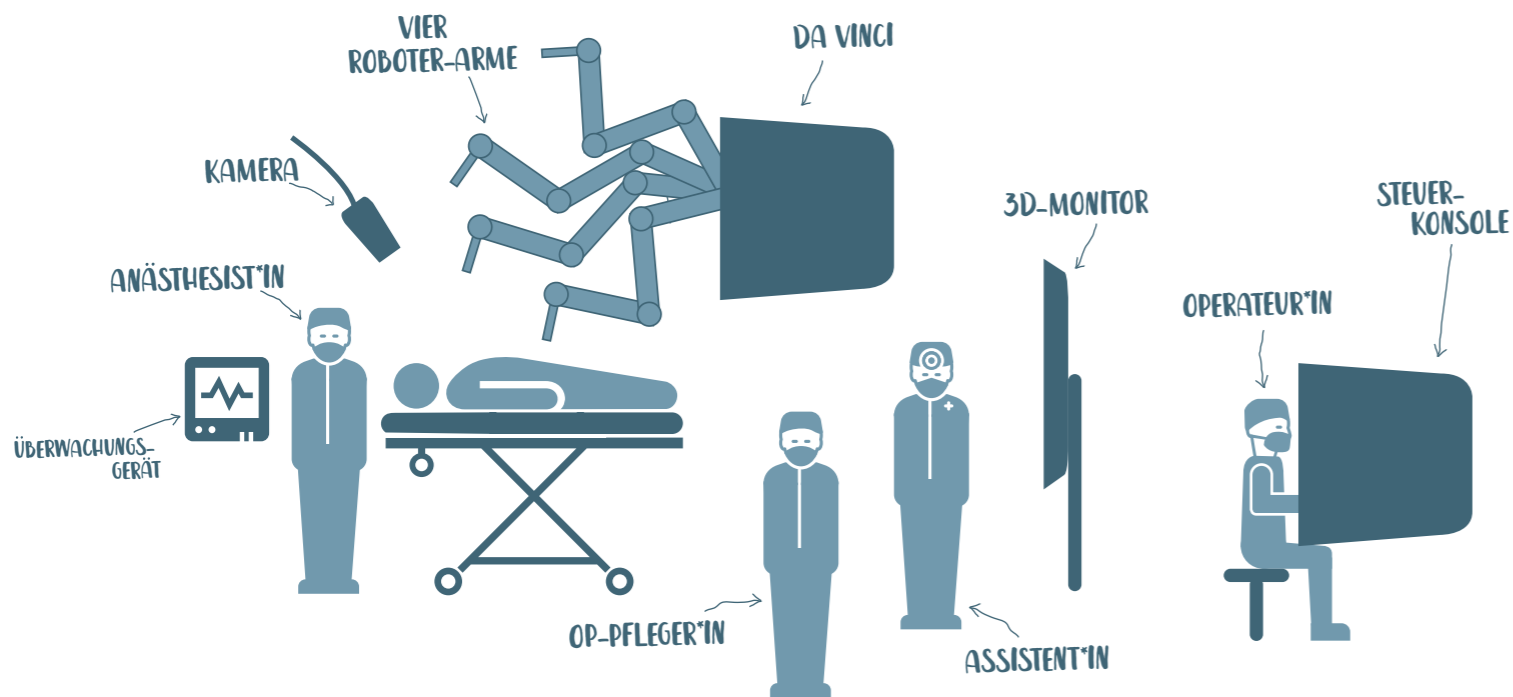
Wer hat sich nicht schon einmal gewünscht, morgens im Bett zu bleiben und einen Stellvertreter in die Schule oder zur Arbeit zu schicken. Bruno (11 Jahre) möchte unbedingt in die Schule, darf es aber nicht. Er ist an einem bösartigen Tumor erkrankt, wurde operiert und muss regelmäßig mit einer Chemotherapie behandelt werden, die sein Körperabwehrsystem schwer belastet. Jeder Kontakt mit der Außenwelt bedeutet für Bruno ein Risiko. Ein ganzes Jahr lang darf er sein Zuhause nicht verlassen. Keine Schule, nur Hausunterricht, kein Schwimmbad, keine Geburtstagsparty, kein Sportverein. Und Freunde zuhause treffen geht nur, wenn die sich vorher untersuchen lassen und keine Ansteckungsgefahr besteht.

Damit Bruno nicht so lange vom normalen Leben und der Gemeinschaft ausgeschlossen ist, haben seine Eltern – trotz anfänglicher Bedenken der Schulbehörde – durchgesetzt, dass ein Avatar für ihn in der Klasse sitzen darf. Das Wort Avatar bedeutet „künstliche Person“ oder „Stellvertreter“. Jetzt geht ein kleiner Roboter für Bruno in die Schule, der ein bisschen aussieht wie eine Kaffeemaschine mit Augen. Eingebaut sind eine Kamera, ein Mikrofon und ein Lautsprecher, über die Bruno zuhause auf einem Tablett-PC mit seiner Klasse Kontakt aufnimmt. So kann er zwar nur eingeschränkt am Unterricht teilnehmen, aber wenigstens hat er manchmal das gute Gefühl, in der Klasse dabei zu sein. Das gibt ihm zusätzlich Energie, die er so dringend braucht, bis er wieder selbst zur Schule gehen kann.

DAS IST  
BRUNO

UND  
DAS IST DER  
AVATAR





## BEISPIEL 2: DA VINCI OP-SYSTEM KOLLEGE PROF. DR. ROBOTER

Da Vinci ist ein Operationsroboter, benannt nach dem genialen Forscher und Erfinder Leonardo da Vinci. Dieser Roboter ist genau genommen ein ganzes System von einzelnen Stationen, die perfekt zusammenarbeiten. Mit dem Roboter arbeitet ein ganzes Team aus Operateur\*in, Narkosespezialist\*in, Assistent\*in und Krankenschwester an der Operation (wie in der Abbildung).



Die Operationseinheit besteht aus einer Steuerkonsole, an der eine Chirurgin oder eine Chirurg sitzt, und einer Roboter-einheit mit vier künstlichen Armen über dem Patienten oder der Patientin. Der Bereich, der operiert werden soll, wird mit spezieller Lichttechnik ausgeleuchtet und mit einer 3D-Kamera aufgenommen. Der Operateur oder die Operateurin bekommt über die Konsole ein vergrößertes 3D-Bild des Operationsfeldes und kann so die Arme des Roboters mit den daran befestigten Operationsinstrumenten steuern. Gesteuert werden die Arme und Instrumente per Handbewegungen, millimetergenau und wenn nötig mit einer bis zu fünffachen

Verlangsamung. Das bedeutet kleinste ungewollte Bewegungen werden ausgeglichen. Dabei werden in starker Vergrößerung selbst feinste Nerven und Gefäße genau dargestellt.

