



ELISA: DA SEIN. BEISTEHEN. HELFEN.

Unser ELISA Vorstand wurde am 26. September 2018 im Amt bestätigt: (v. l.) Dr. Harald Indrich (Beisitzer), Dr. Gabriele Hopf (Stellvertreterin), Birgit Neumeier (Stellvertreterin), Dr. Florian Wild (1. Vorsitzender), Vera Wittmann (Beisitzerin), Dr. Christian Hackl (Schatzmeister), Sabine Fortner (Beisitzerin), Lisa Gerich-Friedl (Schriftführerin), Sr. Maria Goretti Boeck (geborenes Mitglied)

WEIHNACHTSGRÜSSE



Wir wünschen Ihnen ein frohes, friedvolles und gesegnetes Weihnachtsfest und alles Gute für das neue Jahr – vor allem Gesundheit, Glück und Zufriedenheit!

Dr. Florian Wild & Nadine Dier
 (Als Vorsitzender und Geschäftsführerin im Namen des gesamten ELISA-Vorstandes und des ELISA-Teams)

 **Folgen Sie uns auch auf Facebook**

HELFEN HELFEN

ELISA hilft dort, wo Hilfe benötigt wird. Mit Ihren Spenden unterstützen Sie diese Arbeit, die zu 100% dort ankommt, wo sie gebraucht wird. Jede Spende hilft, ob klein, groß, regelmäßig oder einmalig.

ELISA STELLT SICH VOR: HEUTE UNSERE HARL.E.KINCHEN

Harl.e.kin steht Familien mit früh- und risikogeborenen Babys nach der Entlassung zur Seite. Da sich aber viele Familien auch über diese Zeit hinaus gerne mit gleichgesinnten Familien treffen und austauschen wollen, haben wir gemeinsam mit der Interessengemeinschaft Ingolstädter Eltern e.V. die Spielgruppe Harl.e.kinchen ins Leben gerufen, die im März 2019 erstmalig startet. Ziel von Harl.e.kinchen ist es, Raum für Begegnung, Kontaktmöglichkeiten und Netzwerke für Familien zu schaffen. Spiel, Musik und Austausch stehen im Mittelpunkt der Arbeit.

Weitere Informationen finden Sie unter: www.elisa-familiennachsorge.de

KOLLEGEN GESUCHT (M/W)

Sie sind Gesundheits- und Kinderkrankenschwäger (m/w)? ELISA - Verein zur Familiennachsorge hat nicht nur für unsere kleinen Patienten viel zu bieten, sondern auch für Sie als Arbeitnehmer. Werden Sie Teil eines für Familien oft unverzichtbaren Teams.

Wir freuen uns jederzeit über Initiativbewerbungen (Teilzeit/Vollzeit/450€-Basis), auch aus anderen Professionen an:

nadine.dier@elisa-familiennachsorge.de



LIEBE FAMILIEN, FREUNDE UND FÖRDERER VON ELISA,

das Jahr geht langsam zu Ende. Für ELISA war es ein Jahr voller Ereignisse, schöner und bewegender Momente.

Auch 2018 konnten wir dank der großen Hilfsbereitschaft in der Region viele Familien begleiten, unterstützen und unsere kleinen Patienten professionell versorgen.

Neben der Krankenpflege und Nachsorge konnten wir unsere Hilfsangebote für Familien mit Kindern mit lebensbegrenzenden Erkrankungen, deren Geschwisterkinder, ehemalige Frühchen und verwaiste Eltern weiter ausbauen.

Wir sagen von Herzen: „Vergelt’s Gott“ für das Interesse und das Vertrauen, das Sie unserem Verein entgegengebracht haben und hoffen, dass Sie auch in Zukunft unsere Arbeit unterstützen werden. Durch Ihre Spende wird es erst möglich, dass wir Tag für Tag aktiv Hilfe leisten können.

HERZLICHEN DANK!

IHR

Dr. Florian Wild
 Vorsitzender ELISA

Kinder- und Jugendarzt, Kinderkardiologie, Neonatologie, Palliativmedizin, Oberarzt der Kinderklinik St. Elisabeth

DANKE FÜR IHRE SPENDE AUF EINES DIESER KONTEN (IBAN):

VR-Bank Neuburg-Rain eG
 DE14 7216 9756 0000 9753 38

Sparkasse Neuburg-Rain eG
 DE06 7215 2070 0000 0212 12

HypoVereinsbank Neuburg
 DE96 7212 2181 0333 3099 98

Wir denken auch heuer wieder an unsere Sternenkinder und werden euch nie vergessen...



