



20 Jahre

OESOPHAGUS-Stiftung



OESOPHAGUS
STIFTUNG

Für Kinder mit Speiseröhrenfehlbildung

20 Jahre

OESOPHAGUS-Stiftung



OESOPHAGUS
STIFTUNG

Für Kinder mit Speiseröhrenfehlbildung



OESOPHAGUS
STIFTUNG

Für Kinder mit Speiseröhrenfehlbildung

von 2000 – 2020



ERIKA REINHARDT
STIFTUNG

Zur Förderung von Kindern mit Speiseröhrenfehlbildung

ab 2021



PROF. DR. MED. FRANZ-JOSEF KRETZ
Vorsitzender der OESOPHAGUS-Stiftung

Sehr geehrte Damen und Herren,

in diesem Jahr jährt sich die Gründung der OESOPHAGUS-Stiftung. Sie wurde gegründet zur Unterstützung von Kindern mit Speiseröhrenfehlbildungen. Diesen Kindern kann heute durch das hohe Niveau der medizinischen Versorgung, insbesondere durch die Fortschritte in der operativen Versorgung der Kinder durch die Kinderchirurgen, aber auch die hervorragenden Entwicklungen in der Neonatologie, Hals-Nasen-Ohrenheilkunde, der Kinderanästhesie und Kinderradiologie gut geholfen werden. Dennoch erleben sie danach häufig eine schwierige Kindheit mit vielen Krankheitsphasen auf Grund von Schluckstörungen, Magensaftreflux, „Steckenbleibern“ und vor allem Infektionen der Luftwege bis hin zu Lungenentzündungen. In diesen Krankheitsphasen wenden sich die Eltern der Kinder gerne an das Medizinteam von KEKS, der Elternvereinigung der Kinder mit Speiseröhrenfehlbildungen, das ihnen telefonisch zur Verfügung steht und gerne Tipps zur Lösung der Probleme gibt. Dieses Medizinteam und ein Nachsorgeprojekt werden von der OESOPHAGUS-Stiftung finanziert. Die Entwicklung der Kinder und späteren Jugendlichen ist aber danach sehr erfreulich, selbst dann, wenn noch weitere schwere Fehlbildungen (z.B. Herz, Niere, Wirbelsäule) hinzukommen. Und wenn sich die KEKS-Familien jedes Jahr in einer anderen Stadt treffen, so

gibt es in der Republik dann keinen anderen Ort, an dem es so viel Lebensfreude gibt und die Post abgeht. Gegründet und aufgebaut wurde die OESOPHAGUS-Stiftung von Erika Reinhardt, der langjährigen Bundestagsabgeordneten aus Stuttgart. Ihr gilt der herzliche Dank aller Stiftungsmitglieder für den unermüdlichen Einsatz für die OESOPHAGUS-Stiftung über zwei Jahrzehnte. Aus dieser Dankbarkeit heraus hat der Stiftungsvorstand beantragt, die Stiftung anlässlich ihres 20-jährigen Jubiläums in ERIKA REINHARDT-Stiftung zur Förderung von Kindern mit Speiseröhrenfehlbildung umzubenennen.

Die Feier des 20-jährigen Jubiläums war schon detailliert geplant, die Zusage des ehemaligen EU-Kommissars Günther H. Oettinger für den Festvortrag lag bereits vor. Den Hygienerichtlinien entsprechend wäre es jedoch ein Fest auf Abstand und mit Maske geworden – das hätte sicher die Festtagsstimmung schwer beeinträchtigt, so dass wir Sie im nächsten Jahr, unter dann hoffentlich normalen Rahmenbedingungen, gerne zu einem Fest einladen werden.

Prof. Dr. Franz-Josef Kretz
Vorsitzender der OESOPHAGUS-Stiftung



Grüßwort

GÜNTHER H. OETTINGER

Kommissar für Haushalt und Personal,
Mitglied der Europäischen Kommission a. D.

Der Begriff „Subsidiarität“ wird in Reden von Politikern oft erwähnt, in der OESOPHAGUS-Stiftung wird er seit 20 Jahren gelebt: Es kommen Kinder mit Fehlbildungen der Speiseröhre auf die Welt, zum Teil kombiniert mit einer Reihe von anderen schwerwiegenden Fehlbildungen, die Ärzte und Pflegepersonen retten das Leben dieser Kinder mit diffizilen Operationen, die Krankenkassen zahlen diesen gewaltigen Aufwand.

Und doch gibt es einen Bereich, der nicht abgedeckt ist durch die Fürsorge des Staates, nämlich die engmaschige Beratung und Betreuung über die Kindheit und Jugend dieser Patienten mit ihren vielen Problemen. Hier hat die OESOPHAGUS-Stiftung jetzt über zwei Jahrzehnte unterstützend gewirkt – Danke an Erika Reinhardt für die Initiative und das großartige Engagement, Danke an die Unterstützer und Spender. Danke für die „Subsidiarität“ im besten Sinne des Wortes.

Grüßwort



JENS SPAHN
Bundesminister für Gesundheit

In Deutschland werden jedes Jahr rund 200 Kinder mit einer Fehlbildung der Speiseröhre geboren. Überlebte bis in die Fünfzigerjahre des letzten Jahrhunderts praktisch kein Kind mit dieser Fehlbildung, so haben enorme Fortschritte in der medizinischen Versorgung die Grundlagen für eine erfolgversprechende Therapie gelegt.

Dennoch ist uns klar, dass man aus einer guten noch eine bessere Situation machen kann. Hinter jeder Diagnose steckt ein Schicksal. Wir wollen deshalb weitere Fortschritte erreichen. Dazu kümmern wir uns beispielsweise gemeinsam mit unseren 27 Bundespartnern im Rahmen des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen, kurz NAMSE. Im Rahmen des NAMSE wurde ein Zentrenmodell für Menschen mit Seltenen Erkrankungen entwickelt, bei dem die fächerübergreifende Versorgung an spezialisierten Zentren im Vordergrund steht. Wie wichtig dies ist, zeigt sich einmal mehr am Beispiel von Erkrankungen der Speiseröhre. Nicht nur die chirurgischen Eingriffe erfordern große Expertise, sondern auch eine gut abgestimmte weitere medizinische Versorgung.

Mit dem Krankenhausstrukturgesetz wurde im Jahr 2015 die Möglichkeit zur Vereinbarung von Zuschlägen für besondere Aufgaben von Zentren und Schwerpunkten geschaffen, die auch auf Seltene Erkrankungen anwendbar sind. Im Dezember 2019 hat der Gemeinsame Bundesausschuss einen Beschluss gefasst, auf dessen Grundlage vor Ort Zuschläge vereinbart werden können, sofern die Länder entsprechende Zentren ausgewiesen haben und diese die Vorgaben des Beschlusses erfüllen.

Eine gute Versorgung gelingt nur, wenn alle Hand in Hand zusammenarbeiten: Ärztinnen und Ärzte, Therapeutinnen und Therapeuten, Angehörige und natürlich die Selbsthilfe. Der OESOPHAGUS-Stiftung ist es hoch anzurechnen, dass sie Bemühungen unterstützt, die Versorgung der Kinder zu zentralisieren – in enger Zusammenarbeit mit Medizinerinnen und Medizinern und KEKS e. V., der bundesweit tätigen Patienten- und Selbsthilfe-Organisation für Kinder und Erwachsene mit kranker Speiseröhre.

Allen Mitgliedern, Freunden und Förderern der OESOPHAGUS-Stiftung gilt mein großer Dank für ihr Engagement! Herzlichen Glückwunsch zum 20-jährigen Bestehen.



Grüßwort

DR. SUSANNE EISENMANN

Ministerin für Kultus, Jugend und Sport
des Landes Baden-Württemberg

Seit zwei Jahrzehnten setzt sich die OESOPHAGUS-Stiftung mit Überzeugung, mit Kraft und mit konkreter Unterstützung für Kinder und deren Familien ein, die von den seltenen Oesophagusatresien betroffen sind.

Es ist außerordentlich lobenswert und ein schöner Ausdruck einer lebendigen und engagierten Bürgergesellschaft, dass auch die kleinen Patientinnen und Patienten mit dieser schweren Diagnose, von der die meisten Menschen vermutlich noch nie etwas gehört haben, Zuspruch, Hilfe und Beratung erfahren. Wenn ich immer wieder in Gesprächen erfahre, welche schweren Komplikationen und entsprechend anspruchsvollen und langwierigen Behandlungen die Betroffenen dieser angeborenen Speiseröhren-Fehlbildung gewärtigen müssen, bin ich umso dankbarer, dass es über die fachlich-medizinische Betreuung und Behandlung Menschen wie in der OESOPHAGUS-Stiftung und im Elternverband KEKS e.V. gibt, die sich dieser Kinder annehmen. Daher gilt mein besonders herzlicher Dank allen, dies sich um die Gesundheit und die Heilung dieser Patientinnen und Patienten verdient machen.

Ich beglückwünsche daher ausdrücklich die OESOPHAGUS-Stiftung und die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, Freunde und Unterstützer der Stiftung zum zwanzigjährigen Jubiläum. Und ich ermuntere sie, in ihrer wichtigen und guten Arbeit nicht nachzulassen und sich wie bisher weiterhin für die jungen Menschen und ihre Familien einzusetzen.

Grüßwort



THOMAS FUHRMANN

Bürgermeister für Wirtschaft, Finanzen
und Beteiligungen, Stadt Stuttgart

Der Bürgermeister einer Stadt ist sicher zu Recht sehr stolz, wenn die Elternorganisation von schwerkranken Kindern ihren Sitz in seiner Stadt hat. Das ist bei den Kindern mit Fehlbildung der Speiseröhre mit KEKS (Kinder und Erwachsene mit kranker Speiseröhre) e.V. der Fall. Deshalb gehen viele gute Ratschläge und Impulse an Eltern von Kindern mit Speiseröhrenfehlbildungen aus Stuttgart-Sommerrain überall zu Betroffenen in Deutschland.

