



Gut anlegen im LichtHafen

Eine Investition in die Zukunft

„Wir können
den Wind nicht ändern,
aber die Segel anders setzen.“

Aristoteles



42 Seiten voller Tradition und Innovation, Visionskraft und Umsetzungsstärke – danke, dass Sie uns Ihre Aufmerksamkeit und Zeit schenken.

Vorwort von Prof. Dr. Boris Zernikow

Vom Kinderpalliativzentrum zum LichtHafen:
Unsere Reise zur umfassenden Versorgung von
schwerstkranken Kindern mit komplex
chronischen Erkrankungen **04–05**

Die Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln

Regional eingebunden, überregional wirkend und
vernetzt mit der Universität Witten/Herdecke –
das sind wir! **06–09**

Ausgezeichnete Medizin, ein Gewinn für alle

Warum uns unser Klinikmotto „Innovation aus
Tradition“ aus dem Gründungsjahr 1946 bis
heute leitet. **10–11**

Das Kinderpalliativzentrum Datteln

Vorbilder hatten wir bei Gründung keine – umso
schöner ist es, dass wir heute für viele andere
eines sind. **12–21**

Der LichtHafen

Ein Operationszentrum für junge Menschen mit
komplex chronischen Erkrankungen: Vision,
Wirklichkeit und Wünsche **22–25**

Mut zur Lücke?

Ein Leuchtturm-Projekt am Gesundheitsstandort
Nordrhein-Westfalen und seine herausfordernde
Finanzierung **26–33**

Elternstimmen

Betroffene Eltern erzählen, warum der LichtHafen
Erleichterung bringt und Hoffnung spendet. **34–35**

Gut anlegen im LichtHafen

Unterstützung durch das Miteinander: Was wir
uns wünschen und was wir für Sie und Ihr
Unternehmen tun können. **36–40**

Ihre Anrechner:innen

Prof. Dr. Boris Zernikow, Nicole Sasse und
Sigrid Thiemann sind für Sie da. **41**



BEWEGENDE BILDER

Hier geht es auf direktem Weg zu zwei
Filmen, die den LichtHafen schnell
erklären. Lernen Sie unser europaweit
einzigartiges Projekt in 3 Minuten und
50 Sekunden kennen.

Im zweiten Film erklären
betroffene Eltern, welche
Erleichterung der LichtHafen
in Zukunft für sie und ihre
Kinder bringen wird.



Gut anlegen im LichtHafen

Gemeinsam das Ziel erreichen – Jede:r Einzelne kann helfen.

**Sehr geehrte Leserin:innen,
liebe Freund:innen des LichtHafens,
des Kinderpalliativzentrums und der
Vestischen Kinder- und Jugendklinik,**

Ziel der Palliativversorgung schwerstkranker Kinder und Jugendlicher ist, die leidvollen Krankheitssymptome zu verringern und die Lebensqualität der gesamten Familie so lange wie möglich zu erhalten. Vor rund zwölf Jahren haben wir hier an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik gemerkt, dass wir mit der ambulanten Palliativversorgung häufig an die Grenzen des Machbaren stoßen. Wir hatten eine Vision: Was wäre, wenn es einen speziellen Ort gäbe, der schwerkranken Kindern und ihren Familien in Krisensituationen eine palliative Versorgung auf höchstem Niveau und mit größtmöglicher Sicherheit bieten würde? Und der für sie gleichzeitig ein echtes „Zuhause auf Zeit“ sein könnte?

Es gab kein Vorbild, keinen Leitfaden. Niemand hatte Erfahrung damit, solch einen Ort zu gestalten und auszustatten. Also gingen wir mutig und voller Tatendrang voraus. Wir fanden „unseren Weg“, der uns im Jahr 2010 zum Ziel führte: Das europaweit erste Kinderpalliativzentrum konnte eröffnet werden – mitten im Ruhrgebiet, an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik in Datteln!

Unter der Maxime **„Leid lindern – Leben gestalten“** wurden seitdem mehr als 700 Kinder und ihre Familien durch unser multiprofessionelles Team versorgt. Unser pädiatrisches Palliativzentrum ist zu einer Anlaufstelle für Kinderpalliativmediziner:innen aus der ganzen Welt geworden, die mit und von uns lernen, damit sich die Versorgung der schwerstkranken Kinder stetig verbessert.

Seit 2010 ist viel geschehen. Wir sind mit neuen Problemen konfrontiert, gleichzeitig hat sich die Medizin weiterentwickelt. Die Zahl der Patient:innen, die antibiotika-resistente Bakterien tragen (sogenannte Krankenhauskeime), steigt stetig an. Neue Behandlungsmöglichkeiten lassen sich oft nur durch einen operativen Eingriff umsetzen. Um die jungen Patient:innen mit ihren Familien auch in Zukunft bestmöglich versorgen zu können, haben wir uns im Jahre 2018 ein neues Ziel gesteckt: den Bau eines Operationszentrums für junge Menschen mit komplex chronischen Erkrankungen mit Namen **LichtHafen!**

Stück für Stück sind wir unserem Ziel nähergekommen. Dank einer Förderung der NRW-Landesregierung in Höhe von 6,5 Mio. Euro und der großzügigen Unterstützung durch die RTL-Stiftung „Wir helfen Kindern“ in Höhe von 1 Mio. Euro konnte der LichtHafen auf dem Dach des Kinderpalliativzentrums Stein für Stein wachsen. Im März feierten wir zusammen mit NRW-Gesundheitsminister Karl Josef Laumann und unserer Schirmherrin Inka Bause Richtfest. Doch auch der LichtHafen bleibt von den Auswirkungen des aktuellen Zeitgeschehens nicht verschont. Die mit der Coronapandemie einhergehenden Lieferengpässe bei Baumaterialien und die immensen Preissteigerungen treffen auch uns hart. **Doch die Segel streichen, wenn der Wind besonders bläst? Nicht mit uns!**