GESCHWISTERKINDER KREATIVE FREIZEIT-ANGEBOTE DANK KOOPERATIONEN

Im zweiten Halbjahr 2018 konnten wieder gemeinsam mit verschiedenen Institutionen einige kreative und abwechslungsreiche Angebote umgesetzt werden. An dieser Stelle möchten wir uns für die finanzielle Unterstützung, aber auch für das Engagement unserer Kooperationspartner bedanken, die den Kindern unvergessliche Momente beschert haben, die man für Geld nicht kaufen kann!



Beim THW waren die Geschwisterkinder von den tollen Fahrzeugen u. Gerätschaften restlos begeistert.

Für die Geschwisterkinder war viel geboten: Das Technische Hilfswerk Ortsverband Neuburg hat einen abenteuerlichen Vater-Kind-Tag mit einer Bootsfahrt auf der Donau angeboten. Die Geschwisterkinder haben ebenfalls spannende Einblicke hinter die Kulissen der U21 Nationalmannschaft des Deutschen Fußball-Bundes erhalten und alle Teammitglieder persönlich kennen lernen dürfen. Des Weiteren hat Audi, ein jahrelanger Förderer und Wegbegleiter von ELISA, die Kinder im wahrsten Sinne des Wortes zu einer atemberaubenden Offroad-Fahrt im Audi driving experience center Neuburg eingeladen.

Da sich unsere Angebote so großer Beliebtheit erfreuen und wir dank unserer Spender



Die ELISA-Geschwister staunten nicht schlecht über das tolle Erlebnis im Audi driving experience center.

und tatkräftigen Förderer neue Angebote entwickeln können, gibt es ab dem kommenden Jahr einen Eventkalender speziell für die Geschwisterkinder. Unsere neuen Termine für Geschwisterkinder werden dann auf unserer Webseite einsehbar sein: www.elisa-familiennachsorge.de

ELISA FALL- BERICHT

WIR MÖCHTEN KEINE MINUTE MIT UNSEREM XAVER MISSEN

„Die Schwangerschaft mit Xaver war eine schöne Schwangerschaft“, erinnert sich Mama Kerstin Müller (36). Am 30.04.2014 erblickte der kleine Xaver das Licht der Welt. „Wir waren so glücklich als Xaver endlich da war.“ Gleich nach der Geburt zeigten sich kleine Hautblasen an den Fingern und Handgelenken. Im Nachhinein die ersten typischen Anzeichen für die Hauterkrankung Epidermolysis bullosa (EB). „Hierbei handelt es sich um eine genetisch bedingte Hautkrankheit, die vererbt wird“, erklärt Herr Müller, der Papa des kleinen Xaver. „Betroffene werden auch als Schmetterlingskinder bezeichnet, weil ihre Haut so verletzlich ist wie die Flügel eines Schmetterlings.“

Xaver kam sofort nach der Geburt in die Neuburger Kinderklinik St. Elisabeth, wo mehrere Gewebeproben entnommen wurden. „Wir wollten so gerne nach Hause“, berichtet Mama Kerstin, „aber das Ergebnis ließ auf sich warten.“ In dieser Zeit der Ungewissheit fand der erste Kontakt mit ELISA statt. Kurzfristig konnte eine sozial-

medizinische Nachsorge durch die Klinik und ELISA organisiert werden. „Durch regelmäßige Besuche der Kinderkrankenschwester durften wir vorzeitig von der Kinderklinik nach Hause gehen und mussten nicht abwarten, bis das Ergebnis vorlag. Das Schönste daran war für uns, dass uns zuhause eine Kinderkrankenschwester betreute, die Xaver bereits von der Intensivstation kannte. Sie wusste genau, wie sie Xaver berühren oder umlagern musste. Denn jeder zu feste Handgriff führte zu weiteren Blasen. Ihn anfassen, wie man gesunde Kinder berühren würde, war bei ihm undenkbar.“

„Dann kam der schwarze Montag. An diesem Tag erfuhren wir, dass unser Sohn die schlimmste Form der Erkrankung hat. Sie führt in der Regel im ersten Lebensjahr zum Tod“, erinnern sich die Eltern an den Tag, an dem schließlich Gewissheit herrschte.