Aber das Engagement von KEKS macht auch an den Grenzen nicht Halt: schon jetzt wurden Elternverbände in Österreich (KEKS Austria), Rumänien etc. gegründet. Auch ist KEKS in allen internationalen Organisationen, die sich um Kinder mit Speiseröhrenfehlbildungen bemühen, aktiv. Diese weltweit umspannenden Aktivitäten werden von der OESOPHAGUS-Stiftung unterstützt. Danke an unsere frühere Bundestagsabgeordnete Erika Reinhardt für die Initiative vor 20 Jahren, Danke an die vielen Stifter und Spender, Danke für die vielen Impulse von KEKS aus Stuttgart für alle Kinder mit diesen schweren Fehlbildungen überall.

20 Jahre OESOPHAGUS-Stiftung: Rückblick auf eine spannende Zeit

Im Dezember 2000 war es soweit: Die **OESOPHAGUS-Stiftung** wurde mit einer Einlage von 150.000 DM gegründet. Heute ein bescheidener Betrag, doch für den KEKS Förderverein, der seit Dezember 1992 den Kreis für Eltern von Kindern mit Speiseröhrenfehlbildung (KEKS) unterstützt, war es eine gewaltige Summe. Die Mitglieder waren sich jedoch mit ihrer Vorsitzenden und Initiatorin, der damaligen Bundestagsabgeordneten Erika Reinhardt, einig, nur mit einer Stiftung auch für die Zukunft die Versorgung und Betreuung von Kindern mit Speiseröhrenfehlbildung zu sichern. Durch das Sammeln von Spenden und Erlöse bei Veranstaltungen – darunter eine legendäre Kunstauktion, bei der dem Auktionator Lothar Späth von Künstlern individuell gestaltete Gipseier fast aus den Händen gerissen wurden – kam die Grundlage für die Stiftung zusammen. Die Arbeit konnte beginnen.

Seit 2000, dem Gründungsjahr der Stiftung, stieg die **jährliche Unterstützung** der Kinderkrankenschwestern bzw. **des Medizinteams von zunächst 10.000 Euro pro Jahr auf 50.000 Euro**. Das Medizin-Team macht Einzelberatung, betreut die KEKS-Regionalgruppen mit und erarbeitet Informationsmaterial. Außerdem erhalten Betroffene bei medizinischen und sozialen Fragen über eine kostenlose Hotline (Telefon 08 00 / 0 31 05 84) kompetente Auskunft.

2000 2001 2002 2003 2004

Vom Jahr 2001 an arbeiteten die Mitglieder des Stiftungsvorstands und des Stiftungsrats daran, durch Veranstaltungen, Spenden und Zustiftungen das Kapital Schritt für Schritt zu erhöhen.



JUTTA DIEBOLD-APPEL
Stellvertr. Vorsitzende der
OESOPHAGUS-Stiftung



VOLKER KOCH
Schatzmeister der
OESOPHAGUS-Stiftung

Im Jahr 2007 wurde der KEKS Förderverein e.V., der parallel zur Stiftung weitergeführt worden war, bei KEKS integriert und seine Mitglieder traten der Selbsthilfeorganisation bei. Dies wurde möglich durch die Umbenennung in „KEKS – Patienten- und Selbsthilfeorganisation für Kinder und Erwachsene mit kranker Speiseröhre“ und der damit verbundenen Öffnung. Von jetzt an konnten nicht mehr ausschließlich betroffene Familien Mitglied sein, sondern auch Förderer. Seit der Gründung des Fördervereins im Jahr 1992 konnte er KEKS insgesamt 343.436 Euro zur Verfügung stellen. Mit der Auflösung des KEKS Fördervereins lag die Finanzierung der Kinderkrankenschwester bzw. des Medizinteams ganz bei der Stiftung.

2005

2006

2007

2008

2009

2010

Im Jahr 2008 übernahm die Stiftung dann auch **komplett die Finanzierung des Nachsorgeprojekts** [je nach Aufwand zwischen 10.000 und 30.000 Euro pro Jahr]. KEKS hat zusammen mit den Kinderchirurgen ein Buch erarbeitet, das jedes Kind erhält und in dem operative Eingriffe, medizinische und sonstige Behandlungen etc. festgehalten werden. So können eine kontinuierliche Beratung und Betreuung sichergestellt werden. Wissenschaftlich betreut wurde das Projekt von der Universität Heidelberg.

Im Jahr 2010 konnte die **OESOPHAGUS-Stiftung mit einem Festakt ihr 10-jähriges Jubiläum feiern**. In dieser Zeit förderte sie mit mehr als 372.000 Euro viele wichtige Projekte und konnte knapp 128.000 Euro als Stiftungseinlage einbringen.

Danke...

Im Jahr 2012 unterstützte die OESOPHAGUS-Stiftung KEKS mit einem **zinslosen Darlehen für das neue KEKS-Haus in Höhe von 80.000 Euro**, das bis 2020 verlängert worden ist.



2011

2012

2013

2014

2015

2016

Im Jahr 2014 stellte die OESOPHAGUS-Stiftung 80.000 Euro für ein Projekt der Grundlagenforschung zur Verfügung: „Entwicklung einer Magensonde aus einem Shape-Memory-Polymer, die das Legen substanziell patientengerecht reformiert“. Da Kinder mit Speiseröhrenfehlbildung oft recht lange auf Sonden angewiesen sind, profitieren auch sie von einer deutlichen Verbesserung des Sondenmaterials.



2017 startete das Projekt ERNICA, ein europaweites Projekt, in dem KEKS mit Organisationen aus anderen europäischen Ländern zusammenarbeitet, um bessere Vernetzung und einheitliche Standards zu schaffen. Die Stiftung unterstützt auch dieses Projekt finanziell.

Bis **2019** hat die Stiftung mit insgesamt 679.538 Euro das Medizinteam, das Nachsorge-Programm und kleinere Projekte von KEKS e.V. sowie die Forschung unterstützt. Bei ihrer Arbeit zugunsten von Kindern mit Speiseröhrenfehlbildung ist unsere Stiftung auf die vielen kleinen und großen Spenden unserer Förderer, aber auch auf die Zuwendungen durch andere Stiftungen angewiesen. Vielen Dank allen, die zu diesem Erfolg beigetragen haben. Nur mit dieser Unterstützung sind die Arbeit des Medizinteams und das Nachsorgeprojekt auch für die kommenden Jahre gesichert.

2017

2018

2019

2020

... für 20 Jahre

2018 gibt **Erika Reinhardt**, Initiatorin und Motor der OESOPHAGUS-Stiftung, nach mehr als einem Vierteljahrhundert vollem Einsatz für Kinder mit Speiseröhrenfehlbildung und deren Familien **den Vorsitz der Stiftung** ab. Sie bleibt der Stiftung als Ehrenvorsitzende aber auch weiterhin eng verbunden. Ihr **Nachfolger** wird **Professor Franz-Josef Kretz**, ehemaliger Chefarzt der Anästhesie im Olgahospital und als Mediziner bestens vertraut mit der Oesophagusatresie.

2020 ist eigentlich ein Jahr zum Feiern. 20 Jahre OESOPHAGUS-Stiftung sind ein guter Grund hierfür. Doch die Corona-Pandemie hat dies verhindert. Veranstaltungen und Konzerte mussten verschoben werden. Und auch unser Fest mit Unterstützern, betroffenen Familien und vielen Freunden unserer Stiftung kann nicht stattfinden. Die Mitglieder des Vorstands und des Stiftungsrats hoffen jedoch, im Jahr 2021 alle zu einem fröhlichen Beisammensein ganz ohne Einschränkungen begrüßen zu können.

Interview mit Erika Reinhardt

Vor 20 Jahren wurde aus dem KEKS-Förderverein heraus die OESOPHAGUS-Stiftung gegründet. Welches waren Ihre Beweggründe?

In erster Linie wollten wir mit der Gründung der Stiftung Sicherheit für alle betroffenen Kinder und Eltern schaffen. Ein Förderverein kann sich schnell wieder auflösen, eine Stiftung dagegen mit ihrer Kapitaleinlage sollte für Nachhaltigkeit sorgen. Es war uns wichtig im Vorstand des KEKS-Fördervereins, dass unsere Arbeit auch später noch Früchte trägt. Die OESOPHAGUS-Stiftung soll garantieren, dass Kinder mit Speiseröhrenfehlbildung immer Hilfe bekommen, wenn sie Hilfe brauchen. Diese Kinder liegen uns am Herzen, und das wird auch in Zukunft so bleiben.

Was ist das Besondere an dieser Stiftung?

Das Besondere an der Stiftung ist, dass wir uns direkt an betroffene Kinder wenden. Daher war es von Anfang an unser wichtigstes Ziel, mit Hilfe der Stiftung dauerhaft eine mobile Kinderkrankenschwester zu finanzieren. Diese hat sich inzwischen zu einem Medizinteam entwickelt, das telefonisch oder auch vor Ort direkte Hilfe anbietet, wenn Eltern in Not sind mit ihren Kindern.

Beim Förderverein mussten wir viele Veranstaltungen machen, um Geld herein zu bekommen, da oft nur kleine Beträge zusammenkamen, die wir dann KEKS zur Verfügung stellten. Mit der Stiftung konnten wir etwas aufbauen, eben dieses Medizinteam, das

kontinuierlich finanziert werden muss, ebenso wie das Nachsorgeprojekt. Das ist der entscheidende Unterschied.

Wir machen bei uns bis heute alles ehrenamtlich. Jeder Euro fließt in die Arbeit mit Kindern. Eine teure Verwaltung gibt es bei uns nicht. Wir sind eine kleine Stiftung. Aber gerade bei einer kleinen Stiftung muss man vieles selbst machen, um das Geld für die Projekte zusammen zu bekommen.