Trotz modifizierter Ausgaben und der großzügigen Unterstützung einzelner privater Spender:innen stehen wir aktuell vor einer **Finanzierungslücke von rund 600.000 Euro**. Deshalb suchen wir nach starken Partner:innen, die gemeinsam mit uns die Segel neu setzen und dieses visionäre Pionierprojekt in den sicheren Hafen – den

LichtHafen – steuern. Tragen Sie mit Ihrer Unterstützung dafür Sorge, dass Kinder mit sehr seltenen und schweren Erkrankungen aus ganz Deutschland nicht länger risikoreiche Wege und lange Wartezeiten in Kauf nehmen müssen, wenn sie einen operativen Eingriff benötigen. Helfen Sie, dass diese Kinder vor und nach einem operativen Eingriff direkt vor Ort optimal versorgt sind – und auch dann, wenn sie völlig unverschuldet und ohne eigenes Zutun Krankenhauskeime tragen.

Setzen Sie mit uns die Segel neu und legen Sie im LichtHafen gut an! Ihre Spende für den LichtHafen ist in doppelter Hinsicht eine gewinnbringende Anlage: für die jungen Patient:innen und ihre Eltern, die nach oft unwegsamen und stürmischen Zeiten im LichtHafen endlich einen sicheren Ort für den notwendigen operativen Eingriff finden und für Ihre Mitarbeiter:innen, die die soziale Verantwortung Ihres Unternehmens als einen Mehrwert erleben. Weitere Informationen zu den Vorteilen Ihres Engagements finden Sie ab Seite 37.

Lernen Sie auf den kommenden Seiten die Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln – Universität Witten/Herdecke und das Kinderpalliativzentrum kennen. Lassen Sie sich vom LichtHafen begeistern. Ich freue mich sehr darauf, gemeinsam mit Ihnen als starke:n Partner:in an unserer Seite ein letztes Mal Kurs zu nehmen und mit vereinten Kräften in den LichtHafen einzufahren.

In diesem Sinne: Schiff ahoi, Mast und Schotbruch – Ihr



Boris Zernikow

Bitte zögern Sie nicht, uns zu kontaktieren. Gemeinsam finden wir für Sie die beste Möglichkeit, Ihrem Engagement eine möglichst große Wirkung zu verleihen. Die Kontaktdaten Ihrer Ansprechpartner:innen finden Sie auf Seite 41.



Die Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln – Universität Witten/Herdecke

Regional eingebunden, überregional wirken, universitär vernetzt



Die Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln – Universität Witten/Herdecke ist ein überregionales Krankenhaus mit einem ungewöhnlich breiten Behandlungsangebot inmitten des Ruhrgebietes. Gegründet wurde sie kurz nach Ende des zweiten Weltkrieges von Dr. Friedrich Steiner, Ingenieur und Direktor der Zeche Emscher Lippe. Damals stellte er seine Dienstvilla zur Verfügung, um möglichst viele Kinder vor Hunger und Not zu retten. Unterstützt wurde Steiner von Colonel Oliver und den Schwestern des Ordens von der Göttlichen Vorsehung.



Aus einer Kinderklinik mit zunächst zwölf Betten ist mittlerweile eine **Einrichtung mit über 250 stationären Behandlungsplätzen** geworden. **Zu uns kommen Kinder und Jugendliche aus dem ganzen Bundesgebiet und sogar aus dem Ausland.** Das hat gute Gründe, denn es gibt nur wenige Kliniken, die sich so umfassend und ausschließlich Kindern und Jugendlichen widmen. In der Region nennt man uns liebevoll „Die Vestische“, die Verbundenheit mit und die Verankerung in der Region spürt man bei uns überall. Wir sind einer der größten Arbeitgeber in der Region, die Fluktuation unter unseren Mitarbeiter:innen ist deutlich niedriger als in anderen Kliniken.

Universität Witten/Herdecke

Unsere Klinik ist Teil der Universität Witten/Herdecke. Der Ärztliche Direktor, Prof. Dr. Michael Paulussen, sowie sein Stellvertreter Prof. Dr. Zernikow, Chefarzt der Abteilung für Palliativmedizin, haben dort ihre Lehrstühle inne. Weitere Kolleg:innen arbeiten an der UWH als Professor:innen; sie bilden Studierende aus, die das ganze Jahr über in der Kinder- und Jugendklinik mitarbeiten, theoretisch unterrichtet sowie supervi-



diert werden. Die Studierenden haben die Möglichkeit, unter der Anleitung von Prof. Paulussen, Prof. Zernikow, Prof. Rostasy oder Prof. Reinehr an der UWH zu promovieren. Forschung zum Wohl der Patient:innen an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik findet unter dem akademischen Dach der Universität Witten/Herdecke statt. Diese Forschung verbessert immer wieder die Versorgung und entwickelt sie fort.