„Du musst funktionieren“, berichtet Frau Müller von dieser schweren Zeit. Xaver benimmt sich währenddessen wie ein nor-



males Baby, er lacht viel, isst, will spielen, kuscheln und muss gewickelt werden. „In dieser Zeit war ELISA ein großer Anker für uns. Auch beim Wechsel von der sozialmedizinischen Nachsorge in den Bereich der palliativen Versorgung durch ELISA blieb unsere Kinderkrankenschwester bei uns in der Familie. Es war für uns so beruhigend, da sie Xaver neben uns am besten und längsten kannte. Dank der 24-stündigen Rufbereitschaft der Ärzte, Schwestern, Seelsorger und Sozialpädagogen, konnten wir rund um die Uhr bei ELISA anrufen und jeder im Team, den wir kennengelernt haben – am Telefon und persönlich – wusste über Xavers Gesundheitszustand Bescheid. Wir mussten nicht immer wieder alles aufs Neue erklären. Und die kurzen Wege haben uns so manchen Arztbesuch und vielleicht auch Klinikaufenthalt erspart“, erklärt uns Herr Müller.

Es gab so vieles zu beachten. Am wichtigsten natürlich war die Versorgung der Haut und der offenen Stellen. Alle arbeiteten Hand in Hand. „Wir wussten Xaver jederzeit gut versorgt und taten unser Möglichstes, die Behandlung und Pflege für ihn möglichst kurz zu halten. Aber auch wir als Eltern bekamen viel Unterstützung, gerade bei Dingen, für die man in dem Moment überhaupt gar keinen Kopf hatte.“



Die Sozialpädagogin von ELISA unterstützte uns bei diversen Beantragungen wie der Einstufung des Pflegegrads oder des Schwerbehindertenausweises. Auch unsere Familie hat uns in dieser Zeit entlastet, wo es nur ging“, blickte Herr Müller zurück. Die Ärzte im Palliativ-Team ermöglichten es, dass Xaver seine Infusionstherapie Zuhause, im Kreis seiner Familie, machen konnte und nicht in die Klinik musste. Für die Familie eine große Entlastung und geschenkte Zeit.

Eine Hilfe waren die vielen GESPRÄCHE mit dem Palliativ-Team.

Im Laufe der Zeit wurde die Betreuung von Xaver aufwendiger und länger. So wurde er anfangs einmal pro Woche gebadet und verbunden, später deutlich öfter. Diese Prozedur dauerte oft bis zu zwei Stunden und Xaver bekam bereits Morphin, um keine Schmerzen spüren zu müssen.

„Wir wären heute nicht so stabil und könnten so gut über unsere Erfahrungen reden, wenn wir damals nicht so gut abgeholt und aufgefangen worden wären. Natürlich gibt es immer noch Tiefs, aber diese sind weniger geworden“, verrät uns die Mama von Xaver, Frau Müller.

Es war ein sonniger Tag am 10. April 2015, als die Familie bei einer Tasse Tee zusammen saß, um sich von Xaver zu verabschieden. Er hatte sich morgens um 6 Uhr auf seine Reise gemacht. Nachdem am Morgen eine Ärztin vom Palliativ-Team da war, um sich ebenfalls von Xaver zu verabschieden, kam auch die Familie zusammen.

„Wir waren froh, auch hier weiter begleitet zu werden. Wenn wir es beschreiben müssten, würden wir sagen, es war ein ‚Rundum-Sorglos-Paket‘ wie wir von Anfang bis Ende von ELISA begleitet wurden. Und wir haben durch unseren Xaver ganz viele tolle Menschen kennengelernt. Auch wenn die Zeit sehr schwer war, möchten wir unseren Xaver keine Minute missen.“

Xaver hat einen kleinen Bruder bekommen. Anton ist mittlerweile zwei Jahre alt, kerngesund und besucht seinen Bruder regelmäßig auf dem Friedhof. Wenn er nicht gerade damit beschäftigt ist, Ställe für seine Spielzeugtiere zu bauen oder seinen Eltern mit anderen Ideen ein Lächeln ins Gesicht zu zaubern.

Wir von ELISA sagen von Herzen Danke für die Bereitschaft, die sehr persönliche Geschichte des kleinen Xaver zu erzählen, um über unsere Arbeit berichten zu können.