Förderer stehen auch bei Ihnen wahrscheinlich nicht gerade Schlange. Wie gelingt es Ihnen, genügend Mittel für ihre Projekte zu bekommen?

Natürlich ist es nicht einfach, die Leute von unserer Arbeit zu überzeugen und sie als Unterstützer zu gewinnen. Aber jeder in Vorstand und Stiftungsrat setzt sich dafür ein. Ich habe beispielsweise vor einigen Jahren 1.400 Notare angeschrieben mit der Bitte, uns zu unterstützen. Ein einziger ist uns zu Hilfe gekommen. Und diese Erbschaft hat uns als Stiftung einen Kapitalstock ermöglicht, der uns zumindest eine gewisse Sicherheit gibt, unsere Aufgaben auch in Zukunft erfüllen zu können.

Auch für unsere Veranstaltungen bekommen wir immer wieder Unterstützung. Wir hatten beispielsweise das Heeresmusikkorps 9 für sein Abschiedskonzert in der Liederhalle. Damals bekamen wir von der Firma Porsche als Geschenk für die Musiker Rucksäcke mit einem kleinen Auto und anderen Dingen drin. Das hat zum Abschied prima gepasst.



ERIKA REINHARDT, Gründerin und Ehrenvorsitzende der OESOPHAGUS-Stiftung

Wir sind auch auf Künstler zugegangen, und viele haben uns kostenlos Gemälde für unsere Versteigerungen zur Verfügung gestellt. Und natürlich hatten wir mit Lothar Späth einen großartigen Versteigerer. Besonders eine Versteigerung ist mir im Gedächtnis geblieben. Künstler haben für uns aus Gipseiern wahre Kunstwerke gestaltet. Die Begeisterung war so groß, dass innerhalb kurzer Zeit alle Eier versteigert waren und wir einen Erlös von 50.000 D-Mark verbuchen konnten. Diese waren als Grundstock zur Gründung unserer Stiftung gedacht. Der Erlös der allermeisten Veranstaltungen kam aber nach wie vor KEKS und den betroffenen Kindern zugute.

Verlassen Sie sich auf Sponsoren und Förderer oder werden Sie als Stiftung selbst aktiv, etwa mit Veranstaltungen etc.? Welche Art von Veranstaltungen bieten Sie an, und sind diese für alle offen?

Natürlich organisieren wir als Stiftung eigene Veranstaltungen. Ich denke nur an die Jazz Matinéen mit den Bigbands von Bosch und Daimler unter anderem im Theaterhaus. Aber als Veranstalter müssen wir Verträge aushandeln, vieles organisieren und natürlich in der Pause die Musikerinnen und Musiker mit Kaffee und Kuchen versorgen. Das tun wir mit

Freude, schließlich opfern sie ihren Sonntag für uns. Aber es muss eben alles gemacht sein.

Ideen hatten wir viele. So gab es zur Fußball-Weltmeisterschaft 2006 eine Versteigerung mit gebrauchten Fußbällen, die zu Kunstobjekten geworden sind. Oder wir hatten zur Einführung des Euro eine Auktion mit großen Bildern zum Thema. Da waren großartige Sachen dabei, und jede Bank hätte ein Bild ersteigern sollen. Ich habe sie sogar extra angeschrieben. Aber leider hat das nicht funktioniert. Sie sehen, manchmal ist es ganz schön schwierig, genügend Finanzmittel zusammen zu bekommen. Etwas Besonderes war auch die Modenschau im Zeppelin Carré, bei der ein Künstler phantasievolle Mode präsentierte, unterstützt von der Prima Ballerina Birgit Keil. Zudem haben viele interessante Persönlichkeiten Vorträge für uns gehalten, darunter Peter Müller, Richter am Bundesverfassungsgericht, Carl-Ludwig Thiele vom Vorstand der Deutschen Bundesbank, die Präsidentin des Landesamts für Verfassungsschutz Baden-Württemberg, Beate Bube, und der ehemalige baden-württembergische Ministerpräsident Erwin Teufel. Wir haben sehr viele unterschiedliche Veranstaltungen gemacht, aber immer ging es nur darum, Kindern mit Speiseröhrenfehlbildung zu helfen.

Momentan ist die Situation gerade auch für Stiftungen schwierig. Die Zinsen für Anlagen sind im Keller, und in wirtschaftlich schwierigen Zeiten sitzt das Geld nicht so locker. Wie sieht es bei Ihnen aus?

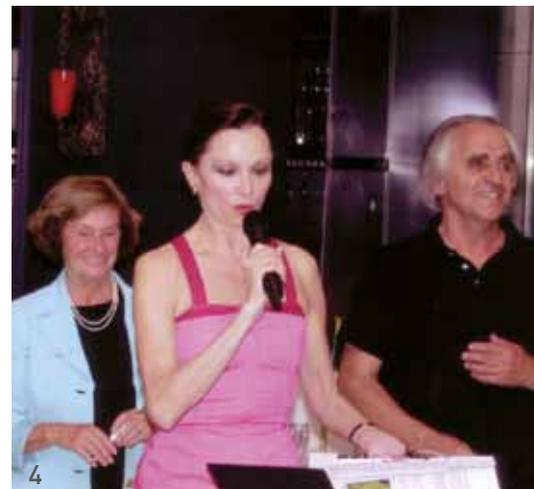
Die Situation zurzeit ist sehr, sehr schwierig. Aufgrund der Pandemie können wir keinerlei Veranstaltungen machen. Das birgt zwei Gefahren. Wir laufen zum einen Gefahr, in Vergessenheit zu geraten. Und zum anderen: Es kommt kein Geld herein. Und Zinsen gibt es auch keine. Ich wünsche mir natürlich, dass diese Pandemie endlich ein Ende findet und die Stiftung wieder nach außen auftreten kann. Es ist wichtig, an die Förderer und Sponsoren heranzutreten, um zu sagen: Wir sind da und wir brauchen Eure Unterstützung, um weiterhin Kindern mit Speiseröhrenfehlbildung helfen zu können.

Frau Reinhardt, Sie sind die Initiatorin und der Motor dieser Stiftung. Jetzt soll sie nach 20 Jahren Ihren Namen tragen. Macht Sie das auch ein bisschen stolz?

Natürlich macht es mich stolz und es ist eine große Ehre, dass die Stiftung auf meinen Namen getauft wird. Doch damit ist auch Verantwortung verbunden. „OESOPHAGUS-Stiftung“ ist sicherlich ein schwieriges Wort, aber man hat sich im Laufe der 20 Jahre daran gewöhnt. Und wichtig für die Zukunft ist, dass sich mit der „ERIKA REINHARDT-Stiftung“ nur der Name ändert. Das Anliegen, betroffenen Kindern auch in Zukunft zu helfen, bleibt. Die Kinder brauchen unser aller Hilfe.

Es war mir eine große Freude, mit meinen Mitstreiterinnen und Mitstreitern 1992 den KEKS-Förderverein e.V. gründen zu dürfen, aus dem heraus dann im Jahr 2000 die OESOPHAGUS-Stiftung hervorging. Es ist mir deshalb ein großes Bedürfnis, allen, die mich auf diesem Weg nicht nur begleitet, sondern mit mir gekämpft haben, zu danken. Es war eine schöne und erfolgreiche Zeit, die wir gemeinsam gemeistert und zum Erfolg geführt haben. Mein Dank gilt auch den vielen Sponsoren, die uns diesen Erfolg und damit die Hilfen für die vielen betroffenen Kinder erst ermöglicht haben. Herzlichen Dank Ihnen allen.

- 1. Erika Reinhardt bei der Scheckübergabe in der Daimler-Benz Niederlassung Stuttgart*
- 2. So macht spenden Spaß: Benefizabend in der Mäulesmühle*
- 3. Fußbälle werden zu Kunstobjekten: Versteigerung mit Lothar Späth zur Fußball WM 2006*
- 4. Mode wird zu Kunst bei einer Schau im Zeppelin Carrée mit Schirmherrin Prima Ballerina Birgit Keil.*
- 5. Leckerer Essen und gute Gespräche beim Abend zugunsten der OESOPHAGUS-Stiftung in Uhlbach*
- 6./7. Friedrich Merz (links neben Erika Reinhardt) eröffnete eine Vortragsreihe im Foyer der Baden-Württembergischen Bank, zu der die OESOPHAGUS-Stiftung bis heute immer wieder interessante Gäste begrüßen kann.*





Familie Arnold

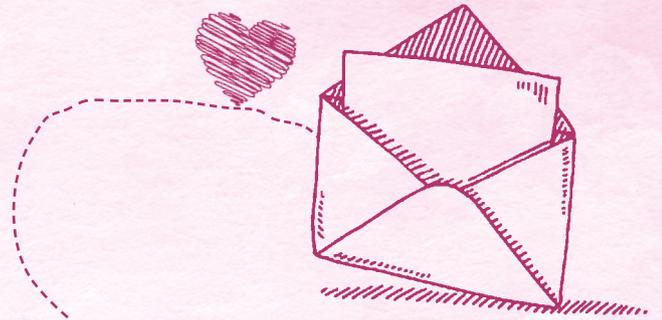
Hallo,

meine Name ist Mats und ich bin 3 Jahre alt. Neulich hat Herr Kretz bei meinem Papa angerufen und gefragt, ob ich einen Beitrag zum Jubiläum der OESOPHAGUS-Stiftung schreiben möchte. Natürlich freue ich mich sehr darüber, denn ich bin sehr dankbar, da auch ich von der Stiftung profitiert habe und möchte zu den 20 Jahren von Herzen gratulieren.