Unser Klinikgelände mit all seinen verschiedenen Einrichtungen und Abteilungen ist im Laufe der letzten 76 Jahre stark gewachsen. Hier sehen Sie z. B.:

1. Hauptgebäude der Vestischen Kinder- und Jugendklinik
2. Das Kinderpalliativzentrum. Auf seinem Dach entsteht aktuell der LichtHafen
3. Der Südgarten des Kinderpalliativzentrums
4. Das Familien- und Gästehaus des Kinderpalliativzentrums und Standort des Freundeskreis Kinderpalliativzentrum Datteln e.V.
5. Der Standort des Teams der Spezialisierten Ambulanten Kinderpalliativversorgung (SAPV)
6. Das Deutsche Kinderschmerz-zentrum

© Google earth

Uns allen liegen Kinder am Herzen.

Eine Maxime, die alle Mitarbeiter:innen unserer Klinik eint und nach der wir täglich handeln. Wir behandeln keine Krankheiten, sondern Kinder mit besonderen Erkrankungen und speziellen Bedürfnissen sowie deren Familien. Kinder brauchen, insbesondere wenn sie krank sind, ihre Familien. So ist es für uns selbstverständlich, dass Eltern bei uns in der Klinik übernachten können. Sie erhalten – ebenso wie ihre Kinder – Hilfe und Unterstützung. Auch gesunde Geschwister von schwerstkranken Kindern haben wir im Fokus. In unserem Geschwisterprojekt SisBrojekt finden Kinder und Jugendliche die Möglichkeit sich auszutauschen und regelmäßig an unbeschwertem Aktivitäten teilzunehmen.



UNSERE ABTEILUNGEN

Allgemeine Pädiatrie | Diabetologie | Endokrinologie | Ernährungsmedizin | Gastroenterologie | Kardiologie | Kinderneurochirurgie | Kinderradiologie | Kinderschutz | Neonatologie | Intensivmedizin | Neurologie | Notfallambulanz | Onkologie | Palliativmedizin | Phoniatrie | Psychiatrie | Psychosomatik | Pneumologie | Rheumatologie | Schlafmedizin | Sozialpädiatrie



Keine Angst. Von Anfang an.

Die meisten Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter lassen sich ambulant oder zuhause behandeln. Doch wenn ein Klinikaufenthalt unvermeidbar ist, liegt es an uns, diese Zeit so kurz, kindgerecht und angstfrei wie möglich zu gestalten. Deshalb beginnen wir damit schon vor dem Klinikeingang.

Der Weg zu uns, die Dr.-Friedrich-Steiner-Straße, ist eine Allee, die von kleinen tierischen Bronze-Statuen gesäumt ist. Auf über 40 Begrenzungsposten hat der Dülmener Künstler Ekkehard Arens Fohlen, Lamas, Hummeln, Kängurus, Esel, Rehe und viele weitere Tiere angebracht, die gemeinsam den „Bronze-Zoo“ bilden. Es sieht so aus, als ob alle Tiere gemeinsam auf dem Weg zur Arche Noah sind, einem hölzernen Spielschiff vor unserer Klinik, auf dem man klettern, toben und sich verstecken kann. Kinder, die auf unsere Klinik zulaufen, entdecken, betasten, streicheln

und bewundern voller Freude jedes einzelne Bronze-Tier am Wegesrand, manche sprechen sogar mit ihnen. Die Angst der Kinder schwindet so Schritt für Schritt, die emotionale Belastung für die Familien ebenso. In vielen Bereichen der Kinderklinik wird an die Geschichte von Noah und seiner Arche erinnert. Alle Menschen mit ihren Stärken und Schwächen, mit ihren Krankheiten, Behinderungen und Beeinträchtigungen sollen hier Hilfe, Zuwendung und Schutz erfahren – wie auf der Arche Noah.

Wo gelacht und gestaunt wird, ist kein Raum für Angst.

Im Rahmen des LichtHafen-Neubaus haben wir auch eine Brücke zwischen der Hauptklinik und unserem neuen Operationszentrum geplant. Der schwebende Gang soll 35 Meter lang, voll verglast und geschlossen sein. Ganz praktisch soll er die Wege zwischen OP und anderen Stationen der Klinik, zum Beispiel zur Intensivstation, verkürzen. Er wird künstlerisch so gestaltet sein, dass er Kinder anspricht und sie von möglichen Ängsten anlässlich des Klinikaufenthaltes ablenkt – eine überdimensionale LED-Wand macht es möglich. Bis zu einem Meter große Unterwassertiere sollen über den Monitor schwimmen und von weitem sichtbar nicht nur die Herzen unserer kleinen und großen Besucher höherschlagen lassen. **Warum aber dieser Teil unseres LichtHafen-Baus aktuell leider in den Sternen steht, lesen Sie auf Seite 31.**



Ausgezeichnete Medizin

Ein Gewinn für alle

Seit der Klinikgründung im Jahr 1946 handeln wir nach dem Motto „Innovation aus Tradition“ – diese Maxime ist quasi in unserer DNA festgeschrieben. Ohne den permanenten Wunsch, Bestehendes laufend zu verbessern, kämen medizinische Weiterentwicklung, Wissenschaft und die Möglichkeiten der optimalen Gesundheitsversorgung unserer Patient:innen zum Stillstand – Verbesserungen würde es nicht mehr geben. Der Wunsch nach höchster Qualität in der Patient:innenversorgung treibt uns an und zeichnet die Vestische Kinder- und Jugendklinik seit jeher aus.

Da die Versorgung in unserer Klinik nicht staatlich gefördert und subventioniert wird, ist es uns wichtig, unser Engagement, unsere Erfolge und unsere Forschungsexpertise immer wieder unter Beweis zu stellen. Wissenschaftliche Preise und Auszeichnungen sind ein Hilfsmittel, die Versorgung weiter auszubauen und mehr pädiatrischen Patient:innen noch besser zu helfen.