Xaver und seine Mama Kerstin Müller mit der Palliativärztin Dr. Christina Risse



TRAUERGRUPPE HILFE IN DER SCHWEREN ZEIT

„Im Grunde will man ja gar nicht vergessen. Man will nur, dass das Erinnern nicht so weh tut.“ So oder ähnlich geht es wohl vielen Trauernden, die einen lieben Menschen verloren haben. Besonders schlimm ist es, wenn das eigene Kind stirbt. Neben Schmerz, Wut und Verzweiflung quälen einen manchmal auch Schuldgefühle: „Hätte ich doch... Wäre ich doch nur... Wenn ich bloß...“ Um dieser Gefühlsspirale zu entkommen, bedarf es Kraft und Energie, welche ja gerade in dieser schwierigen Situation oftmals fehlen. Es gibt leider kein Patentrezept und es gibt nicht den „Einen richtigen Weg“, um aus der Trauer herauszufinden oder besser gesagt MIT ihr weiterleben zu können. Was wirklich hilft, ist so individuell, wie die Geschichte oder Erlebnisse jedes Einzelnen. Jedoch wird oftmals von Betroffenen der Austausch mit anderen Eltern als ein kleines Handreichen auf dem Weg der Besserung genannt. Deshalb hat ELISA eine Gruppe für trauernde Eltern ins Leben gerufen, um diesen diese Möglichkeit zu geben.

In acht themenzentrierten Gruppenstunden können Mütter und/oder Väter über ihre Erlebnisse sprechen oder einfach nur zuhören, sich austauschen und gegenseitig unterstützen. Die neue Gruppe startet im Februar 2019.

Termine 2019, immer montags:
11. & 25. Februar, 11. & 25. März
08. & 29. April, 20. Mai, 03. Juni
Ausweichtermine: 24. Juni, 07./08. Juli

Weitere Informationen zur Anmeldung und den Terminen finden Sie unter: www.elisa-familiennachsorge.de

ELISA SAGT „DANKE“

Hier stellen wir exemplarisch Spender vor. Der Dank gilt aber auch jenen, die aus Platzgründen hier nicht genannt werden können. Mit Ihren Spenden tragen Sie dazu bei, dass **ELISA** seine Arbeit zum Wohl der Familien von schwerst-, chronisch- und krebskranken Kindern weiterführen kann. Sie helfen uns damit, den kleinen Patienten und ihren Familien bei ihren Schicksalen beizustehen.



KALENDER-ERLÖS

Das Taktische Luftwaffengeschwader hat **ELISA** wieder mit 4.000 € aus dem Erlös des jährlichen Kalenders unterstützt. Thomas Früh und Martin Lecherbauer übergaben die Spende an Birgit Schiedermeier und Alexandra Sutner von **ELISA**.

LAUFEN FÜR DEN GUTEN ZWECK

Benefizlauf für Groß und Klein: an der Grundschule Illmünster haben die Läuferinnen und Läufer mit den Hauptorganisatorinnen Kathrin Hehme und Andrea Werheim ganze 7.753 € „erlaufen“ – Runde um Runde für den guten Zweck.



STARTGEBÜHR FÜR ELISA

Seit über 40 Jahren bietet der Radfahrerverein das Volksradfahren am Vatertag an. Die Startgebühren wurden dieses Jahr wiederholt an **ELISA** gespendet. Wir freuen uns über 500 €, überreicht von August Hugl, Markus Schmid und Elena Fallner.

WEIHNACHTS-SPENDE

Die Abteilung in der TE bei Audi (vertreten durch Reinhard Prechler, Tanja Gareis und Tommy Böhland) hat im Rahmen ihrer Weihnachtsfeier Spenden in Höhe von 1.111 € für **ELISA** gesammelt. Wenn diese Summe mal kein Glück bringt.



SPENDEN ZUM GEBURTSTAG

Der Chefarzt der Chirurgie der Kliniken St. Elisabeth hat sich zu seinem 50. Geburtstag Geld für **ELISA** gewünscht. Nadine Dier bedankt sich im Namen von **ELISA** für die Spende und wünscht Herrn Dr. Markus Ring ebenfalls: Alles Gute zum Geburtstag!

FOTOPREIS GEWONNEN

Marco Habermeier (2. v. l.), der Papa eines von **ELISA** betreuten Kindes, hat mit einer tollen Naturaufnahme den 1. Platz bei einem Fotowettbewerb gewonnen. Wir freuen uns, dass er das Preisgeld in Höhe von 700 € an **ELISA** spendete.



IMPRESSUM

Herausgeber:

ELISA gGmbH
Bahnhofstraße 103 B
86633 Neuburg an der Donau

Telefon 08431 64 74 72
Telefax 08431 64 21 24

info@elisa-familiennachsorge.de
www.elisa-familiennachsorge.de

Geschäftsführerin:
Nadine Dier

Konzeption und Produktion:
heindl-druck+werbung GmbH,
www.heindl.net

Sie haben das Recht, jederzeit Widerspruch gegen die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten zum Zwecke des Newsletter-Versands einzulegen. Bitte widersprechen Sie schriftlich an o. g. Adresse.