



# neues vom ederhof

Ederhof – Rehabilitationszentrum für Kinder, Jugendliche und Familien vor und nach Organtransplantation



Heilung bringen, Herz zeigen, Hoffnung schenken! Das Motto der Stiftung ist unser Kompass. Es ist eine Freude, junge Menschen wie Melanie auf ihrem Weg in ein gelingendes Leben begleiten zu können.

PROF. DR. MULT. ECKHARD NAGEL

Familie Minich: Mutter Erika, Lucas (13), Vater Sergej, Melanie (12), Lea (18) und Naemi (16 Jahre)  
Melanie beim Skifahren und rechts – der Ederhof im Schnee.

## Ein unglaubliches neues Leben!

Während der Winter-Reha auf dem Ederhof erlernte die ganze Familie Minich das Skifahren. Dass dies auch für die kleinste Tochter Melanie einmal möglich würde, schien viele Jahre undenkbar.

Melanie leidet an einem seltenen Gendefekt, der schon wenige Monate nach der Geburt diagnostiziert wurde. „In der Medizinischen Hochschule in Hannover wurde uns damals direkt erklärt, dass sie einmal auf eine Lebertransplantation angewiesen sein wird“, erzählt Mutter Erika Minich. So lange wie möglich sollte sie jedoch mit dem eigenen Organ leben. „Das war erstmal schrecklich“, so die Mutter. „Wir hatten ja schon drei Kinder, die auch noch klein waren. Wir mussten unser ganzes Leben neu organisieren.“

### Familienleben neu organisiert

So zog die Familie von Kassel nach Minden, wo Verwandte sie unterstützen konnten. Erika Minich gab ihre Anstellung als Krankenschwester auf, um die Pflege von Melanie zu übernehmen. Der Vater blieb als Lehrer voll berufstätig. Melanie war körperlich schwach und litt u.a. unter starkem Juckreiz, der sie kaum schlafen ließ. Einen Kindergarten konnte sie nie besuchen. Mit fünf

Jahren bekam das Mädchen eine Magen-sonde. „Oft hatte sie keine Kraft, um überhaupt aufzustehen“, berichtet Erika Minich. Nach der Einschulung habe sie ihre Tochter daher vor allem zuhause unterrichtet. Als Melanie sieben ist, wird die Transplantation unausweichlich. Im Februar 2020 erhält Melanie in Hannover eine Spenderleber. Ihr neues Leben kann beginnen – doch die Welt steht Kopf: Deutschland geht im März das erste Mal in den Corona-Lockdown. „Das lief nicht so, wie wir uns das vorgestellt hatten“, sagt Erika Minich, und meint nicht nur die Pandemie: Melanies Körper nahm das neue Organ zunächst nicht gut an.

### „Endlich mal nicht allein“

Über die Monate stabilisiert sich Melanie. Die Familie fährt zur Rehabilitation auf den Ederhof. „Heilsame vier Wochen für die ganze Familie“, sagt Erika Minich. „Endlich war Melanie mal nicht allein. Sie konnte dadurch viel selbstverständlicher mit ihrer Krank-

heit umgehen und das hat sie sehr gestärkt.“ Die Geschwister hätten sich das erste Mal wirklich mit anderen Betroffenen austauschen können. Der Kontakt zu zwei anderen Ederhof-Familien sei bis heute eng. Auch die Familie selbst habe die Reha noch enger verbunden. „Diese zauberhafte Winterwelt und das gemeinsame Loslassen-Können, das hat einfach gutgetan“, sagt die Mutter. Sie sei dankbar, dass sie diese gemeinsame Zeit genießen konnten und, dass es ihrer Tochter heute so gut gehe. Melanie geht regelmäßig zur Schule. Sie macht Sport und hat Freundinnen und Freunde. Erika Minich sagt: „Sie hat ein unglaubliches neues Leben.“ DR. ANNIKA OLLROG

## Helfen sie mit!

**Unterstützen Sie die Arbeit im Reha-Zentrum!**

**Spendenkonto:  
Rudolf Pichlmayr-Stiftung  
DE12 2507 0024 0570 0125 00  
Deutsche Bank Hannover**



Prof. Dr. Dr. Dr. h.c. Eckhard Nagel ist Vorstandsvorsitzender der Rudolf Pichlmayr-Stiftung und Ärztlicher Direktor des Ederhofs

### Liebe Freundinnen und Freunde des Ederhofs,

die Pandemie ist mittlerweile ein Stückweit Normalität und durch die aktuellen Krisen für manche in den Hintergrund gerückt. Für den Alltag auf dem Ederhof spielt sie jedoch unverändert eine wichtige Rolle: Schließlich sind die uns anvertrauten Kinder besonders schutzbedürftig und in vielerlei Hinsicht Leidtragende.