Ohne den Arzt oder die Ärztin steht der Roboterkollege aber still. Er kann nicht programmiert werden und auch keine eigenständigen Bewegungen ausführen. Die winzigen, auswechselbaren Instrumente an den Enden der Roboterarme wurden speziell für das System entwickelt und lassen sich in sieben Achsen frei bewegen. Das sind mehr als die der menschlichen Hand.

Von Vorteil ist, dass die Ärztin oder der Arzt während der Operation, die oft mehrere Stunden dauert, eine bequeme Körperhaltung einnehmen kann. Die Arbeit ist dann nicht mehr so anstrengend, viel konzentrierter und genauer. Außerdem ist der Eingriff für die Patient\*innen schonender. Nachteil: Der Kollege Roboter ist mit zwei Millionen Euro ziemlich teuer in der Anschaffung. Aber das ändert sich ja vielleicht in Zukunft.

## BEISPIEL 3: NEUROBOTS GEDACHT, GETAN – WIE GEDANKEN MASCHINEN STEuern

Hört sich an wie Science Fiction, ist es aber nicht. Ein Team von Forscherinnen und Forschern an der Uni Freiburg experimentiert mit Computermodellen, bei denen allein die Kraft der Gedanken den O-Saft aus der Küche holt.

Wie das funktioniert? Eine Testperson sitzt bewegungslos auf einem Stuhl und bekommt eine Kappe mit elektrischen Sensoren auf den Kopf gesetzt. Die Sensoren messen die Gehirnaktivität und zeichnen dabei bestimmte Wellenmuster auf, die beim Denken entstehen. Die lassen sich als Kurven auf einem Computermonitor darstellen und „lesen“.

Das Team hat dazu ein Computerprogramm entwickelt, das die Hirnsignale in Befehle an einen Roboter umwandelt. Das passiert eigentlich ähnlich wie in unserem Körper. Du hast den Gedanken, dich im Schulunterricht zu melden und dein Arm geht nach oben. Hier setzt sich eine mobile Plattform mit einem Roboter-Greifarm in Bewegung, fährt in einen Nebenraum, holt einen Gegenstand und bringt ihn zur Testperson. Dort gibt es einen zweiten Greifarm, der den Gegenstand, zum Beispiel ein Glas Wasser übernimmt und an den Mund der Testperson führt.

Das klingt alles sehr einfach, ist aber sehr kompliziert. Noch ist das nur ein Versuchsaufbau mit empfindlicher Technik und der Roboter braucht für diese Aufgabe viel länger als unser Körper, aber so ist das oft, wenn man etwas ganz Neues ausprobiert. Für gelähmte oder körperlich stark beeinträchtigte Menschen, die nicht sprechen können, wäre so eine Technologie jedenfalls eine riesige Erleichterung. Mit der Methode der Hirnsignal-Analyse ließen sich außerdem Erkrankungen automatisch und frühzeitig feststellen.

Und wenn irgendwann in jedem Haushalt so ein Ding arbeiten würde, bräuchtet ihr es nur zu denken und schon wird alles gebracht... toll, oder? Aber noch ist es nicht soweit. Also heißt es in Zukunft doch noch eine Weile: „Maaaama, bring mir bitte ein Eis.“ ;-)

DAS IST TIM, DER IST NICHT AN SO EINEN ROBOTER ANGESCHLOSSEN, ABER DIE KAPPE SIEHT FAST GENAU SO AUS ...



# WAS IST EIGENTLICH MORBUS ADDISON?

## WOHER KOMMT DENN DER NAME?

Das deutsche Wort für Morbus Addison heißt Nebennierenrindeninsuffizienz und bezeichnet eine ungenügende Produktion von lebenswichtigen Hormonen in der Nebennierenrinde. Die Krankheit wurde nach dem englischen Arzt Thomas Addison benannt, der sie 1855 als Erster beschrieben hat. Die Nebennieren werden von der Hirnanhangsdrüse stimuliert. Diese Drüse regt bei einer Nebennieren-schwäche auch die Pigmentzellen der Haut sehr stark an.

## DIE HAUT DER PATIENTEN WIRD DANN DUNKEL, WESHALB DIE KRANKHEIT AUCH BRONZEKRANKHEIT HEISST.



Morbus Addison wird im ZKJ in der Endokrinologie behandelt:  
Leiter: Prof. Dr. Karl Otfried Schwab  
Endokrinologische Ambulanz  
Terminvereinbarung unter: 0761/270-44821

## WOFÜR SIND DIE NEBENNIEREN EIGENTLICH DA?

Die Nebennieren sind Hormondrüsen, die oberhalb der Nieren liegen. Sie bestehen aus dem Nebennierenmark und der Nebennierenrinde. Im Bereich der Rinde werden zwei lebenswichtige Hormone, Cortisol und Aldosteron, gebildet. Cortisol ist wichtig für den Zuckerstoffwechsel, für unser Immunsystem und dafür, wie wir mit Stress umgehen können. Aldosteron ist für den Wasserhaushalt und für die Zusammensetzung der Blutsalze verantwortlich. Wenn die Nebennierenrinde nicht mehr arbeitet, kommt es zu allgemeiner Schwäche, niedrigem Blutzucker und zu einer Verschiebung der Blutsalze.



## WAS SIND DIE URSACHEN?

Die häufigste Ursache im Kindesalter sind Autoimmunkrankheiten und Infektionen oder ein Ausfall der Hirnanhangsdrüse. Kommt auf den Körper zusätzlicher Stress wie Infektionen oder Operationen zu, kann der Zustand lebensbedrohlich sein. Bauch- und Rückenschmerzen, Fieber und starke Kreislaufschwäche kommen dazu, der Patient kann Krampfanfälle bekommen und bewusstlos werden.

## WAS KANN MAN DAGEGEN TUN?

Die Therapie ist einfach. Eine Gabe der Hormone über Tabletten oder Infusion kann schnell helfen. Patienten sollten einen Notfallausweis haben, weil dann jede Ärztin und jeder Arzt sofort weiß, was zu tun ist. Im Krankenhaus kommt es häufiger zu einer Nebenniereninsuffizienz als Folge einer Cortison-Therapie, da die Nebennierenrinde vorübergehend aufhört zu arbeiten. Es ist daher wichtig, dass man eine Cortison-einnahme nie sofort beendet, sondern ausschleicht, damit die Nebennieren wieder anfangen können zu arbeiten.



## EIN BERÜHMTER PATIENT WAR ...



John F. Kennedy, amerikanischer Präsident von 1961 bis 1963. Kennedy hatte viele gesundheitliche Probleme und litt an einer Nebenniereninsuffizienz. Der Präsident war für seine Jugendlichkeit und sein gutes Aussehen berühmt. Er wurde wegen seiner immer sonnengebräunten Haut beneidet. In Wahrheit zeigten sich bei Kennedy aber die Symptome der Bronzekrankheit.