Schon in der Schwangerschaft wurden meine Eltern mit dem Thema Oesophagusatresie (bestehendes VACTERL-Syndrom) konfrontiert. Schnell war klar, dass ich nicht Zuhause zur Welt kommen kann. Das hatte sich meine Mama gewünscht. Also musste ich von Klinik zu Klinik tingeln, bis sich meine Eltern entschieden hatten, wo ich zur Welt kommen soll und behandelt werde. Außerdem habe ich mitbekommen, dass meine Eltern da schon mit dem Medizinteam von KEKS telefoniert haben.

Nach meiner Geburt war leider klar, dass es sich um eine komplexe Long-Gap-Oesophagusatresie Typ IIIB handelt. Mir war das egal, ich wusste gleich nach der Geburt, dass ich auf dieser coolen Welt bleiben

Post von Mats



möchte. Also packten meine Eltern mich nach 6 Wochen inklusive dieser nervigen Schlürfsonde ein und wir fuhren nach Hause. Vorher mussten meine Eltern noch eine Erste-Hilfe-am-Kind-Schulung machen. Hätten sie mich gefragt, hätte ich ihnen gleich sagen können, dass sie die nicht brauchen.

Nach 3 Monaten musste ich wieder ins Krankenhaus. Irgendwie freute ich mich sogar. Danach sollte ich nämlich endlich richtig essen können und den leckeren Geruch aus der Küche konnte ich jetzt ja schon eine ganze Weile. Nach insgesamt vier anspruchsvollen OP-Schritten (Foker-Methode) und komplexen Beatmungen (das behaupten die Ärzte, ich habe ja nichts mitbekommen) fand am 03.07.2017 die Anastomosierung statt und nach einem Entzug von den Beruhigungs- und Schmerzmitteln – ich kann euch sagen, der hatte es in sich – durften wir die Klinik Mitte August wieder verlassen.

Durch meine weiteren doofen Fehlbildungen und zahlreiche pulmonale Infekte, musste ich noch ganz schön oft in die Klinik. Wir waren sozusagen Dauer-gast und vom Chefarzt bis zur Putzfrau und der Kioskdame kannten uns alle.

Ehrlich gesagt hatte ich schon immer einen großen Willen, meine Eltern nennen es heute Dickkopf. Aber ich hatte auch wirklich großes Glück mit meinen tollen Ärzten, Pflégern und Therapeuten. Auch meine Krankenkasse und mein Kinderarzt sind spitze. Er hilft mir immer, was nicht alle Ösi-Kinder von sich behaupten können. Deshalb ist es super, dass man jederzeit das Medizinteam von KEKS anrufen kann. Die helfen uns Ösi-Kindern auf jeden Fall weiter.

Jetzt hätte ich fast meine große Schwester vergessen. Die hat mir am allermeisten beigebracht. Und ich kann euch sagen: Dank der Unterstützung aller, bin ich jetzt ein ganz aufgeweckter Kerl.

Macht's gut,

Euer Mats

PS: Fast hätte ich es vergessen: Das Essen ist tatsächlich so lecker wie es damals gerochen hat.



David, Matti, Tom (v. l. n. r.)



David, Tom, Matti (v. l. n. r.)

Familie Schilling

Es ist bald wieder so weit. Am 24. September feiert unser Sohn seinen inoffiziellen Geburtstag – das Datum, an dem er vor 5 Jahren abschließend in Boston, USA, operiert und ihm das zweite Mal das Leben geschenkt wurde. Wir, seine Familie, denken voller Anspannung, Freude, Angst, Glück und unendlich vielen anderen sich widersprechenden Gefühlen an dieses Datum und die Zeit danach zurück. Sie hat unser Leben verändert. Und das hätten wir allein nie geschafft. Wir hatten einen großartigen Partner an der Seite, der uns mit Rat und Tat beistand und uns unzählige Male unterstützt hat: KEKS.

Unser Weg war von Anfang an sehr steinig. David kam als eineiiger Zwilling in einer Klinik zur Welt, die zwar auf Zwillingsgeburten, nicht aber auf eine Komplikation wie die Oesophagusatresie vorbereitet war. Wir wussten vorher nicht, dass er krank sein würde und so traf uns die Diagnose wie ein Peitschenhieb. Während sein Bruder Tom schon sehr bald nach Hause zu seinem großen Bruder Matti durfte, begann für David eine Odyssee von Komplikationen und Folge-OPs. Sein Leben stand nicht nur einmal auf der Kippe und wir können bis heute nicht glauben, mit welcher Kraft unser Sohn sich immer wieder ins

Leben gekämpft hat. Als wir geglaubt hatten, er sei über den Berg, kam die niederschmetternde Diagnose: bei David hatte sich erneut eine Fistel gebildet, seine 4. innerhalb von 15 Monaten. Diesmal hatten zudem noch weitere Komplikationen dazu geführt, dass David plötzlich zu einem Fall wurde, den man so in Deutschland sehr lange nicht mehr gesehen hatte. Wir wissen nicht, was wir in dieser Zeit ohne die Unterstützung vom KEKS-Medizin-Team und der OESOPHAGUS-Stiftung gemacht hätten.

Wir hatten dort immer Ansprechpartner, die uns nicht nur zugehört, sondern auch beraten und mit medizinischem Wissen versorgt haben. Als wir uns entschlossen, unseren Sohn im Boston Childrens Hospital operieren zu lassen und dafür Spenden zu sammeln, übernahm KEKS die aufwändige Organisation und Strukturierung der Gelder – eine Aufgabe, die wir alleine, neben der Betreuung unserer gesunden Kinder und unseres kranken Kindes sowie der Planung einer langen Reise unter den schwierigen Voraussetzungen, nicht hinbekommen hätten – wir möchten KEKS dafür noch einmal sehr danken.

Ihr wart toll!

Wie durch ein Wunder ging es David innerhalb kürzester Zeit nach seiner großen OP in Boston immer besser. Er lernte noch in den USA sitzen, krabbeln und aufstehen. Ganz zu schweigen von essen und trinken – alles Dinge, die vorher für ihn unmöglich gewesen waren. Wir hätten das nie zu träumen gewagt.

Gestern kam David weinend zu mir gerannt. Er ist jetzt sechs und probiert sich, neben seinem großen Hobby Fahrrad fahren, gern auch am Skateboard aus. Er hatte sich den Arm aufgeschürft und blutete ein wenig. Ich habe ihn getröstet, aber war auch sehr dankbar – darüber, dass er jetzt, wie alle anderen Kinder auch, über eine Schürfwunde weinen darf und nicht mehr täglich um sein Leben kämpfen muss.





Erik Weber

Erik Weber

Hallo,

ich heiße Erik Weber und bin im Jahr 2000, dem Gründungsjahr der OESOPHAGUS-Stiftung, geboren. Und als sogenanntes KEKS-Kind, das vor zwanzig Jahren mit einer Oesophagusatresie auf die Welt gekommen ist, der Stiftung verbunden.

Die ersten Jahre meiner Kindheit waren vor allem für meine Eltern hart. Nach meiner Geburt war ich elf Monate lang komplett in der Uni-Klinik. Und bis ich zwei Jahre alt war, wurde ich per Magensonde ernährt. Danach musste ich erst einmal lernen, was Essen überhaupt ist. Die regelmäßigen Kontrollen und auch die Steckenbleiber mit Essen im Hals, mit denen ich bis ins Grundschulalter immer wieder zu kämpfen hatte, waren nicht immer einfach. Aber rückblickend kann ich nur sagen, dass die Ärzte und meine Eltern alles richtig gemacht haben.

Ich bin wie alle anderen Kinder in den Kindergarten und die Grundschule gegangen, war in mehreren Sportvereinen angemeldet und konnte ganz normal

mit meinen Freunden draußen spielen. 2017 habe ich als Stufenbester meinen Realschulabschluss gemacht und dieses Jahr auch ein hervorragendes Abitur geschrieben. Darauf bin ich schon ein bisschen stolz.

Trotz meiner Erkrankung habe ich mich nie in irgendeiner Form körperlich beeinträchtigt gefühlt und konnte immer mit allen anderen Gleichaltrigen locker konkurrieren. Auch im Sportunterricht in der Schule habe ich immer regulär und mit Erfolg teilgenommen. Als Hobbys betreibe ich seit sechs Jahren Taekwondo und Zirkeltraining im Verein. Das macht richtig Spaß. Und in diesem Herbst beginne ich mein Studium im Studiengang „Biodiversität und Ökologie“ in Göttingen.

Das einzige, was ich von meiner Krankheit heute noch merke, ist der Reflux, den ich aber durch Dauermedikation mit Magensäurehemmern im Griff habe.

Ich möchte gerne alle Eltern von Kindern mit diesem

Krankheitsbild Mut zusprechen und sie darin bestärken, ihre Kinder ganz normal großzuziehen. Es gibt aus meiner Sicht nichts Schlimmeres, als einem Kind einzureden, es könnte etwas auf Grund einer Einschränkung nicht schaffen. Ermutigen Sie als Eltern ihre Kinder also früh, verschiedene Sportarten auszuprobieren und körperlich aktiv zu werden. Ich kann nur sagen, dass es mir persönlich körperlich geholfen, aber auch mein Selbstbewusstsein extrem gestärkt hat.

Liebe Grüße und die besten Wünsche für die nächsten 20 Jahre
Erik

you're NEVER
TOO YOUNG TO
DREAM BIG



Grüßwort

ANKE WIDENMANN-GROLIG

Leitung der Geschäftsstelle, KEKS

Liebe Erika Reinhardt,
lieber Stiftungsvorstand,
sehr geehrter Stiftungsbeirat,

zwei Jahrzehnte OESOPHAGUS-Stiftung sind auch zwei Jahrzehnte gemeinsame Arbeit für und mit KEKS, der Patienten- und Selbsthilfeorganisation für Kinder und Erwachsene mit kranker Speiseröhre.

Als Erika Reinhardt bei unserer KEKS-Mitgliederversammlung im Jahr 2000 ihre Idee einer Stiftungsgründung vorgestellt hatte, da war das Vorhaben, aus den Mitteln des ebenfalls von ihr gegründeten KEKS-Fördervereins die OESOPHAGUS-Stiftung zu gründen, nicht unumstritten.