Eine Auswahl unserer Auszeichnungen, die wir für verschiedene wissenschaftliche Studien, Filme, App-Entwicklungen und Versorgungsleistungen in den letzten Jahren erhalten haben:

- **Zertifizierung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (2020)**
- **Förderpreis der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (2021, 2013, 2012, 2009)**
- **Förderpreis „Leben pur“ der Stiftung „Leben pur“ (2020 & 2008)**
- **Telemedizinpreis der Deutschen Gesellschaft für Telemedizin (2020)**
- **Jubiläumspreis für soziale Projekte „PVSocial“ von der PVS Westfalen Nord (2017)**
- **Deutscher Preis für Patientensicherheit (2017)**
- **Fast Forward Science, 1. Sieger in der Kategorie „Substanz“ (2016)**

- **MSD Gesundheitspreis, 1. Preis (2016)**
- **Communicator Preis, Wissenschaftspreis des Stifterverbandes und der Deutschen Forschungsgemeinschaft für Prof. Dr. Boris Zernikow (2015)**
- **Ausgewählter Ort beim Wettbewerb „Land der Ideen“ (2011)**
- **Wissenschaftspreis der Sertürner Gesellschaft (2007)**
- **Förderpreis für Schmerzforschung der Deutschen Schmerzgesellschaft (2006)**
- **Klinikförderpreis der Bayrischen Landesbank (2005)**
- **Regelmäßige Auszeichnungen durch das Magazin Focus in der Kategorie „Top Mediziner“ in den Bereichen „Chronische Schmerzen“, „Neonatalogie“, „Ernährungsmedizin“ und „Palliativmedizin“**
- **Perinatalzentrum Level 1-Zertifizierung (seit 2012 durchgängig bis heute)**
- **Spezialisten-Auszeichnung des Stern für Prof. Dr. C. Roll im Bereich Neonatalogie (2022)**
- **Zertifizierung der Qualitätssicherung (Prozessqualität) des Schlafmedizinisches Zentrums durch die Deutsche Gesellschaft für Schlafforschung und Schlafmedizin (2022)**





Oben links: Große Freude: Als erste Pädiatrische Palliativstation wurde „Lichtblicke“ im Jahr 2020 von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zertifiziert.

Unten links: Das Deutsche Kinderschmerzzentrum an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik feiert im Jahr 2022 zwanzigjähriges Jubiläum. Jährlich werden hier 1.500 Kinder und Jugendliche ambulant und 300 Kinder und Jugendliche stationär versorgt. Ziel der Behandlungen ist, dass die Patient:innen ihre chronischen Schmerzen „in den Griff“ bekommen.

Unten rechts: Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) verlieh dem Kinderpalliativzentrum schon viermal den Förderpreis: 2009, 2012, 2013 und 2021.



Das Kinderpalliativzentrum Datteln

Das erste seiner Art und Vorbild für Viele.





Neue Wege gehen.

Im Sommer 2010 eröffnete die Vestische Kinder- und Jugendklinik – Universität Witten/Herdecke das europaweit erste Kinderpalliativzentrum für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Mit unserer Arbeit im Kinderpalliativzentrum verfolgen wir das Ziel, das Leid unserer Patient:innen und ihrer Familien zu lindern, auch wenn Heilung nicht mehr möglich ist.

Ein Vorbild für unsere Vision hatten wir nicht – es gab schlichtweg keine Einrichtung dieser Art in ganz Europa. Das brachte viele Herausforderungen mit sich, aber die Vorteile, seinen eigenen, kreativen Weg zu gehen und außergewöhnliche Ideen zu entwickeln, überwiegen. Viele unserer Teammitglieder reisten im Rahmen der ersten Planungen durch Deutschland, besuchten Palliativstationen für Erwachsene und Kinderhospize, befragten Eltern betroffener Kinder und brachten ihre Erfahrungen aus anderen Abteilungen ein. Die Ergebnisse sind ein innovatives Versorgungskonzept und ein Gebäude, das dazu einlädt einzutreten, in dem Eltern und ihre schwerkranken Kinder gleich welcher Nationalität, Hautfarbe, Religion oder Konfession willkommen sind.

Das multiprofessionelle Team besteht aus acht-samen und speziell ausgebildeten Pflegenden, ärztlichen Spezialist:innen, psychosozialen Mitarbeiter:innen mit Herz und Verstand sowie vielen anderen auch ehrenamtlichen Helfer:innen. In acht farbenfrohen, hellen Einzelzimmern mit Zugang zum Südgarten finden unsere jungen Patient:innen Raum und Ruhe während der spezialisierten Versorgung, die Tage bis Wochen benötigt – eben so lange, bis die Krankheitssymptome „im Griff“ sind. Die Eltern können – in unmittelbarer Nähe zu ihrem Kind – eines der 7 Elternzimmer für die Zeit des Aufenthaltes beziehen.



Das Kinderpalliativzentrum Datteln stärkt den Gesundheitsstandort NRW, versorgt allerdings Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene und ihre Familien aus dem gesamten Bundesgebiet.



Oben links: Die Türen des Kinderpalliativzentrums stehen Familien aus allen Ländern, Kulturkreisen und Religionen offen.

Unten links: Der Sinnesgarten des Kinderpalliativzentrums lädt nicht nur an sonnigen Tagen zum Aufenthalt ein. Jedes der Patient:innenzimmer hat einen direkten Zugang ins Freie.