MAN SIEHT AUS, ALS WÄRE MAN GANZ LANGE IN DER SONNE GEWESEN...

## WACHSTUM IST OFT NICHT GERADLINIG

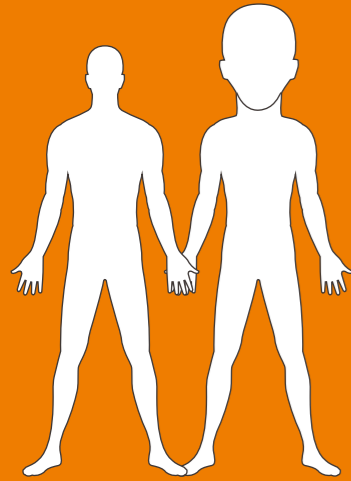
Wenn etwas seine Größe verändert, ändern sich meistens auch die Proportionen, also das Größenverhältnis einzelner Teile. Würde beim Menschen zum Beispiel der Kopf eines Säuglings bis zum Erwachsensein genauso stark wachsen wie der Körper, hätten wir alle Köpfe so groß wie Medizinbälle.

Das Gleiche gilt natürlich auch für manche inneren Organe. Das Gehirn wächst am Anfang stärker und mit 18 Jahren kaum noch. Wer eine große Schwester oder einen großen Bruder hat, weiß das natürlich längst :-).

Wachsen verbraucht auch jede Menge Energie. Ein Baby braucht pro Tag ca. 90 Kalorien pro Kilogramm Körpergewicht. Das ist bei fünf Kilogramm Gewicht fast eine ganze Tafel Schokolade pro Tag!

Würden wir als Erwachsene die gleiche Menge benötigen, wären das pro Tag 27 Hamburger oder 10 Pizzen, 13 Tafeln Schokolade oder 145 Gurken, lecker!

So nimmt ein Kind im ersten halben Lebensjahr um das Doppelte an Gewicht zu und zwischen einem und sechs Jahren noch einmal das Doppelte. Unser ausgewachsener Körper braucht dann später viel weniger Energie. Zum Glück.



# ALLES WÄCHST

In der Klinik werden Kinder oft gemessen. Aus den Ergebnissen lassen sich sogenannte Perzentilenkurven erstellen. Hieraus kann man ermitteln, ob das Wachstum bei Kindern und Jugendlichen normal verläuft. Stimmt etwas mit Wachstum und Gewicht nicht, besteht der Verdacht auf eine Erkrankung. Und auch wenn man krank ist, ist es wichtig, dass man normal wachsen kann.

## MENSCHLICHES HAAR

Haare am Kopf wachsen schneller als andere Körperhaare. Kopfhaare wachsen etwa einen Zentimeter im Monat und jeden Tag fallen etwa 60 bis 100 Haare aus. Das ist völlig normal.

Den Langhaarweltrekord hält übrigens die Chinesin Xie Qiuping. Sie ist 54 Jahre alt und ihre Haare sind mit 5,70 Meter fast so lang wie ein Wohnmobil.

### SCHON GEWUSST?

HAARE WACHSEN BEI WARMEM WETTER SCHNELLER

SCHNEIDEN HAT KEINEN EINFLUSS AUF DAS HAARWACHSTUM

VORMITTAGS WACHSEN HAARE AM SCHNELLSTEN  
NACHTS WACHSEN HAARE GAR NICHT

MÄNNERHAAR WÄCHST SCHNELLER ALS FRAUENHAAR,  
WIRD DAFÜR ABER NICHT SO LANG

## RIESENBAMBUS IST DER SCHNELLSTE

Bambus gehört zu den Gräsern. Der Riesensambus wird 40 Meter hoch und ist damit das größte Gras der Welt. Man kann ihm sogar beim Wachsen zusehen: Er wächst bei besten Bedingungen bis zu 70 Zentimeter an einem Tag. Weil er so schnell wächst und sehr stabil ist, wird er in seiner Heimat Asien zum Bauen benutzt.

WÄCHST  
70  
ZENTIMETER  
AM  
TAG  
!



## FINGER- UND FUSSNÄGEL

Fußnägel wachsen im Monat zwei bis fünf Millimeter. Je nach Alter und Gesundheit des Menschen dauert eine komplette Erneuerung an den Fingern zwischen einem halben Jahr und zwei Jahren.

Letztes Jahr hat der Mann mit den längsten Fingernägeln der Welt seine Nägel nach 66 Jahren Wachstum abgeschnitten. Sie sind zwei Meter lang geworden und nun in einem Museum zu bewundern.

### SCHON GEWUSST?

DER NAGEL DES MITTELFINGERS WÄCHST AM SCHNELLSTEN,  
DER AM KLEINEN FINGER AM LANGSAMSTEN

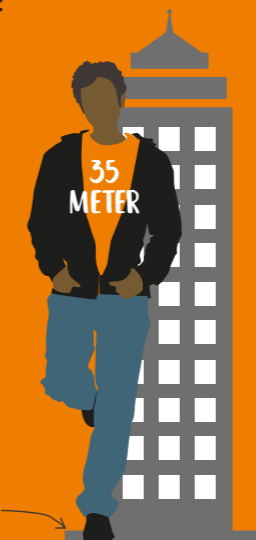
FINGERNÄGEL WACHSEN SCHNELLER ALS FUSSNÄGEL  
AM TAG WACHSEN NÄGEL DOPPELT SO SCHNELL WIE IN DER NACHT  
GITARRESPIELEN REGT DAS NAGELWACHSTUM AN



Wachsen ist das allumfassende Prinzip für das Leben. Auf der Erde gibt es eigentlich nichts, was nicht wächst. Menschen, Tiere, Pflanzen und sogar Steine wachsen munter vor sich hin. Die einen schneller, die anderen langsamer. Hauptsache groß werden.

## TROPFSTEINE SIND DIE LANGSAMSTEN

Wer Tropfsteinen beim Wachsen zusehen will, braucht unendlich viel Geduld. Sie brauchen für 8 bis 15 Millimeter ungefähr 100 Jahre. In einer Höhle auf der Schwäbischen Alb gibt es einen drei Zentimeter großen Tropfstein, der auf einer alten Stromleitung gewachsen ist. Damit ist sein Alter bekannt: Seit dem Einbau der Leitung sind etwa 110 Jahre vergangen. Das entspricht einem Wachstum von 0,3 Millimetern im Jahr.



WAS HAT MAN  
DANN FÜR EINE  
SCHWURGRÖSSE?

## WACHSTUMS-REKORD IM BEUTEL



Von der Geburt bis zum Erwachsensein wachsen Känguruhs etwa um das 70-Fache bezogen auf die Körpergröße und mehr als das 50000-Fache bezogen auf das Körpergewicht.