Entgegen mancher Bedenken hat Erika Reinhardt mit dieser Stiftung Weitsicht bewiesen und seither schrittweise Projekte und Infrastruktur von KEKS in wachsendem Umfang finanziell unterstützen können. Wir sind sicher – ohne ihre Stiftungsarbeit wäre das nicht in gleicher Weise möglich gewesen.

Darüber hinaus hat die OESOPHAGUS-Stiftung bis heute immer wieder ihre politischen Kontakte KEKS zur Verfügung gestellt, um mit uns im Gesundheitssystem Verbesserungen bei der Versorgung von Menschen mit angeborenen oder erworbenen Speiseröhrenerkrankungen zu suchen. Inzwischen arbeiten wir dank der medizinischen Expertise von Herrn Prof. Kretz auch inhaltlich Seite an Seite für eine Zertifizierung der Versorgung von Patient*innen mit korrigierter Oesophagusatresie.

Gemeinsam haben KEKS und die OESOPHAGUS-Stiftung viele Schlachten geschlagen, so manchen Diskurs über die Ausrichtung der KEKS-Arbeit geführt und schon sehr viel erreicht. Das KEKS-Medizinteam, das professionell KEKS-Familien aber auch Pflegekräfte, Therapeuten und Ärzte berät, wäre ohne die OESOPHAGUS-Stiftung nicht finanzierbar gewesen. Das KEKS-Nachuntersuchungsprojekt mit dem Nachuntersuchungsbuch und dem angeschlossenen Register stößt inzwischen international auf großes Interesse.



JANINE FLECK

1. Vorsitzende, KEKS



STEFANIE LORENZ

2. Vorsitzende, KEKS

Nie war die OESOPHAGUS-Stiftung nur eine Förderin. Immer waren auch die Geschichten und Anliegen der Menschen in und um KEKS von der Stiftung zugewandt begleitet. KEKS konnte sich immer auf die Stiftung verlassen, auch in Krisenzeiten wurde uns schnell und unbürokratisch geholfen.

Die Menschen, die die OESOPHAGUS-Stiftung in den vergangenen 20 Jahren auf- und ausgebaut haben, teilen unsere Werte von Menschlichkeit und Hilfsbereitschaft. Der Wille, kranken Kindern und ihren Familien Hilfe zur Selbsthilfe zukommen zu lassen, eint uns genauso, wie der Wunsch nach nachhaltigem und ressourcenschonendem Handeln. Und so war es selbstverständlich gewesen, dass die OESOPHAGUS-Stiftung dem KEKS-Haus die bisher nicht finanzierbare Photovoltaik-Anlage spendiert hat. Das dazugehörige E-Auto konnte von einem Förderer und der OESOPHAGUS-Stiftung gemeinsam organisiert werden. So bleibt dank kostenlosem Solarstrom mehr Geld für unsere KEKS-Arbeit.

KEKS sagt Danke für zwei Jahrzehnte unermüdliche Unterstützung und gedeihliche Zusammenarbeit. Im Namen aller KEKS-Familien wünschen wir den Verantwortlichen der OESOPHAGUS-Stiftung weiterhin eine glückliche Hand und viel Erfolg für die nächsten Jahrzehnte, auch wenn die Stiftungsarbeit in Zeiten von Minus-Zinsen kompliziert bleibt.

Wir freuen uns auf die anstehenden gemeinsamen Projekte und Vorhaben.

Ihre
Janine Fleck
Stefanie Lorenz
Anke Widenmann-Grolig

www.keks.org

*Sonnengruss: Eine Solaranlage
versorgt das KEKS-Haus (Fotomontage)*





20 Jahre OESOPHAGUS-Stiftung – 20 Jahre Innovation bei der Behandlung der Oesophagusatresie

UNIV.-PROF. DR. MED. OLIVER MUENSTERER

Direktor der Kinderchirurgischen Klinik und Poliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital, Ludwig-Maximilians Universität München

Die Behandlung der Oesophagusatresie hat in den letzten zwei Jahrzehnten eine dramatische Entwicklung erfahren. Während in den ersten 60 Jahren nach der ersten erfolgreichen Korrektur einer Oesophagusatresie die offene Operation über einen relativ großen Zugang durch die Rippen erfolgte, wurden danach eine Fülle von neuen, weniger invasiven Ansätzen entwickelt.

Kurz vor der Jahrtausendwende wurde in Berlin die erste thorakoskopische Korrektur der Oesophagusatresie durchgeführt, kurz darauf auch der thorakoskopische Verschluss einer tracheoösophagealen Fistel. Bei diesen „Schlüssellochtechniken“ ist keine Eröffnung des Brustkorbs durch einen Zwischenrippenschnitt erforderlich, sondern die Operation wird über mehrere kleine (3-5mm große) Zugänge durchgeführt.

Parallel zu dieser Entwicklung kamen neue Methoden auf, die langstreckige Oesophagusatresie zu behandeln. Neben den schon bekannten Interpositionen von Magen, Dünn- und Dickdarm wurde versucht, durch Traktion an der Speiseröhre Wachstum zu induzieren. Dadurch konnte in vielen Fällen die Speiseröhre erhalten werden, auch wenn diese Tech-

nik manchmal mit schwerwiegenden Komplikationen einhergehen kann. In letzter Zeit wurden außerdem Anastomoseverfahren durch Magnetkompression entwickelt und angewendet. Bei solchen braucht ein Chirurg die Verbindung der beiden Speiseröhrenden nicht mehr mit Nähten zusammenzufügen, sie bildet sich durch den durch die Magneten ausgeübten Druck auf das Gewebe quasi von selbst. Dadurch kann die Operationszeit bei den sehr labilen Patienten verkürzt werden.

Neben diesen technischen Entwicklungen hat sich auch die Betreuung der Kinder mit Oesophagusatresie weiterentwickelt. Wir haben über die Zeit gelernt, dass die Erkrankung nicht als losgelöstes Problem verstanden werden darf, sondern dass Kinder mit Oesophagusatresie in vielerlei Hinsicht spezielle Bedürfnisse haben, die einen ganzheitlichen Ansatz erfordern. Im optimalen Fall wird ein Patient mit Oesophagusatresie daher nicht nur von Kinderchirurgen weiterbetreut, sondern gleichzeitig von Spezialisten wie pädiatrischen Gastroenterologen und Pneumologen, sowie von Logopäden, Ergotherapeuten, Physiotherapeuten und Sportmedizinern, selbstverständlich unter der heimatnahen Koordination eines kompetenten, vertrauensvollen Kinderarztes.

Kinderchirurgie



PROF. DR. HELMUT LOCHBÜHLER
Ärztlicher Direktor a. D., Olgahospital

Wir verstehen zunehmend, dass Komorbiditäten wie gastroösophagealer Reflux mit eventuell daraus resultierender Entzündung und Veränderung der Speiseröhrenschleimhaut frühzeitig erkannt und behandelt werden müssen. Außerdem weisen diese Patienten ein höheres Risiko auf, an Schluckstörungen, Motilitätsstörungen, Wachstumseinschränkungen oder aber auch sonst seltenen Erkrankungen wie der eosinophilen Ösophagitis zu leiden.

Da Patienten mit Oesophagusatresie im Normalfall heute das Erwachsenenalter erreichen, ist eine Transition mit frühzeitiger Anbindung an die Erwachsenenmediziner notwendig. Auch dieser Punkt wurde in den letzten Jahren erkannt und thematisiert.

Gleichzeitig hat sich die Struktur der kinderchirurgischen Versorgung in Deutschland problematisiert, indem mittlerweile mehr als 100 kleine kinderchirurgische Einheiten entstanden sind. Aufgrund der Verteilung von wenigen Patienten auf viele Kliniken sinkt die individuelle Behandlungserfahrung. Dadurch wird es immer schwieriger, entsprechende Kompetenz aufrechtzuerhalten und an die nächste Generation von Kinderchirurgen weiterzugeben.

Trotzdem blicken wir mit Optimismus in die Zukunft. Die Behandlungsstrategien werden individueller und schonender für den Patienten. Es ist eine Weiterentwicklung der Magnetanastomose zu erwarten. Alternativ werden kleinere Stapler, also chirurgische Klammernahtgeräte, die Arbeit des Kinderchirurgen erleichtern. Ferner wäre die Entwicklung von verlässlichen, endoskopischen Verfahren zum Verschluss von tracheoösophagealen Fisteln zu begrüßen.

Außerdem hoffen wir, dass sich die Versorgung der Oesophagusatresie entgegen dem aktuellen Trend in Zukunft auf eine sinnvolle Anzahl von Kompetenzzentren konzentriert, die alle oben angegebenen Aspekte verbinden, zum Wohl der betroffenen Kinder.

Die OESOPHAGUS-Stiftung hat in den vergangenen 20 Jahren auf Initiative von Frau Erika Reinhardt die Betreuung operierter Kinder und deren Familien, insbesondere in deren häuslicher Umgebung, tatkräftig unterstützt. Mit größtem persönlichen Einsatz hat sie Mittel eingeworben, um die Nachsorge für diese Kinder im familiären Umfeld zu verbessern. Dafür gebührt ihr auch von unserer Seite großen Dank und große Anerkennung.



PROF. DR. EVELYN KATTNER

ehem. Chefärztin Neonatologie
Kinderklinik auf der Bult, Hannover

20 Jahre OESOPHAGUS-Stiftung – nicht nur Anlass, der Stiftung für ihr Wirken herzlich zu danken, sondern auch Grund genug, darüber nachzudenken, was die Neonatologie dazu beitragen konnte, dass heute fast alle Kinder mit dieser schweren Fehlbildung, zum Teil noch verbunden mit anderen schweren Fehlbildungen, überleben können.