Unten rechts: Immer wieder erreichen uns gute und kreative Geschenke, zum Beispiel aus Kindergärten und Schulen der Umgebung.



Leid lindern – Leben gestalten.

In Deutschland leben schätzungsweise 100.000 Kinder und Jugendliche mit lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Erkrankungen.

Jeder einzelne Tag im Leben dieser Kinder, jeder einzelne Moment ihrer begrenzten Lebenszeit ist wichtig. So unterschiedlich ihre Erkrankungen und die damit verbundenen leidvollen Symptome sind, eint all diese Kinder eines: **Sie möchten vor allem als Mensch wahrgenommen und behandelt werden.** Mehr noch als ihre gesunden Altersgenossen leben sie im Hier und Jetzt. Ihr vorrangiges Ziel ist es, einen „guten Tag“ zu verbringen. Deshalb setzt unser multiprofessionelles Team rund um Prof. Dr. Zernikow alles daran, den Kindern unter optimaler Symptomkontrolle maximale Selbstbestimmung und Geborgenheit zu bieten und ihre Familien bestmöglich durch unterschiedliche Angebote zu unterstützen.

Unsere Patient:innen kommen aus ganz Deutschland, oftmals wiederholt über mehrere Jahre und häufig in Krisensituationen. Sie leiden an äußerst seltenen neurologischen Erkrankungen, Stoffwechselstörungen oder Krebs.

Was sind seltene Erkrankungen?

Seltene Erkrankungen sind Krankheiten, von denen nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen betroffen sind. Sie führen oft zu schweren Krankheitssymptomen und in vielen Fällen auch zu

einer deutlich verkürzten Lebenserwartung. Seltene Erkrankungen bei Kindern sind vor allem neurologische Erkrankungen und Krebserkrankungen. 99,9 % unserer jungen Patient:innen leiden an einer seltenen Erkrankung. Durch eine lange Krankengeschichte, Aufenthalte in unterschiedlichen Kliniken und notwendige operative Eingriffe ist diese Patient:innengruppe außerdem einem besonders hohen Risiko ausgesetzt, mit Krankenhauskeimen besiedelt oder infiziert zu werden. Eine solche Besiedlung oder Infektion wiederum erschwert die Behandlung und insbesondere die Durchführung chirurgischer Eingriffe.

Erkrankungen mit palliativem Versorgungsbedarf

1. Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die eine kurative Therapie verfügbar ist, die jedoch auch versagen kann. Die Palliativversorgung kann parallel zu einer kurativ ausgerichteten Therapie und/oder bei Therapieversagen erforderlich sein – z. B. Hirntumoren, extreme Frühgeburtlichkeit.
2. Erkrankungen, bei denen ein frühzeitiger Tod unvermeidbar ist. Lange Phasen intensiver Therapien haben eine Lebensverlängerung und eine Teilnahme an normalen Aktivitäten des täglichen Lebens zum Ziel – z. B. Muskeldystrophie Duchenne, Zystische Fibrose, Mukoviszidose.
3. Oft rasch progrediente Erkrankungen ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie. Die Therapie

erfolgt ausschließlich palliativ. Der Krankheitsverlauf erstreckt sich häufig über Jahre – z. B. Metachromatische Leukodystrophie, Morbus Krabbe, Mucopolysaccharidose (verschiedene Formen, v. a. MPS Typ 3), Neuronale Zeroidlipofuszinose.

4. Irreversible, nicht progrediente Erkrankungen, die jedoch regelhaft Komplikationen zeigen und wahrscheinlich zum vorzeitigen Tod führen – z. B. Hypoxisch-Ischämische Enzephalopathie nach peripartaler Asphyxie.



Unser multiprofessionelles Team.

Ein Großteil der Mitarbeiter:innen, die vor 12 Jahren schon bei der Entwicklung des Kinderpalliativzentrums mitgewirkt haben, ist bis heute mit dabei. Seit der Gründung hat sich ein Team etabliert, das **fachlich hochspezialisiert und kompetent** ist. Gleichzeitig bemühen wir uns um Zurückhaltung und Bescheidenheit gegenüber dem Wissen der Patient:innen und der Eltern, was gut für sie/ihn ist. Wir haben verstanden, dass wir begleiten und Angebote machen können, doch die bestmögliche Versorgung kann nur gelingen, wenn man **im ständigen Austausch mit Patient:innen und Eltern** ist. Diese Haltung erlaubt es uns, hinter der/dem Patient:in zu stehen und das Familiensystem in Gänze zu unterstützen. Unser pädiatrisches Palliativteam arbeitet eng und engagiert mit den Kolleg:innen der gesamten Kinderklinik zusammen, um die ganzheitliche



Versorgung der Patient:innen und ihrer Familien zu gewährleisten – ein Klinikseelsorger und ein Sozialarbeiter der Kinderklinik unterstützen uns.

