

# Die kleinen Helden von der Herzstation

Nur die Hoffnung zählt: Im neunten Stock des Klinikums Großhadern leben Kinder, die auf ein Spenderherz warten

VON DORITA PLANGE  
UND ANDREAS BEEZ

München – Im langen Schatten von Corona rückt ein anderer dramatischer Wettlauf gegen die Zeit immer mehr aus dem Rampenlicht: Allein in Deutschland warten derzeit mehr als 9000 schwerst-kranke Patienten auf ein Spenderorgan, darunter viele Kinder. Daniel (3) wartet bereits seit 875 Tagen auf ein Herz – fast sein ganzes Leben lang. Sein Schicksal teilen Marco (6) und Luca (17). Franka (4) hat praktisch im letzten Moment ein Spenderorgan bekommen.

Für alle Kinder ist das Krankenhaus ihr Zuhause. Genau er gesagt eine Station im neunten Stock des Uniklinikums Großhadern. Hier werden die Kinder vom Pflegeteam um Stationsleiterin Stephanie Gstöttl-Rylke und von Kinderkardiologen um Abteilungsleiter Professor Nikolaus Haas liebevoll betreut. Die vier berührenden Krankengeschichten, die Sie unten auf der Seite finden, zeigen, wie die Not und Verzweiflung der kleinen Patienten und ihrer Familien durch die Pandemie noch verschärft werden.

„Wir haben einfach viel zu wenige Spenderorgane“, analysiert der Chef der Herzchirurgie des LMU Klinikums, Professor Christian Hagl. „Gefühlt befindet sich derzeit kaum noch jemand mit Organspende, obwohl beinahe täglich Menschen sterben, die wir als Gesellschaft retten



**Kleine Helden:** Daniel (3) und Franka (4) mit ihren Mamas Diana Dietrich (li.) und Carolin A.. In der Mitte Prof. Christian Hagl. FOTOS: ANDREAS STEEGER/LMU KLINIKUM

könnten.“ Und der Ärztliche Direktor des LMU Klinikums, Professor Markus Lerch, ergänzt: „Uns ist wichtig, dass die kleinen Helden auf unserer Herzstation nicht vergessen werden – in Zeiten, in denen die ganze Welt nur über

Corona spricht.“ Um die Aufmerksamkeit der Menschen zu gewinnen, geht das LMU Klinikum auch neue Wege. Es möchte die Imagewerbung für das Thema Organspende modernisieren. Dazu sollen professionelle Spots gedreht

werden, die sich an verschiedene Altersgruppen wenden. „Wie kurze Spielfilme, die dann beispielsweise im Kino, in der U-Bahn oder in Schulen gezeigt werden“, berichtet Andreas Steeger. Der Fotograf des LMU Klinikums hatte

gemeinsam mit der leitenden Oberärztin Dr. Laura Lily Rosenthal und Prof. Hagl die Idee zu dem Projekt. Die Drehbücher stammen von Murnauer Filmemacher Matt Vane, die Dreharbeiten soll die Rabbitz Film AG Mün-

chen übernehmen. Um die Produktionskosten der vier geplanten „Filme fürs Leben“ aufzubringen, hat der Förderverein der Herzchirurgischen Klinik eine Spendenaktion gestartet. Bei sogenannten Crowdfunding wird

der gemeinnützige Verein von der Münchner Bank eG unterstützt: Für jeden Spender, der mindestens fünf Euro gibt, legt sie zehn Euro drauf. So sollen zunächst 25.000 Euro für den ersten Film der Serie zusammenkommen.

LMU-Klinikchef Lerch sagt: „Wir sollten den herzkranken Kindern und ihren Familien das Gefühl geben, dass sie nicht alleine gelassen werden.“ Auch Projekt-Mitinitia-



**Ideengeber:** Dr. Laura Lily Rosenthal und Andreas Steeger.

tor Steeger hofft auf die Solidarität der Menschen in der Region: „Diese Münchner Kinder und auch alle anderen Patienten brauchen Ihr Herz“, sagt der Fotograf aus Murnau in einem leidenschaftlichen Spenden-Appell. „Viele schaffen mehr. Deshalb brauchen wir jeden Einzelnen von Ihnen!“

**Mehr Infos**  
zum Projekt und Spendenmöglichkeiten gibt's im Internet unter der Adresse <https://muenchner-bank.viele-schaffen-mehr.de/filme-fuers-leben-2021>

## VIER GESCHICHTEN VON DER HERZSTATION

### „Seine Lippen waren weiß wie sein Schlafanzug“

Der dreijährige Daniel ist bereits seit 875 Tagen in der Klinik – und wartet auf ein Herz