Das Neugeborene wiegt ungefähr ein Gramm und ist 2,5 Zentimeter groß. Ein ausgewachsenes Rotes Riesenkänguruh kann aufrecht stehend 1,80 Meter groß und über 50 Kilogramm schwer werden. Zum Vergleich wäre ein Mensch, der als Baby mit 50 Zentimeter Größe geboren wird, ausgewachsen so groß wie ein Hochhaus mit 10 Stockwerken (35 Meter) und so schwer wie ein Blauwal (175 Tonnen).

175 TONNEN

Der Schnurwurm „Lineus Longissimus“ ist übrigens das längste Tier der Welt. Man hat welche gefunden, die 35 Meter lang waren, also länger als der Blauwal.

# DAS QUIZ FÜR ALLE, DIE MEHR WISSEN WOLLEN

Schaut euch die Fragen genau an. Die Buchstaben vor den richtigen Antworten ergeben das Lösungswort. Diesmal suchen wir ein Fortbewegungsmittel. Das Quiz ist knifflig, aber ihr findet alle Lösungen in diesem Heft, also Augen auf!

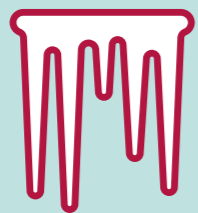
## 1. WIE VIEL MUSS EIN KIND MIT 10 KILO GEWICHT AM TAG TRINKEN?

- R** Es muss mindestens 1 Liter Flüssigkeit am Tag trinken
- B** Ein halber Liter reicht vollkommen aus
- M** Es muss auf jeden Fall 2,5 Liter Wasser trinken



## 3. WIE LANG SIND DIE LÄNGSTEN HAARE DER WELT?

- K** Xie Qiuping hat 5,70 Meter lange Haare
- H** Hauke Heines Haare sind ganze 95 Zentimeter lang
- G** 13,20 Meter lang sind Ludmilla Orlovas Zöpfe

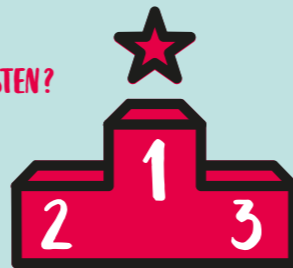


## 4. WIE „SCHNELL“ WÄCHST EIN TROPFSTEIN?

- W** Ein Zentimeter im Monat
- T** 0,3 Millimeter pro Jahr
- P** Ein Millimeter in der Woche

## 2. WELCHES TIER IST AM LÄNGSTEN?

- F** Ein Blauwal
- A** Ein Schnurwurm
- U** Eine Riesenschlange



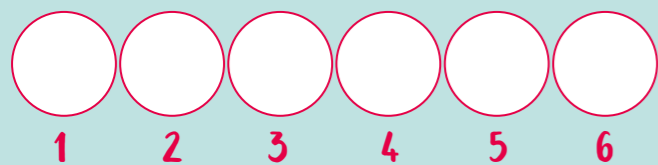
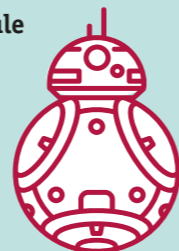
## 5. WIE WIRD DAS NARKOSEMITTEL IM KRANKENHAUS MANCHMAL GENANT?

- O** Traumtropfen
- E** Schlafmilch
- A** Milchshake



## 6. WAS HAT BRUNO FÜR EIN GERÄT?

- A** Er hat einen lebensgroßen Schachcomputer
- U** Seine Hausaufgaben werden von einem Roboter erledigt
- E** Ein Avatar vertritt Bruno in der Schule



# HAST DU DAS GEWUSST?

Auf Seite 7 war eine Sammlung komischer Dinge zu sehen, die euch bei einem Aufenthalt im Krankenhaus vielleicht begegnen. Hier gibt es die Auflösung dazu:



## 1 B EIN DOSIERAEROSOL ZUM INHALIEREN

Das abgebildete Teil ist ein Dosieraerosol. Mit ihm kann man winzig kleine Teilchen als Medikamentenpulver inhalieren. Das Medikament kommt mit dem Gerät direkt dahin, wo es wirken soll: in die Atemwege. Die Medikamente helfen dann bei Atembeschwerden wie Bronchitis oder Asthma.



## 2 D HÄMMERCHEN ZUM TEST DER REFLEXE

Das sind zwei verschiedene Reflexhämmer. Ärzte können damit die Muskel-eigenreflexe prüfen. Dazu schlägt man leicht auf Sehnen oder Muskeln und schaut, was passiert. Die Reflexe kann man nicht unterdrücken. Es gibt zu schwache, aber auch zu starke Reflexe. Wichtig ist immer auch, dass die Reflexe an beiden Körperhälften gleich sind.



## 3 A EIN MASSBAND

Das ist ein Maßband. Es wird von Schneider\*innen benutzt, um Kleidung anzupassen. Es wird aber auch in der Klinik benutzt, um schnell alles Mögliche auszumessen, zum Beispiel den Kopfumfang. Viele Schwestern und Pfleger haben so etwas in der Kitteltasche. Frag mal nach!



## 4 C EIN VENENSTAUER

Das ist ein Venenstauer. Er wird auch Stauschlauch genannt, da früher dafür einfach ein Schlauch genommen wurde. Er wird meistens um die Muskeln am Arm gelegt, damit die Adern beim Blut abnehmen besser sichtbar und tastbar werden. Das fühlt sich komisch an und ist unangenehm. Es hilft aber sehr, weil dadurch die Venen besser zu treffen sind. Schwester Anna hätte das bunte Ding aber trotzdem gerne als Gürtel!

# KINDER ERKLÄREN:

# WAS IST DENN EINE NARKOSE?

**LORENZ (7)**

Das bekomme ich immer bei Punktierungen. Das ist eigentlich ganz lustig!

**AYLEEN (15)**

Ach, - das ist nicht so spannend, da liegt man ja nur da. Man bekommt eine Maske auf und dann wollen die, dass man zählt, .... dann schläft man ein. Und bekommt nix mehr mit.

**SARA (14)**

Da bin ich immer neben der Spur.

MANCHE NENNEN DAS SCHLAFMILCH



**TIM (14)**

Da schläft man halt, sehr fest. Nach der Narkose ist man unheimlich verwirbelt im Kopf.

**ALICE (6)**

Da kriegt man ein Medikament und wird dann ein bisschen müde. Bisschen sehr müde. Ich mag das. Ich heule danach immer. Aber nicht, weil es weh tut.

Davor darf man immer nichts essen! Ich bestelle dann immer was für nachher.

**NIKAS (11)**

Da kriegst du eine weiße Flüssigkeit gespritzt. Die Ärzte nennen das immer Schlafmilch.