Aktuell arbeiten auf der Station „Lichtblicke“, für das ambulante Team und unser Geschwister-Projekt SisBrojekt zusammen (Stand Mai 2022):

12 Kinderärzt:innen, teilweise in Ausbildung und auch auf anderen Stationen der Kinderklinik tätig
27 Pflegekräfte
2 Psychologinnen
1 Pädagogin
1 Sozialpädagogin
1 Musiktherapeutin
1 Kunsttherapeutin
1 Ergotherapeutin
2 Stationshelferinnen
1 Stationssekretärin
1 Therapiehundeführerin
2 Therapiehunde
Ca. 25 Ehrenamtliche

Was beim ersten Blick erst einmal wie ein ausreichender Stellenschlüssel wirkt, ist bei genauerer Betrachtung eher eine dünne Personaldecke für den 24 Stunden-Betrieb, da dieser Personalpool nicht laufend zur Verfügung steht. Mitarbeiter:innen befinden sich in Erziehungszeiten, sind krank, nutzen Weiterbildungsangebote oder sind aus anderen Gründen (z.B. Corona-Quarantäne) nicht verfügbar. Zusätzlich ist nicht jede Stelle als Vollzeitstelle ausgeschrieben bzw. besetzt.



Bild links: Dörte Garske (Pflegerische Bereichsleitung), Christina Ehlert, Andrea Beissenhirtz, Jutta Vagedes, Heike Kruse, Alexandra Pyrkosch

Bild oben: v.l. Bettina Hübner-Möhler, Brigitta Olschewski, Miriam Kasprzak, Senay Kaldirim-Celik (Fort- und Weiterbildung)

Bild darunter: Kira Thüs, Lea Tessun (Pflegerische) mit Hugo und Lenny, den Therapiehunden

Bild rechts: Mitarbeiter:innenwand im Eingangsbereich zur Station Lichtblicke

Die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die zuhause palliative Versorgung benötigen, betreut unser SAPV-Team (SAPV: Spezialisierte Ambulante Palliativ-Versorgung).

Das SAPV-Team

Sich im eigenen Zuhause geborgen fühlen und am Familienleben teilhaben, das ist auch und gerade für schwer erkrankte Kinder und Jugendliche besonders wichtig. Mit der Unterstützung unseres spezialisierten ambulanten Palliativteams können die jungen Patient:innen so lange wie möglich zuhause im vertrauten Umfeld versorgt werden. In Krisensituationen, Phasen der Krankheitsprogression und am Lebensende ergänzt dieses Angebot die palliative Grundversorgung durch den Kinderarzt / die Kinderärztin, den ambulanten (Kinder-) Krankenpflegedienst sowie den Kinderhospizdienst.

Fort- und Weiterbildung

Das Kinderpalliativzentrum Datteln verfügt über eine eigene Akademie für Fortbildung in der pädiatrischen Palliativversorgung. Alle zwei Jahre richten wir den weltweit größten Kongress für Kinderschmerztherapie und pädiatrische Palliativversorgung, die Dattelner Kinderschmerztage, aus. Sowohl Dozenten als auch Teilnehmer:innen kommen aus der ganzen Welt zu uns ins Ruhrgebiet. 12-mal pro Jahr finden zudem von der Ärztekammer zertifizierte Schmerz- und Palliativkonferenzen in unseren Räumen oder digital via Videokonferenz statt. Fortbildungen und Workshops aus unserem Themenkomplex werden das ganze Jahr über angeboten.



Unterstützung von vielen.

Hilfe für jede:n Einzelne:n.

Der Bau des Kinderpalliativzentrums wurde vollständig und ausschließlich aus Spenden finanziert – eine Tatsache, die uns bis heute verblüfft und unendlich dankbar macht. Von Unternehmen über Stiftungen, Handwerksbetriebe und Vereine bis hin zu Privatpersonen – die Menschen haben den Sinn in unserer Vision gesehen und uns tatkräftig unterstützt. Insgesamt kamen so 6.5 Mio. Euro Spendengelder zusammen, damit wir unser zweistöckiges Gebäude direkt neben der Kinderklinik errichten konnten – die aktuelle Verbindung zwischen beiden Gebäuden bildet ein ebenerdiger Gang.

Finanzierung der Krankenkassen

Wieviel Geld ein Krankenhaus für seine Leistung erhält, ist einerseits gesetzlich geregelt (GKV-Gesundheitsreformgesetz aus dem Jahr 2000). Andererseits werden die Details der Vergütung in einer jährlichen Budgetverhandlung zwischen Kostenträger (Krankenkassen) und Kinderklinik verhandelt. Das Kinderpalliativzentrum erhält pro Patient:in einen Tagessatz pro Behandlungstag, weil es als „besondere Einrichtung“ aus der fallpauschalisierten Vergütung herausfällt. Nach zähem Ringen erhielt die Kinderklinik eine Kostendeckung von ca.60 % – wir arbeiten also seit der Eröffnung finanziell defizitär; und das täglich.

Der Freundeskreis Kinderpalliativzentrum Datteln e.V.

Um die Versorgung im Kinderpalliativzentrum langfristig auf ein sicheres Fundament zu stellen, gründeten wir parallel zum Kinderpalliativzentrum den Verein „Freundeskreis Kinderpalliativzentrum e.V.“ Seit 2010 schafft er für Familien mit einem schwerstkranken Kind eine Öffentlichkeit und wirbt erfolgreich um Spenden für die Arbeit des Kinderpalliativzentrums – insbesondere für eine exzellente pflegerische und psychosoziale Versorgung.