Die Diagnose der angeborenen Oesophagusatresie wird mit verbesserter Erfolgsquote durch die vorgeburtliche Ultraschalluntersuchung gestellt, aufgrund des Leitsymptoms der zu großen Fruchtwassermenge. Die vorgeburtliche Diagnostik erlaubt die frühe Aufklärung der Eltern über die weiteren Maßnahmen und die Geburt in einem Perinatalzentrum mit ausgewiesener kinderchirurgischer und intensivmedizinischer Expertise.

Die früher übliche generelle Prüfung der Durchgängigkeit der Speiseröhre mit einer Magensonde bei der Neugeborenen-Erstuntersuchung bleibt heute den Kindern erspart, nur bei Hinweisen wie fehlendem Schlucken von Fruchtwasser und Speichel sowie bei gurgelnder Atmung wird die Durchgängigkeit gezielt geprüft. Bestätigt wird die Diagnose unver-

Neonatologie

ändert mit einer einfachen Röntgenaufnahme nach der Geburt, manchmal unter Zuhilfenahme von etwas Kontrastmittel.

Der Speichel, der ja nicht geschluckt werden kann, wird über eine Schlürfsonde aus dem Rachen abgesaugt, damit er nicht die Luftwege verstopft. Die Nährstoffzufuhr erfolgt zunächst über einen kleinen Venenkatheter.

Hat ein Frühgeborenes eine Oesophagusatresie, besteht heute die Möglichkeit, die Hauptoperation auf einen späteren Zeitpunkt zu verschieben, was die Prognose der Kinder weiter verbessert hat. Es wird zunächst nur die meist vorhandene Fistel zwischen dem unteren Oesophagusstumpf und der Luftröhre (oder auch mehrere) verschlossen, so dass durch den zurücklaufenden Magensaft keine Gefahr mehr für das zarte Lungengewebe besteht. Die Ernährung erfolgt durch die Bauchdecke über eine kurze Sonde direkt in den Magen. Jetzt kann das Kind erst einmal heranwachsen, die Organe können reifen und die später durchgeführte Operation verläuft komplikationsfrei.



DR. MATTHIAS VOCHEM

Ärztlicher Direktor, Päd. 4, Neonatologie,
Klinikum Stuttgart / Olgahospital

Die früher häufigen Bougierungen in Narkose zur Aufdehnung von Engstellen im Operationsbereich sind nur noch vereinzelt erforderlich.

Interessant ist der Aspekt der „Scheinfütterung“. Damit Kinder, die auf die operative Rekonstruktion des Oesophagusschlauches warten müssen, ihre angeborenen Saug- und Schluckreflexe nicht verlieren, lässt man sie die Muttermilch trinken und saugt die Milch über die Schlürfsonde im Rachen wieder ab. Erstaunlicher- und erfreulicherweise kommt es dabei nicht zu Milchaspirationen in die Lunge. Dadurch lassen sich langwierige Behandlungen von Trinkstörungen minimieren.

Eine Nachbetreuung der wegen einer Oesophagusatresie operierten Kinder ist lebenslang notwendig, auch unter Einbeziehung der Kolleginnen und Kollegen aus den Fächern (Kinder-)Pulmonologie und Gastroenterologie. Durch die intensive interdisziplinäre Kooperation von Kinderchirurgen, Neonatologen und Kinderanästhesisten wird die Oesophagusatresie heute bei niedrigen Komplikationsraten immer erfolgreich zu behandeln sein.

Schwerpunkte der zukünftigen interdisziplinären Arbeit sehen wir in Maßnahmen zur Verbesserung der Luftröhrenprobleme (Tracheomalazie), in der Standardisierung und Wahl von Operationsmethoden und dem postoperativen Management wie notwendiger Zeiten ohne Nahrungszufuhr, Beatmungsdauer, Art und Dauer von Drainagen und der Antibiotikatherapie.

Der OESOPHAGUS-Stiftung danken wir herzlich für die kontinuierliche Unterstützung von KEKS e.V., dem Elternverband der Kinder mit Oesophagus-Fehlbildungen.



DR. KARIN BECKE-JAKOB

Chefärztin der Abteilung für Anästhesie
Cnopfsche Kinderklinik, Nürnberg

Kinder mit Oesophagusatresie haben heute eine nahezu 100%-ige Überlebenschance – das war leider nicht immer so. Noch in den 1950er Jahren starb mehr als ein Drittel der Kinder, insbesondere im Rahmen der Operation und der unmittelbaren postoperativen Situation.

Erst mit den Fortschritten der diagnostischen und operativen Techniken und mit der Entwicklung der (Kinder-)Anästhesie und neonatologischen Intensivmedizin als eigenständige Disziplinen verbesserte sich das Outcome der Kinder spürbar und messbar.

Die dafür zugrunde liegenden Entwicklungssprünge im Bereich der Anästhesie und Intensivmedizin waren vor allem das gewachsene Know-How der behandelnden Teams mit ihrem Verständnis für die spezielle Physiologie von Neugeborenen, sowie die Atemwegsendoskopie und die Verfügbarkeit von entsprechendem apparativem Equipment. Mittels moderner, hochentwickelter Endoskope kann heutzutage problemlos praktisch jede noch so kleine ösophago-tracheale Fistel bereits vor der Operation dargestellt werden. Der Chirurg hat dadurch Klarheit bezüglich der anatomischen Verhältnisse und auch

Anästhesie

Beatmungsprobleme während der Narkoseeinleitung sind signifikant seltener ein Problem. Die heutzutage verwendeten Narkose- und Intensivbeatmungsgeräte sind technisch hochdifferenziert und auch für den Einsatz bei Früh- und Neugeborenen optimal geeignet. Nebenwirkungen durch die Beatmung sind selten, und ein postoperatives Lungenversagen kann in der Regel zuverlässig vermieden werden.

Der wesentliche Faktor aber, der das Outcome der Kinder verändert hat, ist nach unserer Meinung die Gesamt-Expertise des Behandlungsteams. Neben der individuellen Kompetenz aller an der Behandlung beteiligten Personen und Berufsgruppen ist es vor allem die Zusammenarbeit und die institutionelle Expertise, die den Erfolg bei der Behandlung einer so seltenen und speziellen Krankheit ausmacht. Neben ausreichender Erfahrung und Routine durch entsprechende Fallzahlen zählt dazu die interdisziplinäre Kommunikation, das Vorhandensein von altersspezifischem Equipment, kind- und elterngerechten Räumlichkeiten, Standard-Handlungsanweisungen für alle Abschnitte der Behandlung und natürlich die kontinuierliche Aus-, Fort- und Weiterbildung in den einzelnen Bereichen.



DR. MICHAEL LASCHAT

Leitender Oberarzt Kinderanästhesie,
Kliniken Köln

Multiprofessionelle Kompetenzzentren sind für Kinder mit speziellen Erkrankungen wie der Oesophagusatresie ein Muss!

Die OESOPHAGUS-Stiftung hat in den vergangenen 20 Jahren auf Initiative von Frau Erika Rheinhardt die betroffene Kinder und deren Familien engagiert und tatkräftig unterstützt. Gemeinsam mit allen beteiligten Fachdisziplinen der Kindermedizin dankt die Kinderanästhesie dafür von Herzen und wünscht für die Zukunft alles Gute!



PROF. DR. CHRISTIAN SITTEL

Ärztlicher Direktor
Klinik für Hals-, Nasen-, Ohrenkrankheiten,
Plastische Operationen, Klinikum Stuttgart



DR. DIANA DI DIO

Oberärztin
Klinik für Hals-, Nasen-, Ohrenkrankheiten,
Plastische Operationen, Klinikum Stuttgart / Olgahospital

HNO

Die unmittelbar benachbarten Organe Oesophagus und Luftröhre sind nicht selten gleichzeitig von syndromalen oder postoperativen Veränderungen betroffen. Zum Beispiel können Fehlbildungen des Oesophagus vergesellschaftet sein mit Spaltbildungen im Kehlkopfbereich. Auch Verengungen der Luftröhre kommen, sowohl auf dem Boden von intubationsbedingten narbigen Stenosen oder durch angeborene Fehlbildungen vor. Darüber hinaus können die in unmittelbarer Nähe von Speise- und Luftröhre verlaufenden Nervi recurrentes, welche die Beweglichkeit der Stimmlippen im Kehlkopf sicherstellen, bei Interventionen am Oesophagus Schädigungen erfahren.

Am Klinikum Stuttgart konnte in den letzten 12 Jahren das bundesweit mit Abstand größte Zentrum für kindliche Atemwegs Chirurgie etabliert werden, mit

Fallzahlen auf dem Niveau wie die großen europäischen Zentren in London, Paris und Lausanne. Daher können für nahezu sämtliche Fragestellungen, die den kindlichen Atemweg betreffen, konservative oder operative Lösungen gefunden werden, die mit hoher Wahrscheinlichkeit eine funktionelle Rehabilitation ermöglichen. In diesem Sinne steht die Abteilung für pädiatrische HNO-Heilkunde sehr gerne als Partner für Kinder mit Oesophaguserkrankungen zur Verfügung, genauso wie wir die Expertise der interdisziplinären Behandlungsgemeinschaft für Probleme der Speiseröhre oft und dankbar in Anspruch nehmen.

Wir möchten daher sowohl der OESOPHAGUS-Stiftung, KEKS e.V. und allen Kollegen für die stets konstruktive und patientenorientierte interdisziplinäre Zusammenarbeit herzlich danken.

Pneumologie



DR. STEPHAN ILLING

Kinderarzt und Kinderpneumologe,
Oberarzt für Pädiatrische Pneumologie und Allergologie am Olgahospital a. D.

Die ersten **20 Jahre OESOPHAGUS-Stiftung** sind eine Erfolgsstory, sehr viele Kinder mit Oesophagusatresie und ihre Familien haben direkt oder indirekt von der Stiftung profitiert.

