

ZWISCHENBERICHTERSTATTUNG HERZKIND NEIL aus Mauritius

Deutsches KinderZentrum für herz- und krebskranke Kinder e. V.
Universitäres Herzzentrum Hamburg-Eppendorf

Bericht:

Neil ist nun genau 4 Wochen alt und hat in dieser kurzen Zeit schon so einiges durchgemacht.

Nachdem sich Neils Gesundheitszustand noch in seiner Heimat Mauritius spontan verschlechterte, haben wir ihn mit unbürokratischer Hilfe der Condor und Lufthansa für die dringend notwendige lebensrettende Herzoperation nach Hamburg geholt.



3./4. Dezember: Ankunft Hamburg um Mitternacht

In der Nacht vom 03. auf den 4. Dezember traf Neil in einem deutlich schlechteren Zustand als erwartet in der UKE Hamburg ein und wurde sofort medizinisch versorgt. Nach den ersten Untersuchungen wurde unser Herzkind direkt auf die Intensivstation verlegt. Amanda und Jay Tanapakion, Neils Eltern, waren während der langen Reise unendlich besorgt und nun erleichtert, ihr Kind endlich in die Hände der Deutschen Herzspezialisten am Universitären Herzzentrum Hamburg Eppendorf übergeben zu können.

Neue Diagnose

Kurze Zeit später erklärte sich die Frage des „Warum“ bezüglich der gesundheitlichen Verschlechterung. Die Diagnose aus Mauritius war leider weder vollständig noch korrekt. Dadurch mussten schnell neue Behandlungsansätze her. Die Herzspezialisten am UKE berieten sich intensiv, bis Sie die für den Jungen beste Lösung gefunden hatten. Leider kam dann erschwerend ein Infekt dazu. Neils Atmung setzte aus, er musste künstlich beatmet werden. Dringendes Handeln war gefragt.

Operation und medizinische Details

Am 8. Dezember wurde der erste Eingriff durchgeführt. Ein so genanntes „Banding der Pulmonalarterie“, um die Lunge vor dem entstehenden Hochdruck zu schützen. Frühest möglich, am 10. Dezember, folgte der 2. Eingriff. Diesmal per Herzkatheter. In den Ductus Botalli wurde ein Stent eingesetzt. Diese natürliche Öffnung eines jeden Herzens verschließt sich automatisch langsam nach der Geburt. Das würde für Neil, aufgrund seiner komplexen Fehlbildung des Herzens, jedoch bedeuten, dass sein kleiner Körper nicht mehr mit sauerstoffangereichertem Blut versorgt werden könnte. Dieser Stent hält den Ductus offen und garantiert vorerst sein Überleben. Der schwierige Eingriff ist lt. Dr. Dodge – Khatami, leitender und behandelnder Kinderherzchirurg am UKE, sehr gut verlaufen. Neil wird weiterhin künstlich beatmet, bis sein zarter Körper sich wieder ein wenig erholt hat. Seine Reserven sind einfach aufgebraucht. Neil ist, das sagt das gesamte Herzteam der UKE, ein wirkliche Kämpfernatur und doch besteht immer ein unkalkulierbares Restrisiko bei einer so schweren angeborenen Herzfehlbildung.

Wie geht es weiter?

Mit diesen 2 Operationen ist es leider nicht getan. Der wichtige Eingriff, damit Neil langfristig eine Chance auf eine „normale“ Lebenserwartung hat, muss in 3 - 4 Monaten stattfinden. Diese Operation wird aufgrund der veränderten Sachlage aufwendiger und kostenintensiver. Zurzeit ist eine kombinierte Norwood + Glenn Operation geplant.

Neil muss die nächsten 4 Monate bis zur nächsten Operation in Hamburg verbleiben. Einen Flug kann er zwischenzeitlich nicht auf sich nehmen, und eine medizinische Notfallbetreuung bei Komplikationen muss zwingend gesichert bleiben. Sobald sein Zustand stabil ist, wird er voraussichtlich mit seiner Mutter ins kliniknahe Ronald McDonald-Haus umziehen. Jay Tanapakion wird mit dem älteren Sohn Dhruv (02 Jahre) und der Großmutter, die die Familie zur Betreuung des „großen Bruders“ begleitete, zwischenzeitlich nach Mauritius zurückkehren müssen.

Dhruv, gerade großer Bruder geworden, vermisst jetzt schon sein kleines Brüderchen. Er darf aufgrund der Intensivbetreuung leider nicht zu ihm.

Kosten

Wir bitten weiterhin dringend um Unterstützung vieler Menschen, damit wir für Neil alle lebensrettenden Maßnahmen finanzieren können. Jeder Tag auf der Intensivstation unter künstlicher Beatmung erhöht den ersten Kostenvoranschlag enorm. Das UKE kommt uns zwar mit Verzicht vieler üblichen Aufschläge und Honorare sehr entgegen, jedoch bleiben einige Tausend € zusätzlicher Kosten offen.

Wir brauchen Ihre Hilfe, um Neil die Chance auf jede nötige medizinische Behandlung zur Rettung seines jungen Lebens geben zu können.

Dank!

Uns, dem „Deutschen KinderZentrum für herz- und krebskranke Kinder“ ist es als Organisator der Hilfsmaßnahmen außerordentlich wichtig an dieser Stelle zu veröffentlichen, dass das gesamte Team der UKE mit Kompetenz, Zuverlässigkeit und stetiger großer Hilfsbereitschaft eine ganz besondere Hilfe ist. Dafür sind wir sehr dankbar! Auch an alle avisierten Spendenaktionen geht unser besonderer Dank. Jeder Euro zählt und hilft!

Auch Jay und Amanda Tanapakion betonen (Zitat!):

„Wir fühlen uns sehr gut aufgehoben. Schon in den ersten Gesprächen mit Herrn Dr. Dodge-Khatami haben wir gemerkt, dass man hier nicht nur Arzt, sondern auch Mensch ist – wir erfahren eine große Zuwendung, die uns in diesen Stunden und Tagen sehr viel Kraft und Zuversicht gibt!“

RÜCKFRAGEN/INTERVIEWANFRAGEN

Silvia Kuhlmann
Lt. Patientenbetreuung

Deutsches KinderZentrum für herz- und krebskranke Kinder e. V.
Telefon: 0251 / 857 - 0009
Telefax: 0251 / 857 - 1144
E-Mail: kuhlmann@deutscheskinderzentrum.de
Internet: www.deutscheskinderzentrum.de



OFFIZIELLES SPENDENKONTO FÜR NEIL

Bank für Sozialwirtschaft
(BLZ 370 205 00)
Kontonummer: 10 89 600
Kontoinhaber: Deutsches KinderZentrum e. V.

Stichwort NEIL

Alle Spenden für NEIL werden OHNE ABZÜGE der Operationskostensicherung zugeführt.

Spendenbescheinigungen können auf Wunsch ausgestellt werden. Das Deutsche KinderZentrum ist sowohl als gemeinnützig als auch als mildtätig und somit als besonders förderungswürdig anerkannt. Überschüssige Spenden werden weiteren satzungsgemäßen Aufgaben des Deutschen KinderZentrums und somit weiteren Kindern zugute kommen.
E-Mail: info@deutscheskinderzentrum.de