Ohne die Arbeit des Freundeskreises wären z. B. folgende Angebote auf der Station Lichtblicke nicht möglich:

- **ein erhöhter Stellenschlüssel während des Tag- und Nachtdienstes**
- **ergo-, musik- und kunsttherapeutische Angebote**
- **tiergestützte Therapie mit unseren Vierbeinern**
- **Renovierungsarbeiten auf der Station und in den Elternzimmern**
- **der Austausch von Mobiliar in den Patient:innenzimmern**
- **der Kauf eines Hauses in der Nachbarschaft der Klinik zur Einrichtung des Stützpunktes des ambulanten Kinderpalliativteams**



VERBINDEN & INFORMIEREN

Sie haben Interesse, regelmäßig Neuigkeiten über das Kinderpalliativzentrum zu erfahren? Vernetzen Sie sich gern mit uns auf Facebook und Instagram oder besuchen Sie unsere Website:
www.kinderpalliativzentrum.de
www.facebook.com/kinderpalliativzentrum
www.instagram.com/kinderpalliativzentrum



STATION LICHTBLICKE

- 8 behindertengerechte Einzelzimmer mit barrierefreiem Zugang zum Garten
- Umkleiden und WCs Damen & Herren
- Lager, Hauswirtschaftsraum & Entsorgung
- 2 Dienstzimmer
- Snoezelraum
- Lebensraum/Küche
- Elterncafé & Spielzimmer
- 7 Elternzimmer mit eigenem Bad in der ersten Etage
- 3 Elternzimmer mit Bad im Familien- & Gästehaus



Sigrid Thiemann (Vereinskommunikation), Nicole Sasse (Geschäftsstellenleitung) und Annika Tremer (Spendenservice) bilden das tatkräftige Team des Freundeskreises Kinderpalliativzentrum Datteln e.V.



Linke Seite, oben links: Im Eingangsbereich der Station Lichtblicke erfreuen sich Patient:innen und Besucher:innen immer wieder am großen Aquarium.
Rechts: Musiktherapie ist ein wichtiger Bestandteil innerhalb des psychosozialen Angebotes auf der Station. Bei gutem Wetter wird das Klavier kurzerhand in den Garten geschoben und draußen musiziert.
Unten links: Im Lebensraum, unserem großen Gemeinschaftsraum, wird an einem großen Tisch gemeinsam gegessen, gespielt, gemalt und gespielt.

Rechte Seite, oben rechts: Jedes der 8 behindertengerechten Patient:innenzimmer ist nach Süden ausgerichtet. Große Fenster sorgen den ganzen Tag für helle Räume, ein ebenerdiger Zugang zum Garten macht es leicht, sich im Freien aufzuhalten.
Unten rechts: Alle Patient:zimmer auf der Station Lichtblicke haben ein behindertengerechtes Bad.



Der LichtHafen: Einzigartig in Europa.

Wichtig für den Gesundheitsstandort NRW.



Ein Operationszentrum für junge Menschen mit komplex chronischen Erkrankungen

Mit dem LichtHafen entsteht auf dem Dach des Kinderpalliativzentrums ein europaweit einzigartiges und hochmodernes Kompetenzzentrum. Geplant ist, im LichtHafen junge Patient:innen zu operieren, die wir bis dato in andere Kliniken verlegen mussten, da uns eine kinderchirurgische Abteilung fehlt. Bisher mussten schwerstkranke Kinder für chirurgische Eingriffe aus dem Kinderpalliativzentrum und von anderen Abteilungen der Klinik lange Transportwege auf sich nehmen. Das barg zum Teil medizinische Risiken, zum anderen war die Belastung durch die Verlegung für die erkrankten Kinder sowie ihre Familien sehr hoch.

Nun kommen die Ärzt:innen zum Kind

In Zukunft werden im LichtHafen externe Operateure aus kooperierenden Kliniken, insbesondere dem Marienhospital Witten, operieren. Auch die Zusammenarbeit mit externen Zahnärzt:innen wird verstärkt, da gerade schwerst- und mehrfach behinderte Kinder häufig kieferorthopädische und zahnmedizinische Bedarfe haben bzw.

nicht wie gesunde Kinder eine Behandlung bei einem niedergelassenen Zahnarzt wahrnehmen können. Auch unsere Abteilungen Neuropädiatrie, Neurochirurgie, Intensivmedizin und Neonatologie, die Kinderonkologie und die Allgemeinpädiatrie werden vom LichtHafen profitieren, da auch in diesen Abteilungen Kinder mit seltenen lebensbedrohlichen und lebenslimitierenden Krankheiten versorgt werden. Die Wege werden kürzer, die Belastung für die Patient:innen und ihre Familien sinkt.

Unsere jungen Patient:innen erfahren bei uns eine kompetente Vor- und Nachsorge sowie eine individuell auf sie abgestimmte moderne Schmerztherapie, auch durch die enge Zusammenarbeit mit dem Deutschen Kinderschmerzzentrum (mehr dazu auf Seite 10/11), das ebenfalls Teil der Vestischen Kinder- und Jugendklinik ist.



„Die pädiatrische Palliativversorgung steht einer großen Herausforderung und gleichzeitig einem Versorgungsdefizit gegenüber. Unsere Patient:innen benötigen oft eine besonders aufwendige Diagnostik und Therapie. Die können wir nun mit den Möglichkeiten des LichtHafens aus einer Hand bieten – endlich.“

Prof. Dr. Boris Zernikow – Chefarzt Kinderpalliativzentrum & Deutsches Kinderschmerzzentrum



FILMISCHE VISION

Um unsere Vision der „Flying Doctors“ der Öffentlichkeit und den Kostenträgern auf einfache und unterhaltsame Art nahe zu bringen, haben wir vor Jahren einen kurzen Film gedreht und animiert. Aber sehen Sie doch bitte selbst!



Ein weiterer Schwerpunkt unserer Arbeit liegt auf der optimalen Versorgung von Patient:innen mit multiresistenten Erregern (MRE) sowie auf dem Verhindern nosokomialer Infektionen – laut Robert Koch Institut sind Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen besonders gefährdet.