Mit unermüdlichem Einsatz arbeitet das Ederhof-Team daran, den Kindern und Familien eine kraftspendende Auszeit zu ermöglichen: Medizinisch rundum versorgt können sie hier Gemeinschaft er-

leben und Verbindungen zu anderen Betroffenen aufbauen. Individuelle Schwierigkeiten der Kinder wie soziale Isolation, Ängste, Lernprobleme oder motorische Defizite haben sich während der Pandemie häufig verstärkt. Bereits die ersten vier Wochen am Ederhof schaffen die Gelegenheit, Kinder individuell zu fördern und ihnen und ihren Eltern Hilfen für den Alltag an die Hand zu geben.

Die heutigen therapeutischen Ansätze und Möglichkeiten sind über Jahrzehnte entwickelt worden. Diesen beeindruckenden Fortschritt verdanken wir den Pionieren der Transplantationsmedizin. Daran hat in diesem Jahr die Mitmachaktion der Medizinischen Hochschule Hannover erinnert. Ausgangspunkt war die erste Kinder-Nierentransplantation durch Rudolf Pichlmayr vor über 50 Jahren. Die Geschichten zeigen, mit welcher beeindruckenden Resilienz die Kinder ihr Leben bewältigen können, wenn sie medizinisch und sozial umfassend unterstützt werden. Ich möchte Sie einladen, die Geschichten anzuschauen und so mitzufühlen, wofür wir am Ederhof arbeiten!



Buch der Mitmachaktion



Ihnen allen möchte ich herzlich danken, dass Sie uns unterstützen. Je schwieriger und unübersichtlicher unsere Lebenswelt erscheint, desto näher müssen wir zusammenstehen. So können wir Freude und Hoffnung vermitteln – und sie wächst in gleicher Weise in uns selbst.

Ich wünsche Ihnen eine gesegnete Weihnacht und ein gesundes neues Jahr.

Ihr  
*Eckhard Nagel*  
Eckhard Nagel

## In aller Kürze

### Laufen für den Ederhof!

Der **Organspendelauf der Deutschen Gesellschaft für Chirurgie** war auch in diesem Jahr ein großer Erfolg: Mehr als 2.500 Aktive waren weltweit dabei, um auf die Situation der Betroffenen aufmerksam zu machen und Spenden, u.a. für den Ederhof, zu sammeln. Das Organisationsteam um **Professor Matthias Anthuber** erhielt für sein Engagement eine Auszeichnung der **Sprinter Medizin Charity Awards**. Wir gratulieren herzlich und sagen danke!



Die **Medizinische Hochschule Hannover (MHH)** feierte das 50-jährige Jubiläum der ersten Transplantation im Kindesalter mit einem großen **Symposium**. Ärzt:innen und Wissenschaftler:innen sowie Betroffene und Angehörige trafen sich zum persönlichen Austausch oder verfolgten die Vielzahl der Fachvorträge am heimischen Bildschirm.

**Professor Eckhard Nagel** berichtete über die Arbeit am Ederhof und die Bedeutung der Rehabilitation.



Die Vorträge richten sich auch an Patient:innen und sind als Videomitschnitte online verfügbar.



Wir danken ganz herzlich dem **Verein Siemens Caring Hands e.V.** für seine **Spende i.H.v. 100.000 Euro**. Sie hilft uns sehr dabei, notwendige Pandemie-Maßnahmen auf dem Ederhof zu finanzieren und den Kindern und ihren Familien so ein möglichst sicheres Reha-Umfeld zu bieten. Mehr Informationen zum Verein und seinen Aktivitäten unter <https://siemens-caring-hands.org>

Siemens Caring Hands e.V.





# „Wir haben jetzt mehr langfristige Herausforderungen“



Seit Mai 2020 arbeitet der Ederhof unter Pandemiebedingungen. Was hat sich seither verändert? Fragen an den Ärztlichen Direktor Professor Eckhard Nagel (EN) und den Sprecher des Ärztlichen Beirats Dr. Eberhard Kuwertz-Bröking (EKB).

**Lieber Herr Nagel, inwieweit spielt Corona auf dem Ederhof aktuell eine Rolle?**

**EN:** Die SARS-CoV-2-Pandemie hat die Lebensrealität aller Kinder, insbesondere der chronisch kranken, grundlegend verändert. Deshalb haben wir auf dem Ederhof alles darangesetzt, medizinisch verantwortliche Begleitung zu erhalten und anderweitig auftretende Defizite zu kompensieren. Das ist uns sehr gut gelungen, aber es bleibt im Alltag eine beständige Herausforderung.