Heute ist Tag 875. Zweieinhalb schier endlose Jahre für Daniel (3) und seine Mutter Diana Dietrich (37) voller Angst, Sorgen und Entbehrungen – nur erträglich in der gerösten Hoffnung, dass am Ende alles gut wird. Dass der ersehnte Anruf kommen und jemand sagen wird: „Wir haben ein Herz für Daniel.“

Mit mittlerweile drei Jahren weiß Daniel nicht, wie sich Autofahren, Eisdielen, Pony streicheln, ein Ausflug in die Berge oder an den See anfühlen. Am 23. Oktober 2018 morgens um 5 Uhr begann der Kampf um sein Leben. Vorgegangen war ein wochenlang dauerhafter. Die Ärztin empfahl: „Viel inhalieren.“ Doch an jenem frühen



**Daniel (3)** lebt seit Jahren mit einem Kunstherz.

Oktober-Morgen packte die Eltern die Angst: „Daniel atmete flach. Sein Gesicht und seine Lippen waren so weiß wie sein Schlafanzug.“ In der Klinik in Augsburg wurde Daniel geröntgt. Diana Dietrich:

„Ich war eigentlich ganz ruhig. Bis ich den Blick des Arztes sah. Ihr Kind ist todkrank, sagte er. Es war, als bräche die Erde unter mir auf.“

Daniel wurde mit einer dilatativen Kardiomyopathie geboren – einer extrem seltenen Herzerkrankung. Auf dem Flug ins Klinikum Großhadern starrte Diana auf die Hand des Notarztes auf Daniels Brustkorb. „Sie hob und senkte sich. Ich wollte aus dem Hubschrauber springen, falls Diana sterben sollte. Aber dann sagte ich zu Gott: Du kriegst ihn nicht!“

Daniel lebt jetzt seit zweieinhalb Jahren mit einem Kunstherz. Zurzeit hängt er am Antibiotika-Tropf, kämpft mit Keimen und den Schläu-

chen, die ihm manchmal wehtun. Seine Eltern haben ihr Haus in Schwabmünchen zurückgelassen und das Auto verkauft. Sie leben mit anderen betroffenen Eltern im Haus der McDonald's-Kinderhilfe Stiftung am Klinikgelände, um immer in Daniels Nähe zu sein. „Wir haben schon fünf Mal erlebt, dass ein anderes Kind ein Herz bekam. Man freut sich so sehr mit den Eltern und weint, wenn sie dann gehen. Es ist eine emotionale Achterbahnfahrt, wie wir sie uns nie hätten vorstellen können.“

Diana hat diese Schicksalsreise auf Instagram und Facebook in hunderten Fotos und Einträgen dokumentiert. Stichwort: Herzbube Daniel.

Wenn das alles vorbei ist, wird Luca (17) nach Hause fahren. In die Pfalz und in die italienischen Marken. Familie und Freunde treffen, im Meer baden – „auch wenn es Winter wäre“. Wann Lucas Traum Realität wird, das weiß zur Stunde niemand: Auf Station G9 wartet er seit Mitte Februar auf ein Spenderherz – vorläufiger Endpunkt seiner Leidensgeschichte, die am Tage seiner Geburt begann. „Ich kam mit einem halben Herzen zur Welt. Die rechte Herzkammer fehlte.“ Viernmal wurde Baby Luca operiert. Dann ging es dem Kleinen gut.

In der Folge seines Herzproblems erlitt Luca mit 13 Jahren eine Eiweiß-Enteropathie

### Der Traum vom Meer

Der 17-jährige Luca kam mit einem halben Herzen zur Welt



**Luca Nappa (17)** wartet seit Februar auf ein Herz.

– eine schwere Darmerkrankung, die ihn massiv schwächte. Zeitgleich musste er wegen eines drohenden Aorten-Verchlusses operiert werden. Er bekam eine mechanische

Herzklappe, nur eine Woche später einen Herzschrittmacher. Im Februar wurde ihm nun das Berlin-Heart – ein Kunstherz – eingesetzt. Seine Eltern Christine und Rocco Aldo Nappa erleichtern ihm die schwere Zeit mit lieben Überraschungen: „Bald darf ich mal meine Katze Miko im Patientengarten streicheln.“ In Lucas Hoffnung mischen sich Fragen: „Wissen die Leute, dass niemand für uns stirbt, das sie uns aber nach ihrem Tod mit dem Organspenderausweis ein neues Leben schenken können?“ Und: „Zehn Prozent aller Spenderherzen kommen beschädigt an. Was wäre, wenn ich aus der Narkose erwache – und alles was umsonst?“

### Nach der Operation wollte sie Kaba

Die vierjährige Franka hat 2019 ein Spenderherz bekommen

Wo Franka (4) auftaucht, scheint augenblicklich die Sonne. Ihr Charme und ihre Lebensfreude öffnen jedes Herz und jede Tür. Ganz ohne Worte. Denn Franka spricht nicht mehr. Mehrere Schlaganfälle haben das Hirn des kleinen Mädchens geschädigt – damals im Frühling 2018, als nicht klar war, ob sie überhaupt die nächste Nacht überleben würde.