In diesen 20 Jahren haben wir gelernt, dass die Versorgung von Kindern mit Oesophagusatresie eine **Gemeinschaftsaufgabe** ist. Voraussetzung für den Erfolg ist, dass ein erfahrenes kinderchirurgisches Team den Grundstein für einen günstigen Verlauf legt, dass das Neugeborene auf ein gut eingespieltes Team in der Neonatologie trifft, mit ärztlicher und vor allem pflegerischer Kompetenz.

In diesen 20 Jahren haben sich vor allem an einigen größeren Kliniken gute Strukturen zur Nachsorge entwickelt. Aktionen wie das Nachsorgebuch wären ohne die Stiftung nicht möglich gewesen. Folgeschäden und Spätkomplikationen können zunehmend vermieden werden, wenn die Kinder nach diesen Regeln behandelt und nachuntersucht werden.

Wie so oft sind diese Erkenntnisse, Regeln und Vorschläge Stück für Stück aus persönlichen Erfahrungen zusammengetragen worden. Auch mir ist es so gegangen, als ich vor vielen Jahren die ersten KEKS-Kinder mit „Asthma“ in die kinderpneumologische Sprechstunde überwiesen bekam und dann von und mit diesen Kindern und Jugendlichen gelernt habe, was die eigentlichen Probleme sind.

Die Operationen und die Versorgung in den ersten Lebenswochen mag standardisiert und wissenschaftlich gut begründet sein. Für die langfristige Nachsorge gibt es solche Erfahrungen noch viel zu wenig. Es ist das erklärte Ziel der OESOPHAGUS-Stiftung, Strukturen zu fördern, damit solche Erfahrungen gebündelt werden und daraus gesichertes Wissen entsteht. Durch den gemeinsamen Austausch und vor allem durch eine Zentralisierung der Versorgung lassen sich dann Leitlinien entwickeln, die irgendwann auch wissenschaftlich Bestand haben. Eine ganz wichtige Entwicklung hat sich dadurch ergeben, dass die ÖA-Patienten erwachsen werden und dann auch weiterhin spezielle Probleme und Risiken haben. Die Versorgung dieser meist noch jungen Erwachsenen steckt noch in den Kinderschuhen, und wie bei vielen anderen angeborenen oder seltenen Erkrankungen ist es nicht so einfach, Ärzte zu finden, die sich dieser Menschen gerne annehmen. Der OESOPHAGUS-Stiftung wünsche ich auch weiterhin viel Erfolg auf dem immer wieder mühsamen und steinigen Weg, die Versorgung der ÖA-Patienten aller Altersstufen zu verbessern, und damit die Lebensqualität der uns anvertrauten Patienten und ihrer Familien weiter zu steigern.

Stiftungssatzung

I. NAME, RECHTSFORM, SITZ DER STIFTUNG

Die Stiftung führt den Namen:
OESOPHAGUS-Stiftung für Kinder mit Speiseröhren-
fehlbildung.

Sie ist eine rechtsfähige Stiftung des bürgerlichen
Rechts und hat ihren Sitz in Stuttgart.

II. ZWECK DER STIFTUNG

Die Stiftung verfolgt ausschließlich und unmittelbar
mildtätige Zwecke nach § 53 der Abgabenordnung.
Sie unterstützt die Wissenschaft auf dem Gebiet der
Speiseröhrenfehlbildung.

Der Stiftungszweck wird insbesondere verwirklicht,
durch

- Beratung und Betreuung der Eltern sowie Auf-
wandsersatz nach Einzelfallprüfung bei besonde-
rer Bedürftigkeit speiseröhrenerkrankter Kinder,
- Einsatz für eine optimale, ärztliche und pflegeri-
sche Betreuung betroffener Kinder,
- Förderung der Forschung und Arbeit auf dem
Gebiet der Speiseröhrenfehlbildung,
- Unterstützung von Organisationen und Einrichtun-
gen, die sich in gemeinnütziger Weise dieses
Themas und der Betroffenen annehmen.

III. GEMEINNÜTZIGKEIT

Die Stiftung verfolgt ausschließlich und unmittel-
bar gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnitts
„steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung
(§ 51 bis 68 AO).

Die Stiftung ist selbstlos tätig; sie verfolgt nicht in
erster Linie eigenwirtschaftliche Ziele.

Die Mittel der Stiftung dürfen nur für die satzung-
gemäßen Zwecke verwendet werden. Es darf
niemand, auch nicht der Stifter selbst (KEKS-
Förderverein e.V.) durch Ausgaben, die nicht
dem Stiftungszweck entsprechen oder durch
unverhältnismäßig hohe Vergütungen bzw. sonstige
Vermögenszuwendungen begünstigt werden.

IV. RECHTE DER BEGÜNSTIGTEN

Über die Vergabe von Stiftungsmitteln entscheidet
der Vorstand nach pflichtmäßigem Ermessen. Ein
Rechtsanspruch auf Zuwendungen von Stiftungs-
mitteln besteht nicht.

V. STIFTUNGSVERMÖGEN, ERHALTUNG DES STIFTUNGSVERMÖGENS

Das Stiftungsvermögen beträgt zum Zeitpunkt der Stiftungsgründung 150.000.- DM. Es ist grundsätzlich ungeschmälert in seinem Wert zu erhalten. Werterhaltende oder wertsteigernde Vermögensumschichtungen sind auf der Grundlage eines entsprechenden einstimmigen Beschlusses des Vorstands und des Stiftungsrates zulässig.

Das Vermögen der Stiftung kann durch Zustiftungen oder durch steuerunschädliche Übertragungen unverbraucher Erträge und Spenden erhöht werden.

VI. VERWENDUNG DER VERMÖGENSERTRÄGE, GESCHÄFTSJAHR

Die Erträge des Stiftungsvermögens sind zur Verwirklichung des Stiftungszwecks, zur steuerunschädlichen Erhöhung des Stiftungsvermögens und zur Bestreitung der Kosten der Stiftung zu verwenden.

Das Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.

VII. ORGANE DER STIFTUNG

Die Organe der Stiftung sind:

der Vorstand
der Stiftungsrat

Die Mitglieder der Organe üben ihre Tätigkeit ehrenamtlich aus. Sie haben Anspruch auf Ersatz der ihnen entstandenen Kosten. Durch Beschluss des Stiftungsrates kann ihnen auch eine angemessene pauschale Aufwandsentschädigung gewährt werden. Dem Vorstand kann durch Beschluss des Stiftungs-

rats eine Geschäftsführung zugeordnet werden, wenn die finanzielle Ausstattung und die Aktivitäten der Stiftung dies zulassen bzw. erfordern. Die Mitglieder der Geschäftsführung dürfen nicht zugleich Mitglieder der Stiftungsorgane sein. Sie üben ihre Tätigkeit für die Stiftung im Rahmen ihres jeweiligen Beschäftigungsverhältnisses und nach den in der Geschäftsordnung festgelegten Richtlinien aus. Sie sind dem Vorstand verantwortlich und an seine Weisungen gebunden.

VIII. VORSTAND

Der Vorstand besteht aus drei Personen.

Die 3 Mitglieder des Vorstandes werden durch Beschluss des Stiftungsrates bestellt und jeweils auf 5 Jahre berufen. Wiederholte Berufung ist zulässig.

Der Stiftungsvorstand wählt aus seiner Mitte eine(n) Vorsitzende(n) und eine(n) stellvertretende(n) Vorsitzende(n), welche(r) den/die Vorsitzende in allen Angelegenheiten bei Verhinderung vertritt. Ebenso wählt der Stiftungsvorstand aus seiner Mitte eine(n) Schatzmeister.

Nach Ablauf der Amtsperiode führen die Mitglieder des Vorstandes die Geschäfte bis zur Neubesetzung fort.

Ein Mitglied des Vorstandes kann vor Ablauf seiner Amtszeit vom Stiftungsrat aus wichtigem Grund abberufen werden.

Endet das Amt eines Mitgliedes des Vorstandes, sei es durch Amtsniederlegung, Tod oder Abberufung, so wird für den Rest der laufenden Amtszeit ein(e) Nachfolger(in) berufen.

IX. AUFGABEN DES VORSTANDES, BESCHLUSSFASSUNG

Der Vorstand vertritt die Stiftung gerichtlich und außergerichtlich. Er hat die Stellung eines gesetzlichen Vertreters und handelt durch den Vorsitzenden/die Vorsitzende oder den Stellvertreter/die Stellvertreterin und mindestens einem weiteren Vorstandsmitglied.

Der Vorstand erledigt alle laufenden Angelegenheiten der Stiftung. Er ist zur gewissenhaften und sparsamen Verwaltung des Stiftungsvermögens und der sonstigen Mittel verpflichtet.

Zu seinen Aufgaben zählen:

- die Verwaltung des Stiftungsvermögens einschließlich der Buchführung und Aufstellung der Jahresabschlüsse
- die Verwaltungsaufgaben und laufenden Geldbewegungen der Stiftung (Einnahmen/Ausgaben)
- die Verwendung der Stiftungserträge zur Verwirklichung des Stiftungszwecks nach Maßgabe der vom Stiftungsrat aufgestellten Vergaberichtlinien
- die Wahl des/r stellvertretenden Vorsitzenden des Stiftungsvorstandes
- die Vorbereitung und Durchführung von Stiftungsveranstaltungen und sonstiger satzungsgemäßer Aktivitäten (Förderveranstaltungen, Akquisitionen etc.)
- die Wahrnehmung der Berichtspflichten gegenüber Aufsichtsbehörden, insbesondere die Erstellung der Jahresrechnung mit Vermögensübersicht sowie des Berichts über die Erfüllung des Stiftungszwecks

- die Abwicklung sämtlicher stiftungs- und steuerrechtlichen Angelegenheiten mit den zuständigen Behörden
- die Erstellung einer Geschäftsordnung sowie die Überwachung der Geschäftsführung

Der Vorstand kann den Rechenschaftsbericht (Jahresrechnung, Vermögensübersicht und Bericht über die Erfüllung des Stiftungszwecks) durch externe sachverständige Stellen (z.B. Wirtschaftsprüfer, Steuerberater oder dgl.) erstellen lassen.

