Großhadern: Eltern und Ärzte kämpfen für mehr Organspenden

Um das Thema Organspende wieder mehr ins Bewusstsein zu bringen, geht das LMU Klinikum neue Wege. Ein engagiertes Team um den Fotografen Andreas Steeger, Herzspezialistin Dr. Laura Lily Rosenthal (Foto rechts) und Herzchirurgie-Chef Prof. Christian Hagl will moderne „Filme fürs Leben" drehen lassen. Sie sollen zum Beispiel in der U-Bahn, Kinos oder Schulen gezeigt werden. Zur Finanzierung der Filme haben die Ideengeber eine Spendenaktion gestartet. Helfen lohnt sich gleich doppelt: Denn für jeden Spender, der mindestens fünf Euro gibt, legt die Münchner Bank eG noch zehn Euro drauf. Alle Infos dazu gibt's im Internet – Google-Suchbegriffe „Münchner Bank" und „Filme fürs Leben". Wie wichtig Organspende ist, zeigen die dramatischen Geschichten dieser Kinder. Dorita Plange

Diese Münchner Kindl brauchen Ihr Herz

Kleine Helden: Daniel (3) und Franka (4) mit ihren Mamas Diana Dietrich (li.), Carolin A. und Prof. Christian Hagl

Fotos: A. Steeger

Daniels (3) Mama sagte zu Gott: „Du kriegst ihn nicht!"

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 Hoffnung, dass am Ende alles gut wird. Dass der ersehnte Anruf kommen und jemand sagen wird: „Wir haben ein Herz für Daniel."

Im Alter von drei Jahren weiß Daniel nicht, wie sich Autofahren, Eisdiele, 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. Vorangegangen war ein wochenlanger Dauerhusten. Die Ärztin empfahl: „Viel inhalieren." Doch an jenem frühen 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 hat eine dilatative Kardiomyopathie – eine extrem seltene 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 Daniel sterben sollte. Aber dann sagte ich zu Gott: Du kriegst ihn nicht!"

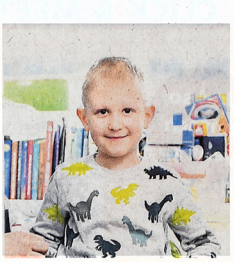
Daniel lebt jetzt seit zweieinhalb Jahren mit einem Kunstherz. Zurzeit hängt er am Antibiotika-Tropf, kämpft mit Keimen und den Schläuchen. Seine Eltern haben ihr Haus in Schwabmünchen zurückgelassen, das Auto verkauft. Sie leben mit anderen betroffenen Eltern im Haus der McDonald-Kinderhilfe am Klinikgelände, um in Daniels Nähe zu sein. „Wir haben schon fünf Mal erlebt, dass ein anderes Kind ein Herz bekam. Man freut sich so sehr mit ihnen und weint, wenn sie dann gehen. Es ist eine emotionale Achterbahnfahrt, wie wir sie uns nie hätten vorstellen können." Diana hat diese Schicksals-Reise auf Instagram und Facebook in Hunderten Fotos und Einträgen dokumentiert. Stichwort: herzbube daniel.

Glückskind Franka (4) lebt mit einem neuen Herz

Wo Franka (4) auftaucht, scheint 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 Kindes geschädigt – damals im Frühling 2018, als eine zu spät erkannte Herzmuskelentzündung Frankas Herz schleichend zerstört hatte. Am 19. April wurde das 15 Monate alte Kind im Rettungshubschrauber nach Großhadern geflogen. Künstliches Koma, Herz-Lungen-Maschine, 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." Franka kämpfte. Im August wurde sie wieder gelistet. Eineinhalb Jahre später – am 29. September 2019 bekam sie ein neues Herz.

Zeit und Zukunft sind für Familie A. seither 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 richtig für uns." Manchmal kommt Franka zu Untersuchungen in die Klinik. Andere Kinder hätten Angst. Aber Franka freut sich. Jedes Mal.

Marco (6) hat ganz oft Heimweh



An manchen Tagen leuchtet auf Station G9 die Statue eines kleinen Vulkanstein-Engels. 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 Kinderpflegerin und ihr Mann Christian (40) aus Aich bei Fürstenfeldbruck erfuhren, dass Marco (6) lebensgefährlich erkrankt ist. Influenza-Erreger hatten das Herz des Buben massiv angegriffen: „Es pumpte nur die rechte Seite seines Herzens." In einer Not-OP wurde der Bub am 29. Mai an ein Berlin Heart (Kunstherz-System) angeschlossen. Seit Anfang Juli wartet Marco nun in Großhadern auf ein Spenderherz. Liebevolle Ablenkungsmanöver wie Töpfer- und Bastelstunden, die Klinik-Clowns, Online-Treffen und der Spielplatz lenken ihn immer nur kurz vom Heimweh ab. Auch das Leben der Eltern und des Bruders Alexander (4) ist schwer belastet: „Wir warten. Wie lange noch?" Zwischen den Kindern entstehen auch innige Freundschaften. Wenn ein Kind entlassen wird, wird es schwer für die, die zurückbleiben. Das ist auch Marco passiert: „Als sein Freund Elias (12) ging, hat Marco bitterlich geweint."

Luca (17) stellt ganz viele Fragen

Wenn das alles vorbei ist, wird Luca (17) reisen. Zuerst 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, weiß niemand: Seit Mitte Februar wartet er 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." Nach vier OPs ging es Baby Luca wieder gut.

Doch mit 13 Jahren erlitt Luca eine Eiweiß-Enteropathie – eine schwere Darmerkrankung. Zeitgleich musste er wegen eines drohenden Aorten-Verschlusses operiert werden. Er bekam eine mechanische Herzklappe, nur eine Woche später einen Herzschrittmacher. Im Februar wurde ihm das Berlin Heart – ein Kunstherz – eingesetzt. In Lucas Hoffnung mischen sich Fragen und Ängste: „Wissen die Leute, dass niemand für uns stirbt, dass 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 war umsonst?"