In ihren ersten Lebensmonaten fing sich die Kleine eine Erkältung ein. Die Folge: eine zu spät erkannte Herzmuskelerkrankung, die Frankas Herz schleichend zerstörte. Am 19. April 2018 wurde das todtrunkene Kind (damals 15 Monate alt) im Rettungshubschrauber nach Großhadern geflogen. Künstliches Koma, Herz-Lungen-Maschi-



**Glückskind Franka (4)** lebt mit einem neuen Herz.

ne, Reanimation, Schlaganfälle, Kunstherz – im Mai war Franka zu schwach für ein Spenderherz. Mutter Carolin A. (37): „Ich saß am Bett und sagte ihr: Mach es, wie Du es willst.“ Und Franka kämpfte. Im August wurde sie wieder gelistet. Eineinhalb Jahre später – am 29. September 2019

nachts um 2 Uhr – erreichte Carolin A. der sehnstichtig erwartete Anruf: „Es gibt ein Herz!“ Um 8.30 Uhr wurde Franka in den OP gebracht, um 15 Uhr war sie wieder da. „Als sie erwachte, wollte sie Kaba trinken und iPad spielen. Es war unglaublich. Nach nur neun Tagen sind wir heimgegangen.“ Manchmal muss die Kleine zu Untersuchungen in die Klinik kommen. Andere Kinder hätten da Angst. Aber Franka freut sich – auf ihre Freunde, die Schwestern, die Ärzte.

Zeit und Zukunft sind für Familie A. relative Begriffe: „Wir denken nicht mehr weit voraus. Frankas Herz wächst mit ihr, es kann zehn, 20 oder 30 Jahre schlagen. So wie es gerade jetzt ist, ist es genau richtig für uns.“

An manchen Tagen leuchtet auf Station G9 die Statue des kleinen Vulkanstein-Engels. Dann ist es stiller als sonst. Denn der leuchtende Engel zeigt an, dass ein Kind gestorben ist. „Das sind schwere Tage“, sagt Stefanie Schäfer (38).

Am 24. Mai jährt sich der Tag, an dem die Kinderplegierin und ihr Mann Christian (40) aus Aich bei Fürstenfeldbruck erfuhr, dass ihr Sohn Marco (6) lebensgefährlich erkrankt ist. Nach einer überstandenen geglaubten Influenza im Februar 2020 stellte sich heraus, dass aggressive Erreger das Herz des Bubens massiv angegriffen hatten. „Marco war schneller müde, schwitzte oft und atmete nachts schnell. Die Ärztin sagte, er ist nur aufgeregt. Es ist nichts.“ Doch am Sonntag



**Stationsleiterin Stephanie Gstöttl-Rylke (li.)** und Kollegin Teslime Karatepe kümmern sich um Marco (6).

drauf schollen seine Füße an und er musste sich übergeben. „Wir sind zum Ärztlichen Notdienst gefahren.“ Im Herz-Ultraschall offenbarte sich das Ausmaß der Zerstörung: „Es pumpte nur die

rechte Seite seines Herzens. Ich habe nur noch geweint.“ In einer Not-OP wurde der Bub im Deutschen Herzzentrum am 29. Mai an ein Berlin-Heart – ein Kunstherz-System für Kinder – angeschlossen.

Die Hoffnung, dass sich sein Herz erholen würde, erfüllte sich nicht. Seit Anfang Juli wartet Marco nun im Uniklinikum Großhadern auf ein Spenderherz. Liebervolle Ablenkungsmanöver wie Töpfer- und Bastelstunden, die Klinik-Clowns, Online-Treffen und die Spaziergänge zum Spielplatz lenken ihn nur kurz vom Heimweh ab. Auch das Leben der Eltern und des Bruders Alexander (4) ist schwer belastet: „Wir warten. Wie lange noch? Niemand weiß es.“ Zwischen den Kindern entstehen auch innige Freundschaften. Wenn ein Kind entlassen wird, wird es schwer für die, die zurückbleiben. Das ist Marco passiert: „Als sein zwölfjähriger Freund Elias ging, hat Marco bitterlich geweint.“