**Wie groß ist die Verunsicherung der Familien denn noch, Herr Kuwertz-Bröking?**

**EKB:** Im Vergleich zu 2020 hat die Angst abgenommen. Kinder und Eltern sind geimpft und das Risiko für schwere Verläufe bei Transplantierten ist nicht so hoch, wie zunächst befürchtet. Zum Thema Infek-

tionsschutz gibt es aber immer noch viele Fragen. Dazu bieten wir Schulungen während der Reha an.

**Wie haben sich die konkreten Herausforderungen, mit denen die Familien zur Reha kommen, verändert?**

**EN:** Zu Anfang waren viele Familien spürbar belastet durch Einschränkungen in der medizinischen Versorgung zuhause und eine massive soziale Isolation. Jetzt haben wir eher längerfristige Themen: Kinder, die sich wenig bewegen, Lerndefizite oder emotionale Probleme. Wir betrachten jedes Kind individuell und versuchen noch gezieltere therapeutische Angebote zu machen. Dazu haben wir uns beispielsweise im Bereich der Ergotherapie in diesem Jahr auch personell verstärkt.

**Was bedeutet die Pandemie für das Team des Ederhofs?**

**EKB:** Abläufe sind durch den Infektionsschutz komplizierter geworden. Wir müssen mehr planen und zugleich muss das Team sehr flexibel reagieren – zum Beispiel, wenn aufgrund von Corona-Infektionen Personal ausfällt. Es ist schon außergewöhnlich, was das Team da leistet.

**EN:** Das Team ist noch enger zusammengedrückt. Neue Fragestellungen brauchen neue Antworten: Hier hat der Ärztliche Beirat in beeindruckender Weise reagiert. Medizinische Abläufe wurden hinterfragt, aktuelle Regeln festgeschrieben, neueste Erkenntnisse beständig integriert und die Zeit gemeinsamer Beratungen mit nie dagewesener Intensität erhöht. Dafür bin ich allen Kolleginnen und Kollegen sehr dankbar.

## Endlich wieder Besuche auf dem Ederhof!

Nachdem die Pandemie Besuche auf dem Ederhof lange Zeit verhindert hatte, durften wir in diesem Jahr sowohl **Susanne Peitzmann von der Evonik Stiftung** als auch **Dr. Gesine Koch-Wagner und Professor Hans-Jürgen Christen von der Dr. August und Erika Appenrodt-Stiftung** endlich auf dem Ederhof begrüßen! Beide Stiftungen unterstützen den Ederhof regelmäßig und auf vielfältige Weise. Vielen Dank!

Kurz nach seinem 70. Geburtstag im Mai besuchte Schlagersänger **Roland Kaiser** den Ederhof und erlebte dort eine besondere Überraschung: Unter der Leitung von Pädagogin Magdalena Pircher hatten Kinder und Eltern der laufenden Reha ein Geburtstagslied nach der Melodie von Kaisers Hit „Warum hast Du nicht nein gesagt“ eingeübt und in einem professionellen Tonstudio aufnehmen lassen.

Sichtlich gerührt verfolgten der Sänger, seine Ehefrau und seine Tochter die Präsentation des Musik-Videos. Im Anschluss stand Roland Kaiser bei Sekt, Kuchen und Grillbuffet bereit für zahlreiche Autogramme und

Selfies. Die Kinder stellten Fragen und Journalist:innen führten Interviews.

Wir danken Roland Kaiser für seinen Einsatz als Ederhof-Botschafter und allen beteiligten Familien für ihr engagiertes Singen. Es war ein wunderbarer Tag und das Geburtstagslied ist ein toller Ohrwurm – hören Sie selbst!



Susanne Peitzmann, Robert Weichselbraun, Silvia Kaiser, Eckhard Nagel und Roland Kaiser auf dem Ederhof



Gesine Koch-Wagner und Hans-Jürgen Christen pflanzen eine Schirmlinde. Sie wird im von der Appenrodt-Stiftung finanzierten Therapiergarten einmal Schatten spenden.

# Schritt für Schritt zur Selbständigkeit

Die ergotherapeutische Arbeit ist ein wichtiger Baustein der Rehabilitation. Motorische und emotionale Trainings helfen den Kindern, zu sich zu finden, ihre Körperwahrnehmung zu verbessern und im Alltag selbständiger und selbstbewusster zu handeln.

Die Körperwahrnehmung ist wesentlicher Bestandteil des Wachstumsprozesses und wird durch außergewöhnliche Ereignisse z.B. längere Krankenhausaufenthalte stark beeinflusst. Viele der am Ederhof betreuten Kinder kommen daher mit umfänglichen Beeinträchtigungen. Ihnen fällt es zum Beispiel schwer, sich alleine an- und auszuziehen, bestimmte Bewegungsabläufe umzusetzen oder selbständig zu essen.