Der Vorstand fasst seine Beschlüsse in Vorstandssitzungen, zu denen der/die Vorsitzende bei Bedarf rechtzeitig und unter Angabe der Tagesordnung einlädt. Der Vorstand muss einberufen werden, wenn ein Vorstandsmitglied dies verlangt. Sollen Beschlüsse im schriftlichen Umlaufverfahren gefasst werden, bedarf dies der Zustimmung aller Vorstandsmitglieder.

Der Vorstand ist beschlussfähig, wenn mindestens zwei seiner Mitglieder anwesend sind. Beschlüsse werden mit einfacher Mehrheit der abgegebenen Stimmen gefasst. Bei Stimmgleichheit entscheidet die Stimme des/der Vorsitzenden, in seiner/ihrer Abwesenheit die des Stellvertreters/der Stellvertreterin.

X. STIFTUNGSRAT

Der Stiftungsrat besteht aus mindestens 5 Mitgliedern. Die Mitglieder des Stiftungsrates werden durch Beschluss des Stiftungsrates berufen. Dabei wirken auch die Mitglieder des Stiftungsrates mit, deren Amtszeit endet, außer im Falle des Todes oder der Abberufung aus dem Stiftungsrat aus wichtigem Grund.

Die Mitglieder des Stiftungsrates sollen aus gesellschaftlichen bzw. kirchlichen Organisationen oder deren Umfeld berufen werden und/oder Personen des öffentlichen Lebens sein, die dem Stiftungszweck nahestehen.

Die Mitglieder des Stiftungsrates können nicht zugleich Mitglieder des Vorstandes sein.

Die Mitglieder des Stiftungsrates werden jeweils auf 5 Jahre berufen. Wiederholte Berufung ist zulässig.

Der Stiftungsrat kann aus seiner Mitte eine(n) Vorsitzende(n) und eine(n) stellvertretende(n) Vorsitzende(n), welche(r) den/die Vorsitzende in allen Angelegenheiten bei Verhinderung vertritt, wählen.

Ein Mitglied des Stiftungsrates kann vor Ablauf seiner Amtszeit von den übrigen Mitgliedern des Stiftungsrates aus wichtigem Grund abberufen werden; das betroffene Mitglied im Stiftungsrates hat hierbei kein Stimmrecht.

Endet das Amt eines Mitglieds des Stiftungsrates, sei es durch Amtsniederlegung, durch Tod oder Abberufung, so kann der Stiftungsrat für den Rest der laufenden Amtszeit einen Nachfolger/eine Nachfolgerin berufen; er muss dies tun, wenn ansonsten die satzungsmäßige Mindestzahl von 5 Mitgliedern des Stiftungsrates unterschritten würde.

XI. AUFGABEN DES STIFTUNGSRATES, BESCHLUSSFASSUNG

Der Stiftungsrat überwacht die Einhaltung des Stifterwillens und die Geschäftsführung durch den

Vorstand. Er entscheidet in allen grundsätzlichen Angelegenheiten und berät und unterstützt den Vorstand.

Der Stiftungsrat hat insbesondere folgende Aufgaben:

- Verfügung über das Stiftungsvermögen nach Ziffer V. dieser Satzung
- Festlegung pauschaler Aufwandsentschädigungen und Bestellung einer Geschäftsführung nach Ziffer VII. dieser Satzung
- Wahl und Abberufung von Vorstandsmitgliedern nach Ziffer VII. dieser Satzung
- Aufstellung von Richtlinien zur Vergabe von Stiftungsmitteln und Überwachung deren Einhaltung mittels eines Einspruchsrechts bei richtlinienwidrigen Vergaben (Ziffer IX. dieser Satzung)
- Bestätigung der Jahresrechnung und des Berichts über die Erfüllung des Stiftungszwecks (Ziffer IX. dieser Satzung), sofern sie nicht von einer externen sachverständigen Stelle erstellt worden sind.
- Wahl und Abwahl der Mitglieder des Stiftungsrates nach Ziffer X. dieser Satzung
- Anpassung der Stiftung an sich verändernde Verhältnisse nach den Maßgaben der Ziffer XII. und XIII. dieser Satzung.

Der Stiftungsrat ist nach Bedarf, jedoch mindestens einmal jährlich, vom Vorsitzenden/von der Vorsitzenden schriftlich und unter Angabe der Tagesordnung einzuberufen.

Der Stiftungsrat ist auch einzuberufen, wenn dies von mindestens 25 % seiner Mitglieder beantragt wird. Der Stiftungsrat ist beschlussfähig, wenn mindestens 60 % seiner Mitglieder anwesend sind.

Der Stiftungsrat fasst seine Beschlüsse mit einfacher Mehrheit der anwesenden Mitglieder, es sei denn, diese Satzung enthält besondere Regelungen. Bei Stimmgleichheit gibt die Stimme des/der Vorsitzenden den Ausschlag.

XII. SATZUNGSÄNDERUNG, ÄNDERUNGEN DES STIFTUNGSZWECKS, ZUSAMMENLEGUNG, AUFHEBUNG

Satzungsänderungen sind unter Wahrung des Stiftungszwecks und unter Beachtung des ursprünglichen Stifterwillens zulässig, wenn sich zur Aufrechterhaltung des Stiftungsbetriebs die Notwendigkeit dazu ergibt. Hierunter fallen auch Satzungsänderungen, die steuerlichen Veränderungen zu Ungunsten der Stiftung entgegenwirken sollen. Satzungsänderungen bedürfen eines Beschlusses des Stiftungsrates, der mit einer Mehrheit von mindestens zwei Drittel aller Stiftungsratsmitglieder zustande kommt.

Beschlüsse über Änderungen des Stiftungszwecks sowie über die Zusammenlegung oder Aufhebung der Stiftung sind nur zulässig, wenn die dauerhafte und nachhaltige Erfüllung des Stiftungszwecks unmöglich geworden ist oder wegen wesentlicher Veränderungen der Verhältnisse nicht mehr sinnvoll erscheint. Der ursprüngliche Wille des Stifters ist nach Möglichkeit zu berücksichtigen. Vor Beschlussfassung ist der Vorstand anzuhören. Die Beschlüsse bedürfen der Mehrheit von drei Viertel aller Mitglieder des Stiftungsrates.

XIII. VERMÖGENSANFALL

Erlischt die Stiftung, fällt ihr Vermögen an eine der Organisationen, die sich im Sinne des Stiftungszweckes für Kinder mit Speiseröhrenfehlbildung einsetzen.

XIV. STIFTUNGSBEHÖRDE

Stiftungsbehörde ist das Regierungspräsidium Stuttgart

Satzungsänderung durch Beschluss von Vorstand und Stiftungsrat, am 07. Mai 2011

Genehmigt durch das Regierungspräsidium Stuttgart, 30.06.2011

Helfen Sie mit!

WIE KANN MAN DIE STIFTUNG UND IHRE ZIELE UNTERSTÜTZEN?

Sie können die Zwecke der Stiftung unterstützen durch

- Zustiftungen
- Förderungen
- Erbschaften
- Spenden

Jede finanzielle Zuwendung ist ein Gewinn für unsere Stiftung.
Jeder Gewinn bedeutet Hoffnung für unsere Kinder.

Gerne kooperieren wir mit anderen Stiftungen, Selbsthilfeorganisationen und weiteren Partnern im Gesundheitssystem, um unsere Projekte noch erfolgreicher zu machen, unsere Erfahrungen weiterzugeben und unsere Arbeit weiter zu verbessern.

Aktuelle Informationen erhalten Sie unter
www.oesophagus-stiftung.de



EHRENVORSITZENDE
Erika Reinhardt



VORSITZENDER
Prof. Dr. med. Franz-Josef Kretz



STELLVERTRETENDE VORSITZENDE
Jutta Diebold-Appel



SCHATZMEISTER
Volker Koch

ORGANISATION
Virginia Fäser-Smolny

STIFTUNGSRAT
Eberhard Gienger MdB
Hugo Kunzi
Karin Maag MdB
Dr. med. Ulrike Mehlig
Dr. Frank Oppenländer
Susanne Wetterich

Die OESOPHAGUS Stiftung

OESOPHAGUS-Stiftung
Chopinstraße 79
70195 Stuttgart

Vertreten durch:

Prof. Dr. med. Franz-Josef Kretz, Vorsitzender
Jutta Diebold-Appel, stv. Vorsitzende
Volker Koch, Schatzmeister

Kontakt:

oesophagusstiftung@outlook.de
www.oesophagus-stiftung.de

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

Spendenkonten der Stiftung

BW Bank: BIC: SOLADEST600
IBAN: DE10 6005 0101 7441 1107 27

Volksbank am Württemberg eG: BIC: GENODES1UTV
IBAN: DE41 6006 0396 0041 1680 03

Volksbank Stuttgart eG: BIC: VOBAD633
IBAN: DE08 6009 0100 0203 1160 03

Danke!

Wir danken unseren Sponsoren und Förderern für ihre Unterstützung:



BW≡BANK



Joachim-Siebeneicher-Stiftung, Heidelberg

Lechler Stiftung, Stuttgart

Margarete Müller-Bull-Stiftung, Stuttgart

Druckerei Hanstein GmbH, Fellbach

Impressum

Herausgeber:

OESOPHAGUS-Stiftung
Chopinstraße 79, 70195 Stuttgart
oesophagusstiftung@outlook.de
www.oesophagus-stiftung.de

Artwork:

P.ART Design (www.part-design.de)

Druckerei:

Druckerei Hanstein GmbH, Fellbach

November 2020

www.oesophagus-stiftung.de