**ANÄSTHESISTIN**

**AYLEEN (15) ERKLÄRT:**

Ein Mensch, der bei einer OP auf einen aufpasst, der schaut, dass man einschläft, dass einem nichts passiert, dass man auch nicht aufwacht.

Der kontrolliert den Monitor bei der OP mit Herzfrequenz, Sättigung und so.



## Auf die Bücher fertig los Die neue Kinder- und Jugendbücherei

Vor sieben Jahren haben die ehrenamtlich mitarbeitenden Frauen des Vereins Kinder- und Jugendbücherei in der Universitätskinderklinik Freiburg e.V. begonnen und seit dem das Lesen in der Kinderklinik zum festen Bestandteil gemacht. Seit 2012 gibt es den fahrbaren Bücherwagen, der zweimal pro Woche, am Dienstag- und Donnerstagnachmittag, auf die Stationen gerollt kommt und das Bücherwurmfutter direkt ans Krankenbett bringt.

2016 wurde dann mit Spendengeldern des Kinderbücherei-Vereins aufgestockt und ein vergrößertes Angebot in einer festen Bibliothek nahe des Haupteingangs der Kinderklinik eingerichtet. Die Öffnungszeiten haben sich auf drei Tage pro Woche erweitert. Der Bücherwagen steht nun vor allem für die stationären Patient\*innen bereit. Das bedeutet für viele Betroffene ein Stück Lebensqualität und Normalität, das im Klinikalltag gerne angenommen wird.

### Neue Oase für die große Pause im Klinikalltag

Die Bibliothek und das Angebot des Kinderbücherei Vereins wird es natürlich auch im Neubau der Kinder- und Jugendklinik geben, deren Spatenstich im Oktober 2018 erfolgte. Der Entwurf des Neubaus sieht vor, dass die Bücherei in zentraler Lage und leicht zugänglich im Hauptgeschoss und im Bereich der Eingangshalle platziert wird. Von der Eingangshalle aus sofort zu erkennen, ist sie sowohl von den Ambulanzzentren im Erdgeschoss als auch von den Stationen der Obergeschosse auf kürzestem Weg erreichbar. Dieser Bereich bekommt die Bezeichnung „Kraftschöpfen“.

In der geplanten Kombination aus Patient\*innen-Bibliothek und Ruheraum mit mehr Platz und einem ständig wachsenden Leseangebot können die Eltern-Kind-Patienten während oder nach langen Behandlungstagen Kraft tanken und den nötigen Raum für Rückzug, Schlaf und Ruhe finden.

LUST AUF LESEN MACHEN  
AUF TANKEN  
MUT MACHEN AUSRUHEN  
PHANTASIE ANREGEN  
NEUGIER WECKEN  
ABWECHSLUNG SCHAFFEN

Die Öffnungszeiten der Bibliothek sind zur Zeit:  
Dienstag und Donnerstag von 15-17 Uhr  
und am Mittwoch von 10-12 Uhr

Kinder- und Jugendbücherei in der Universitäts-  
kinderklinik Freiburg e.V., Mathildenstr. 1  
79106 Freiburg, kibue-freiburg@gmx.de

# WIE SIEHT DIE KINDERKLINIK DEINER TRÄUME AUS?

## DIE ZIMMER

Also, wenn ich nochmal wiederkomme,  
... wenn, dann braucht ihr echt bessere Räume,  
größer, schöner, auch heller und cooler. Es darf  
nicht so heiß sein. Wenn man Fieber hat, ist das  
immer noch schlimmer.

## DAS ALLER- ALLERWICHTIGSTE: WLAN

WLAN!! Überall, in den Zimmern und auf dem  
Flur. Das wäre gut. Auch soll man nicht immer  
das Passwort wechseln. Das nervt.  
WLAN ist wichtig für Internet, Spiele und  
WhatsApp schreiben.

## VIEL PLATZ FÜR MEINE ELTERN

Für meine Eltern sollte auch ein bisschen Platz  
da sein. Natürlich zum Schlafen, aber auch zum  
Sitzen und Ausruhen tagsüber.



MERT,  
13 JAHRE

# Gut für die Nerven

Auf der Station Escherich werden Kinder und Jugendliche überwiegend ab dem 6. Lebensmonat bis zum 18. Lebensjahr und älter behandelt. Zu den Schwerpunkten gehören: Erkrankungen des Gehirns, der Nerven und der Muskeln.

Dazu zählen zum Beispiel Muskelerkrankungen wie die spinale Muskelatrophie (SMA), Hirnhautentzündungen oder Multiple Sklerose, Fieberkrämpfe, Epilepsie, Gehirnerschütterungen und Hirnverletzungen, Schlaganfälle, Hirntumore und alle Störungen der neurologischen Entwicklung von Kindern.

Ein stationärer Aufenthalt bedeutet für die Patient\*innen und deren Familien immer eine enorme Herausforderung und Organisation. Zur optimalen Betreuung arbeiten wir aber auch eng mit den anderen Abteilungen der Kinderklinik, mit niedergelassenen Kinderärzt\*innen, mit anderen Fachabteilungen des Universitätsklinikums wie zum Beispiel der Neurochirurgie und mit den umliegenden Krankenhäusern zusammen.

Gerade bei chronischen neurologischen Erkrankungen brauchen Patient\*innen und deren Familien im Alltag und auf Station eine besondere Fürsorge. Einfache Dinge wie Anziehen oder Essen fallen schwerer und dauern länger. Viele haben ein erhöhtes Ruhebedürfnis. Darum arbeiten wir in einem interdisziplinären Team, bestehend aus Pflegenden, Ärzt\*innen, Heilpädagog\*innen, Psycholog\*innen, Sozialpädagog\*innen, Pädagog\*innen und Lehrerinnen und Lehrern zusammen, um den Aufenthalt für die Betroffenen so optimal wie möglich zu gestalten.

## Der Namensgeber: Theodor Escherich

(\*1857 in Ansbach; †1911 in Wien)

Dr. Escherich entdeckte und beschrieb unter anderem die „Darmbakterien des Säuglings und ihre Beziehungen zur Physiologie der Verdauung“. Nach ihm wurde das Darmbakterium *Escherichia coli* benannt, das wir heute kurz *E. coli* oder Kolibakterium nennen. Escherich war ein Pionier auf vielen Gebieten: Er machte sich unter anderem um die Hygiene in Krankenhäusern verdient, war einer der ersten Kinderärzte, der Gewichtskurven einsetzte, um das Wachstum von Säuglingen zu beurteilen und setzte sich für das Selbststillen der Säuglinge durch die Mütter ein, das damals üblicherweise noch Ammen übernahmen. Viele seiner Regeln gelten auch heute noch.



