

## Welche Ziele haben wir?

Die Stiftung soll den vom Stifter (KEKS-Förderverein e.V.) bestimmten Zweck insbesondere verwirklichen durch

- Beratung und Betreuung der Eltern sowie finanzielle Hilfe im Einzelfall bei besonderer Bedürftigkeit
- **Einsatz** für eine optimale ärztliche und pflegerische Betreuung betroffener Kinder auch nach dem Klinikaufenthalt durch eine mobile Kinderkrankenschwester
- **Förderung** von Wissenschaft und Forschung auf dem Gebiet der Speiseröhrenmissbildung
- **Unterstützung** von Organisationen und Einrichtungen, die sich in gemeinnütziger Weise dieses Themas und der Betroffenen annehmen

Die Stiftung verfolgt ausschließlich und unmittelbar mildtätige Zwecke nach § 53 der Abgabenordnung.

*Auch Justin konnte geholfen werden. Heute hat er wieder Spaß am Essen.*



## Ihre Hilfe zählt!

Zum Start der Oesophagus-Stiftung ist es gelungen, eine Spendeneinlage von 150.000 Mark zu erbringen. Dies ist ein vielversprechender Anfang, reicht aber bei weitem nicht aus. Unser Ziel ist es, das Stiftungskapital so zu erhöhen, damit wir mit den Zinserträgen langfristig unterstützende Arbeit leisten können.

Für den Stiftungsrat ist es uns gelungen, Persönlichkeiten aus Medizin und Wissenschaft zu gewinnen.

Unsere Bitte an Sie: Jeder von Ihnen hat Freunde und Bekannte, vielleicht sind darunter auch Richter und Notare, die Sie auf unsere Stiftung aufmerksam machen können. Jede Spende, jede kleine Erbschaft ist ein Gewinn für unsere Stiftung. Und jeder Gewinn bedeutet Hoffnung für unsere Kinder.

www.machwerk.com

## Spendenkonto der Stiftung

Helfen Sie uns, damit auch wir helfen können!  
Oesophagus-Stiftung, Kto.-Nr. 203 116 003  
Volksbank in Stuttgart e.V., BLZ 600 901 00

Erika Reinhardt MdB  
Ludwig-Blum-Straße 5  
70327 Stuttgart  
Telefon (0711) 42 29 05  
Telefax (0711) 42 92 01

Internet: [www.oesophagus-stiftung.de](http://www.oesophagus-stiftung.de)  
e-mail: [erika.reinhardt@wk.bundestag.de](mailto:erika.reinhardt@wk.bundestag.de)



Lisa, Juli 2001

*„Reich ist, wer keine Schulden hat, glücklich, wer ohne Krankheit lebt.“  
Sprichwort aus der Mongolei*

## Wenn der Bissen im Halse stecken bleibt...

Haben Sie schon einmal ein Bonbon verschluckt und wären fast daran erstickt? Dann können Sie nachfühlen, wie es vie-



Lisa, April 1997

len Kindern mit Speiseröhrenmissbildung geht. Sie erleben täglich die Qual des Essens. Jedes 4000. neugeborene Kind kommt mit einer Speiseröhrenmissbildung

zur Welt. Entweder hat die Speiseröhre keine Verbindung zum Magen, mündet in die Luftröhre oder hat eine so starke Verengung, dass keine Nahrung durch kommt.

Auch Lisa ist eines dieser Kinder. Als sie im April 1996 geboren wurde, waren ihre Eltern überglücklich. Zwar wog sie nur 2410 Gramm, sah aber gesund aus. Doch erste Untersuchungen ergaben, dass Lisas Speiseröhre keine Verbindung zum Magen hatte. Es fehlten sieben Zentimeter!

### Diagnose: Oesophagusatresie

Nach 3 Tagen wurde Lisa zum ersten Mal operiert. Um sie ernähren zu können, war es notwendig, eine Sonde durch die Bauchdecke in den Dünndarm zu legen. Damit Lisa nicht an Ihrem Speichel erstickt, wurde am Hals ein künstlicher Ausgang, eine Speichelfistel, gelegt. Das Schlucken verlernte sie dennoch nicht. Lisa bekam Tee zu trinken, der in einem Beutel am Hals wieder aufgefangen wurde. In dieser Zeit war für die

Eltern der Erfahrungsaustausch mit anderen betroffenen Familien sehr wichtig.

Da bei Lisa die Lücke zwischen Speiseröhre und Magen sehr groß war, wurde ein Jahr später in einer Spezialklinik der Magen in den Brustkorb angehoben. Nach der Operation ging es dem Kind deutlich besser. Bis heute hat Lisa mit dem Essen wenig Probleme.

### Wir wollen helfen

Wie Lisa können die meisten Kinder mit Speiseröhrenmissbildung irgendwann ein ganz normales Leben führen. Auch Kinder, die zu Hause künstlich ernährt werden müssen, denen rund um die Uhr der Speichel abgesaugt werden muss und bei denen es Jahre dauert, bis sie zum ersten Mal richtig schlucken können, haben nicht zuletzt dank der medizinischen Fortschritte gute Chancen.

Für die Familien sind diese ersten Jahre eine harte Zeit. Aber die Hoffnung, dass den allermeisten Kindern tatsächlich geholfen werden kann, lässt sie diese Zeit durchstehen. Und die Gewissheit, dass es Menschen gibt, die ihnen auf diesem schweren Weg beistehen.



Lisa, Mai 1997

## Der Weg zur Stiftung

Kinder sind das Kostbarste und Schönste, was wir haben. Kinder, die krank sind, benötigen in ganz besonderem Maße Zuwendung, Liebe und Pflege. Aber auch Eltern dieser Kinder brauchen in solch einer schwierigen Lebenssituation Hilfe und Unterstützung.

Dieser Aufgabe hat sich die Oesophagus-Stiftung verschrieben. Sie bietet betroffenen Familien in einer Notlage Hilfe – direkt und unbürokratisch.

- Sie schafft durch mobile Hilfskräfte Entlastung der Eltern.
- Sie fördert gezielt wissenschaftliche Forschung auf dem Gebiet der Speiseröhrenmissbildung.
- Und sie unterstützt nicht zuletzt Organisationen wie den Selbsthilfeverein KEKS (Kreis für Eltern von Kindern mit Speiseröhrenmissbildung).

Die Oesophagus-Stiftung wurde im Dezember 2000 gegründet. Sie ist eine Stiftung des bürgerlichen Rechts mit Sitz in Stuttgart.