Durch gezielte ergotherapeutische Arbeit helfen wir den Kindern, ihre Fähigkeiten zu trainieren: Wir üben alltägliche Handgriffe wie den Umgang mit Knöpfen, Reißverschlüssen, Stiften oder Besteck und zeigen den Eltern, wie sie ihre Kinder anleiten können. Diese Stärkung der Selbständigkeit schafft nicht nur Entlastung im Alltag der Familie – sie wirkt sich auch positiv auf die kognitive und sozio-emotionale Entwick-



lung der Kinder aus. Trainingserfolge verbessern das Selbstbewusstsein und steigern die Frustrationstoleranz.

Gerade in der Pandemie erleben wir, dass Kinder auf ihre Mitmenschen und ihre Umwelt mit Angst, Aggression und Abwehr reagieren. Viele können sich nur schwer konzentrieren. Ziel der Behandlung ist es, das Kind in seiner gesamten Lebenssituation zu verstehen und mithilfe therapeutischer Interviews (COPM) die Anliegen und Ziele der Familie für die Bereiche Zuhause, Schule und Freizeit zu erfassen. Die Therapieeinheiten müssen für jedes Kind individuell und in enger Abstimmung mit dem interdisziplinären Team geplant und durchgeführt werden. Uns ist wichtig, dass sie nicht nur therapeutisch sinnvoll sind, sondern auch Spaß machen!

LORENA KOLLNIG

## Unser Bauprojekt

Unser großes Projekt „Erweiterungsbau Ederhof“ geht voran. Den Abschluss des Architektur-Wettbewerbs durften wir mit einer Veranstaltung in Berlin feiern. Bundesbauministerin Klara Geywitz ehrte die Preisträger. Das Büro ahrens & grabenhorst architekten stadtplaner PartGmbH aus Hannover ist nun mit dem Entwurf des neuen Gebäudes beauftragt.



Architekt Roger Ahrens, Ministerin Klara Geywitz, Preisrichterin Professorin Christine Nickl-Weller und Professor Eckhard Nagel (v.l.n.r.)

# termine 2023

für unsere stationären Rehabilitationsmaßnahmen

**4. FEBUAR BIS 4. MÄRZ**  
Familienorientierte Winter-Reha

**4. MÄRZ BIS 1. APRIL**  
Familienorientierte Reha mit HD\*

**1. APRIL BIS 29. APRIL**  
Familienorientierte Kleinkind-Reha\*\*

**29. APRIL BIS 27. MAI**  
Familienorientierte Reha ohne HD

**27. MAI BIS 24. JUNI**  
Familienorientierte Reha ohne HD

**24. JUNI BIS 22. JULI**  
Familienorientierte Reha ohne HD

**22. JULI BIS 12. AUGUST**  
Jugend-Reha mit HD\*

**12. AUGUST BIS 9. SEPTEMBER**  
Familienorientierte Reha mit HD\*

**9. SEPTEMBER BIS 7. OKTOBER**  
Familienorientierte Reha ohne HD

**28. OKTOBER BIS 25. NOVEMBER**  
Familienorientierte Kleinkind-Reha\*\*

Anreise und Abreise finden jeweils am Samstag statt. Sollte es aufgrund der SARS-CoV-2-Pandemie zu Änderungen im Reha-Plan kommen, werden Sie zeitnah informiert.

Bitte wenden Sie sich bei entsprechenden Fragen direkt an das Ederhof-Team!

**E-Mail:** [info@ederhof.eu](mailto:info@ederhof.eu)  
**Telefon:** + 43 48 52 69 99 - 0

\* HD = Hämodialyse; \*\* (0-6 Jahre)

**Herausgeber:**  
Ederhof – Rehabilitationszentrum für Kinder,  
Jugendliche und Familien  
vor und nach Organtransplantation

Stronach 7, A – 9992 Iselsberg  
Tel. +43.48.52.69.99-0 . Fax -011  
E-Mail [info@ederhof.eu](mailto:info@ederhof.eu)  
[www.ederhof.eu](http://www.ederhof.eu)

**Redaktion:** Dr. Annika Ollrog, Rudolf Pichlmayr-  
Stiftung **Layout:** design wirkt, München **Druck:**  
Flyeralarm GmbH **Auflage:** 4.000 Stück

**Spendenkonto:**  
Rudolf Pichlmayr-Stiftung  
Deutsche Bank Hannover  
IBAN: DE12 2507 0024 0570 0125 00

Wir danken allen, die zum Erscheinen dieses Infobriefes beigetragen haben: den Autor:innen, der Grafikerin Geraldine Raithe (design wirkt), dem Korrektor Ansgar Berndt und der Druckerei für ihre großzügige Unterstützung.

Über Anregungen, Lob und Kritik freuen wir uns.  
**Kontakt:** [info@pichlmayr-stiftung.de](mailto:info@pichlmayr-stiftung.de)