## NEUROKINDER:

„Neurokinder“ sind Babies, Kinder und Jugendliche, die an Hirn-, Muskel- oder Nervenerkrankungen leiden. Krankheiten des Gehirns, des Rückenmarks, der Nerven und der Muskeln gehören zu den häufigsten Gründen für eine stationäre Aufnahme in einer Kinderklinik. Ursachen dieser neurologischen Erkrankungen sind vielfältig: Verletzungen, Unfälle, Entzündungen oder Vergiftungen, aber auch Entwicklungsstörungen, angeborene oder genetisch bedingte Leiden. Akute Erkrankungen können nach einem dramatischen Beginn rasch und vollständig ausheilen (zum Beispiel schwere Gehirnerschütterungen), sie können aber auch zu bleibenden Funktionsstörungen führen. Die akuten Erkrankungen und das damit verbundene Risiko bleibender Behinderungen stellen für die betroffenen Familien immer eine große Belastung dar.

## Förderverein Neurokinder Freiburg e.V.

Der Verein Neurokinder Uniklinik Freiburg e.V. wurde von betroffenen Familien mit neurologisch kranken Kindern gegründet, die im täglichen Umgang mit unserem Team erkannt haben, dass unsere Sorge für die „Neurokinder“ durch Hilfe von außen sinnvoll und nachhaltig unterstützt werden kann. Mit Hilfe des Vereins konnte bereits die Ausstattung der Station und Ambulanzen verbessert werden, Engpässe im personellen Bereich wurden gemildert und die Durchführung von Informationstagen und Kursen für Eltern und Patient\*innen unterstützt. Auch betroffenen Familie können direkt unterstützt werden.

Förderverein Neurokinder Freiburg e.V.

Myriam Schrepp

Fußbach 68

77723 Gengenbach

Tel: 07803/922777

[www.neurokinder.jimdofree.com](http://www.neurokinder.jimdofree.com)



## ICH BIN MILA

Ich bin 21 Monate alt. Ich wurde auf Station Escherich aufgenommen, weil ich immer wieder Blitze im Kopf habe. Bis zum Sommer war ich gesund und ein fröhliches Mädchen. Plötzlich ist mein Kopf immer nach vorne gefallen, ich konnte auf einmal nicht mehr laufen. Ich konnte auch schon ein bisschen reden, aber auf einmal ging das auch nicht mehr. Ich habe nicht mehr gespielt, war immer müde und habe viel geschlafen. Bei mir wurden epileptische Anfälle festgestellt. Der Grund dafür ist eine kleine Hirnfehlbildung, die die Anfälle ungefähr zwölfmal am Tag auslöst. Im September wurde bei mir ein epilepsiechirurgischer Eingriff durchgeführt. Die auslösende Stelle im Gehirn wurde entfernt. Seitdem habe ich keine Anfälle mehr und werde langsam wieder ganz die Mila.

# IN ZUKUNFT SIND WIR DA

Im Oktober 2019 waren wir zu Besuch bei den neuen Auszubildenden der Kinder- und Gesundheitskrankpflege am ZKJ. Zum Start des neuen Ausbildungsjahres in der Kinderkrankenschule haben wir die jungen Menschen zu ihren Motivationen, Erwartungen und ersten Erfahrungen befragt. Hier einige der Aussagen der zukünftigen Pflegerinnen über sich und ihren Beruf.

Eigeninitiative ist wichtig. Man muss anpacken können. Es ist manchmal schwierig, Wissen zu vermitteln, auch weil ich jünger bin als die betroffenen Eltern.

**Xenia**

Ich hatte ein super freches Kind in der Zwischenprüfung. Das hat mich mit seinen Kommentaren in der Prüfung immer zum Lachen gebracht.

**Cathrin**

Es gibt mega viele Fachrichtungen. Es ist ein Beruf mit vielen Wegen, die möglich sind. Ich habe meinen Traumberuf gefunden.

**Leonie**

Ich richte gerne das Essen an. Den Kindern einen schönen Teller richten und verzieren, das hat dann etwas Persönliches und gefällt den Kindern.

**Angelina**

Manchmal hat man keine Möglichkeit auszuweichen. Dann bekommt man „komische“ Sachen ab. Das gehört dazu!

**Leonie**

Es ist gut, wenn man Zeit hat, die Patient\*innen vorzubereiten, mit ihnen zu sprechen, was kommt. Das hilft, die Angst zu nehmen. Viel zu selten ist leider die Zeit da.

**Alina**

Ich war mal Patientin in der Kinderchirurgie. Das war alles ganz spannend. So bin ich darauf gekommen.

**Lea**

Ich bin schon ausgebildete Zahnarzthelferin. Dabei hat mir die Arbeit mit Kindern immer am meisten Spaß gemacht. Da die Arbeit auch besser bezahlt wird, habe ich mich entschlossen, eine zweite Ausbildung zu machen.

**Lena**

Ich habe ein FSJ im Kindergarten gemacht und beim Roten Kreuz gearbeitet. Die Ausbildung zur Kinderkrankpflege war da für mich die ideale Kombination aus beidem.

**Desiree**

Mein erster Plan war ein Medizinstudium, ich habe aber festgestellt, dass Ärzt\*innen oft nur kurz bei den Patient\*innen sind. Ich finde aber den sozialen Aspekt wichtig und habe mich deshalb für die Pflegeausbildung entschieden.

**Charlotte**

Ich bin familiär belastet. Meine Eltern sind aus der Pflege, meine Oma ist Kinderärztin, meine Tante und mein Onkel sind Chirurgen, meine andere Tante ist ebenfalls Kinderärztin. Da habe ich schon viel mitbekommen. Ich wusste, ich möchte auch was im Krankenhaus machen.

**Ann Kathrin**

Ich komme aus der freiwilligen Jugendarbeit. Das war immer mein Ding. Und Kinder wissen Kleinigkeiten sehr zu schätzen.

**Lena Sophie**

Es ist auch mal wichtig, etwas anderes mit den Kindern zu machen, nicht immer nur Medizin. Auch mit Eltern mal andere Themen, als die Krankheit zu besprechen.

**Anna Katharina**



# HERR NOLDE PLANT DIE ZUKUNFT

**Was passiert beim Neubau?** Marco Nolde, Koordinator in der Bau- und Entwicklungsabteilung, erzählt

Unsere Kinder- und Jugendklinik bekommt einen Neubau. Das neue Gebäude entsteht an einer anderen Stelle, an der Breisacher Straße, in der Nähe der Frauenklinik. An dieser Stelle ist die Kinderklinik genau richtig, weil wir von hier direkt über eine Brücke zu Fuß in die Frauenklinik kommen. Das ist gut, da unsere Frühchen-Intensivstation in der Frauenklinik ist, und der Weg für Verlegungen von Patient\*innen und für das Personal kurz ist. Da die Operationssäle für die Kinderchirurgie in der Frauenklinik sind, müssen dann die Kinder, die operiert werden sollen, nicht mehr mit dem Krankenwagen in den OP und zurück transportiert werden.

Sehr gut ist auch, dass die Kinderklinik endlich an den automatisierten Warentransport angeschlossen ist. Das bedeutet, das Essen, die Medikamente oder die Wäsche werden später von alleine über ein unterirdisches Schienensystem transportiert, sogar der ganze Abfall wird so weggebracht. Heute muss alles noch mit dem Lkw gefahren werden.

Als Architekt organisiere ich in der Klinik die Zusammenarbeit mit allen Planern und Firmen, die beim Bau mithelfen. Das Neubauprojekt ist eines der größten der

vergangenen Jahre im Klinikum und sogar in ganz Freiburg.

Als Architekt ist die Planung von Krankenhäusern eine besondere Aufgabe, weil so viel beachtet werden muss. Die neue Kinderklinik planen wir jetzt seit acht Jahren. Im letzten Oktober ging es aber endlich los mit dem ersten Spatenstich.

Eine Kinderklinik ist ein komplett neues Krankenhaus für sich. Wir müssen jedes Spezialgebiet und alle Krankheiten, die in dem Gebäude versorgt werden sollen, mit einplanen. Zusätzlich müssen wir darauf vorbereitet sein, dass wir ganz junge und kleine Patient\*innen haben, aber auch fast erwachsene Patient\*innen, und die Eltern dürfen wir auch nicht vergessen. Das macht die Arbeit so spannend. Auch wenn die Mitarbeiter\*innen der Kinderklinik sehr viele tolle und innovative Ideen haben, brauchen sie Fachleute, die ihnen helfen, diese Ideen beim Bau des neuen Gebäudes umzusetzen.

Auf dem Bild bin ich mit Jette zu sehen. Das Foto haben wir zusammen in unserem Planungsbüro gemacht, kurz bevor die Bagger kamen.

Jette ist die Patientenreporterin der Kinderklinik. Sie war hier selbst schon Patientin. Sie kommt immer mal wieder vorbei und schaut, was der Neubau so macht.

# ZUSAMMEN SIND WIR STARK!



Über Probleme zu sprechen und die Erfahrungen anderer zu nutzen kann eine gute Hilfestellung in den schwierigen Phasen einer Erkrankung sein. Nehmen Sie Kontakt auf, denn zusammen sind wir stärker: „Eltern helfen Eltern“ ist der Zusammenschluss von Gruppen, die den betroffenen Familien mit einem chronisch kranken Kind einen Austausch und Unterstützung anbieten.  
**Hier Kontaktadressen von Gruppen aus Freiburg und Umgebung:**

**AKIK - Aktionskomitee  
KIND im KRANKENHAUS**  
Landesverband Baden-Württemberg e.V.  
Sabrina Burschel  
Offenburger Straße 66, 79108 Freiburg  
Tel. 0157 / 30 70 87 07  
Mail: s.burschel@akik.de  
www.akik-lvbw.de

**Interessengemeinschaft  
Arthrogryposis e.V. (IGA)**  
Bianca und Markus Ulbrich  
Kelterstr. 11/2, 71404 Korb-Kleinheppach  
Tel. 0 71 51 / 20 69 20  
Mail: baden-wuerttemberg@arthrogryposis.de  
www.arthrogryposis.de

**Miteinander - Menschen mit  
Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.**  
Anna-Marie Tonojan  
Berliner Str. 25-1, 79211 Denzlingen  
Tel. 0 76 66 / 88 02 52  
Mail: info@miteinander-downsyndrom.de  
www.miteinander-downsyndrom.de

**Frühchenverein Freiburg e.V.**  
Postfach im Zentrum für Kinder- und  
Jugendmedizin  
Mathildenstr. 1, 79106 Freiburg  
Erika Casu  
Tel. 01 70 / 59 22 810  
Mail: info@fruehchen-freiburg.de  
www.fruehchen-freiburg.de

**Deutsche Hämophiliegesellschaft**  
Stellv. Vertrauensmitglied BaWü Südwest  
Jan Fässler  
Im Häldele 30, 77971 Kippenheim  
Tel. 0 78 25 / 86 95 58  
Mail: jan.faessler@dhg.de  
www.dhg.de

**Herzklopfen - Elterninitiative  
Herzranke Kinder Südbaden e.V.**  
Petra Huth  
Kandelstr. 36, 79312 Emmendingen  
Tel. 0 76 41 / 16 67  
Mail: info@herzklopfen-ev.de  
www.herzklopfen-ev.de

**dsai e.V. - Patientenorganisation  
für angeborene Immundefekte**  
Hochschätzen 5, 83530 Schnaitsee  
Tel. 0 80 74 / 81 64  
Fax: 0 80 74 / 97 34  
Mail: info@dsai.de  
www.dsai.de

**FortSchritt Freiburg e.V.**  
Elternverein zur Verbreitung der  
Konduktiven Förderung/Petö-Therapie  
für **IPC-Kinder**  
Regina Huber  
Matthias-Grünewald-Str. 13, 79100 Freiburg  
Tel. 07 61 / 40 85 20  
Mail: fortschritt-freiburg@web.de  
www.fortschritt-freiburg.de

**Helfen hilft - Förderverein für  
krebskranke Kinder e.V. Freiburg**  
Geschäftsstelle / Claus Geppert  
Mathildenstr. 3, 79106 Freiburg  
Tel. 07 61 / 27 52 42 oder 270 - 75 058  
Mail: info@helfen-hilft.de  
www.helfen-hilft.de

**mpps Mukopolysaccharidose**  
Marita Kindler  
Gartenstr. 6, 79346 Endingen-Königschaffhausen  
Tel. 076 42 / 88 11  
Mail: lilliput105@web.de  
www.mpps-ev.de

**Förderverein Neurokinder  
Uniklinik Freiburg e.V.**  
Myriam Schrempf  
Fußbach 68, 77723 Gengenbach  
Tel. 0 78 03 / 92 27 77  
Mail: neurokinder.freiburg@t-online.de  
www.neurokinder-freiburg.de

**POTZ Blitz - Eltern Selbsthilfegruppe  
für Kinder mit Epilepsie**  
Verena Kiefer  
Günterstalstr. 20, 79100 Freiburg  
Tel. 07 61 / 5 14 82 45  
Mail: verena\_k69@yahoo.de  
www.epilepsie-elternselbsthilfe-freiburg.de

**SPATZ Selbsthilfe für Kinder mit  
chronischer Stoffwechsel-, Hormon-  
oder Zuckererkrankung e.V.**  
SPATZ-Infobüro - Ute Knoll  
Mathildenstr. 1, 79106 Freiburg  
Tel. 07 61/270 - 44 821  
Mail: info@spatz-ev.de / www.spatz-ev.de

**KEKS e.V. Patienten- und Selbst-  
hilfeorganisation für Kinder und  
Erwachsene mit kranker Speiseröhre**  
Medizin-Hotline (gebührenfrei):  
0800 / 03 10 584  
Tel. 07 11 / 95 37 886  
Mail: medizin@keks.org  
www.keks.org

**Elterninitiative für  
Lippen-Kiefer-Gaumenspalten**  
Anke Haida  
Georg-Elser-Str. 3, 79100 Freiburg  
Tel. 07 61 / 40 19 197  
Mail: Haiwai@web.de

**Förderverein für Mukoviszidose-  
kranke Kinder Südbaden**  
Wolfgang Kuhlmann  
Sulzburger Str. 58, 79114 Freiburg  
Tel. 07 61 / 47 66 655 oder 47 64 959  
Mail: recht@mukosb.de  
www.cf-suedbaden.de

**Neurofibromatose  
Selbsthilfegruppe Freiburg**  
Anita Schmid  
Amselweg 4, 79206 Breisach  
Tel. 0 76 64 / 37 12  
Mail: schmid@neurofibromatose.de  
www.bv-nf.de/Selbsthilfe/Freiburg

**Rheuma-Liga Baden-Württemberg  
Rheumakranke Kinder, Jugendliche  
und junge Erwachsene**  
Kathrin Ivenz (Sozialfachkraft)  
Bergerstr. 2 (AOK), 79312 Emmendingen  
Tel. 0 76 41 / 93 79 10  
Mail: kontakt@rheuma-liga-bw.de  
www.rheuma-liga-bw.de

**Arbeitsgemeinschaft Spina bifida  
und Hydrocephalus e.V. (ASBH)**  
Fam. Ohnemus/Rist (Spina bifida)  
Am Pfannenstiel 32, 79379 Müllheim  
Tel. 07631/74 90 00; ohnemus@asbh-freiburg.de  
Fam. Kopp (Hydrocephalus)  
Bürkstr. 56, 78054 VS-Schwenningen  
Tel. 077 20 / 22 167; jkopp@asbh-freiburg.de  
www.asbh-freiburg.de



**Landesverband Kleinwüchsiger  
Menschen und ihrer Familien in  
Baden-Württemberg e.V.**  
Bernhard Mohr  
Scheffelstr. 21, 76275 Ettlingen  
Tel. 0 72 43 / 72 59 16  
Mail: bernhard-mohr@t-online.de  
www.lkmf-bw.de

**Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.  
Regionalgruppe Südbaden/Schwarzwald**  
Sonja Hettich  
Bgm.-Kuner-Str. 12, 78136 Schonach  
Tel. 077 22 / 54 85  
Mail: suedbaden@marfanhilfe.de  
www.marfan.de

**Deutsche Gesellschaft für  
Muskelkranke e.V.**  
Im Moos 4, 79112 Freiburg  
Tel. 076 65 / 94 49 - 0  
Fax: 076 65 / 94 47 - 20  
Mail: info@dgm.org  
www.dgm.org

**Hilfe für nierenkranke Kinder  
und Jugendliche e.V.**  
Mathildenstr. 1, 79106 Freiburg  
Tel. 07 61 / 270 - 45 340  
oder 07 61 / 208 - 59 50  
Mail: info@nierenkranke-Kinder.de  
www.nierenkranke-kinder.de

**SOMA e.V. Selbsthilfeorganisation  
für Menschen mit  
Anorektalfehlbildungen e.V.**  
Helga Jäger (reg. Ansprechpartnerin)  
Becherwaldstr. 39, 79249 Merzhausen  
Tel. 07 61 / 45 36 885  
Mail: helga.jaeger@soma-ev.de

**Hand in Hand Kinderhilfe am  
St. Josefskrankenhaus e.V.**  
Dr. Jörg Budde, St. Josefskrankenhaus  
Sautierstr. 1, 79104 Freiburg  
Tel. 07 61 / 27 11 - 52 31  
Mail: joerg.budde@rkk-klinikum.de

# WAS ICH SPÄTER MAL WERDEN MÖCHTE

VON JASPER, 7 JAHRE



Das ist Batmann.  
Es gibt 6 Filme  
von ihm.

ODER



Das ist X-Man  
den haben wir  
doch in der Stunt-show  
gesehen.

\* Dasteht: Muhaha a let's go now.

Von Jasper



DAS IST  
MARO-LEANDRO

CHEWBACCA

## Heldenh(a)eft

Ausgabe 2/2019 | Auflage 3.000 Exemplare

## Herausgeberin

INITIATIVE für unsere Kinder- und Jugendklinik Freiburg e. V.,  
Prof. Dr. Charlotte Niemeyer, Vorsitzende

**In Zusammenarbeit** mit dem Universitätsklinikum Freiburg,  
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin

## Verantwortlich

Dr. Eckhard Olschewski, Dr. med. Thomas Vraetz

## Redaktion

Guido Meyer (komm-meyer.com),  
Dr. med. Thomas Vraetz

## Redaktionsadresse

INITIATIVE für unsere Kinder- und Jugendklinik Freiburg e. V.,  
Mathildenstraße 1, 79106 Freiburg

## Texte

Julia Benning, Guido Meyer, Dr. med. Thomas Vraetz

## Konzeption, Gestaltung und Produktion

Julia Benning (juliabenning.de)

## Konzeption und Fotografie

Britt Schilling, Freiburg (brittschilling.de)

## Druck

Poppen & Ortmann Druckerei und Verlag KG, Freiburg

## IMPRESSUM

HIER STEHT,  
WER ALLES AN DIESEM HEFT  
MITGEARBEITET HAT...

Mit freundlicher Unterstützung von:

Badische Zeitung

Badische  Zeitung

Universitätsklinikum Freiburg



UNIVERSITÄTS  
KLINIKUM FREIBURG

# #BEWEGUNG



## Sie wollen helfen?

Werden auch Sie Förderin oder Förderer dieses einzigartigen, zukunftsorientierten Versorgungskonzepts unserer Kinder- und Jugendklinik Freiburg!

### SPENDEN SIE AN:

INITIATIVE für unsere Kinder- und Jugendklinik Freiburg, e.V.

Spendenkonto DE56 6805 0101 0013 1625 19

Prof. Dr. Charlotte Niemeyer, 1. Vorsitzende der INITIATIVE

### SIE MÖCHTEN MEHR ERFAHREN?

Rufen Sie uns an: 0761 270-48 888

oder schreiben Sie uns: [info@initiative-kinderklinik.de](mailto:info@initiative-kinderklinik.de)



**INITIATIVE**  
für unsere Kinder- und Jugendklinik Freiburg