Gründe für diese besondere Gefährdung sind

- häufige Krankenhausaufenthalte
- wiederholte Antibiotikatherapien
- die Nutzung spezieller medizinischer Geräte

Wenn Patient:innen MRE tragen oder sogar eine Infektion mit diesen erlitten haben, müssen für alle Maßnahmen der Diagnostik und Therapie erhebliche Anstrengungen unternommen werden, um andere Patient:innen zu schützen.



VIER JAHRE ZWISCHEN VISION UND WIRKLICHKEIT



25.05.2018
ANTRAGSTELLUNG



23.07.2018
FRISTENDE



04.12.2018
POSITIVER FÖRDERBESCHIED



31.03.2022
RICHTFEST



HERBST 2022
ERÖFFNUNG



LichtHafen – Ein Name voller Hoffnung

Licht ist generationen-, religions- und kulturübergreifend das Symbol der Hoffnung. Daher haben wir die Krankenstation, auf der unsere jungen Palliativpatient:innen und ihre Familien versorgt werden, „Lichtblicke“ getauft. Die Hoffnung auf Linderung, auf Schmerzfreiheit, auf möglichst viele gute Momente in der verbleibenden Zeit sind Ansporn und Ziel zugleich. Hoffnung und Licht geben auch in den dunklen Zeiten Kraft für alles, was da noch kommen mag. So war uns

klar, dass auch unser Operationszentrum das Wort „Licht“ im Namen tragen soll – denn dieses neue Zentrum soll Hoffnung und Kraft spenden sowie Wärme ausstrahlen.

Der Namensbestandteil „Hafen“ ist einerseits eine Metapher: So wie Schiffe nach Zeiten auf stürmischer See im Hafen festmachen können, ist unser neues Zentrum ein Ort für unsere Patient:innen und deren Familien, der ihnen nach belastenden Wochen, Monaten oder gar Jahren Sicherheit gibt und in dem sie sich gut aufge-

hoben fühlen können. Zum zweiten möchten wir mit dem Wort „Hafen“ auch unsere Verbundenheit zur Stadt Datteln zum Ausdruck bringen: Der Dattelner Hafen am Dortmund-Ems-Kanal ist von unserer Kinderklinik nur einen Steinwurf entfernt. Früher war er wichtiger Umschlagplatz im westdeutschen Kanalnetz, heute ist er Teil eines Naherholungsgebietes, in dem man Ruhe vom Alltag findet.



LICHTHAFEN KURZ & KNAPP

- 1.327 m² Gesamtfläche**
- 5.942 m³ umbauter Raum**
- 49 Räume**
- 1 Eingriffsraum**
- 1 Operationsraum**
- 470 m³ gegossener Beton**
- 67 t Bewehrungsstahl**
- 99 m breite Fensterflächen nach Süden**
- 16 km Stromleitungen**
- 9 km Datenleitungen**
- 35 m Skywalk zwischen Hauptklinikum und LichtHafen**

Voll im Zeitrahmen.

Und geprägt vom Zeitgeschehen.

Zwischen Idee und Richtfest lagen lediglich 1.364 Tage – trotz der Coronapandemie. Für solch ein Großprojekt ist das eine verhältnismäßig kurze Zeit. Alle Personen, die an dem Projekt LichtHafen beteiligt sind, arbeiten hochmotiviert und kooperativ. Vom Architekturbüro über die ausführenden Firmen bis hin zu unserer Haustechnik, die eng in das Bauvorhaben eingebunden ist. Ohne direkte Absprachen, kurze Wege und auch die eine oder andere unkonventionelle Entscheidung wäre dies nicht möglich gewesen.

Die Architektur

Der LichtHafen wurde als weitere Etage auf das Dach des Kinderpalliativzentrums gesetzt und bildet nun den zweiten Stock des Gebäudes, dessen halbrunder Grundplanung er folgt. Die Idee, maximale Belichtung durch Tageslicht im Erdgeschoss und im 1. Stock für die Patient:innen, Eltern und die Pflegenden zu schaffen, wird auch im Operationszentrum fortgeführt. Die Südseite des Gebäudes im 2. Stock ist vollverglast – die knapp 100 Meter breite Fensterfläche lässt von früh bis spät Tageslicht in die Etage und insbesondere auch in die Operationsräume hinein – ein Novum, sind Operations- und Eingriffsräume doch sonst meist fensterlos. Wir wollten für alle Menschen, die sich im LichtHafen aufhalten, eine warme, helle, freundliche und einladende Atmosphäre schaffen, die Kraft und Zuversicht auch in herausfordernden Momenten schenkt.



Die Wittener Künstlerin **Andrea Behn** unterstützte uns zum wiederholten Male bei diesem Neubau und entwarf farbige Wandgemälde für die Operations- und Eingriffsräume sowie großflächige „Farbduschen“ für den zentralen Flur des LichtHafens. Selbstverständlich ist die gesamte Ausführung barrierefrei geplant, der Zugang ist sowohl über mehrere Treppenhäuser, einen Aufzug und hoffentlich auch bald über den Skywalk, einen vollverglasten Verbindungsgang zwischen LichtHafen und Hauptklinik, gewährleistet.



Linke Seite, oben: Der Eingangsbereich des LichtHafens wie in 3D-Darstellung.
Unten: Hell und freundlich – der Wartebereich im 2. Stock mit Blick auf den Platz vor der Kinderklinik.

Rechte Seite, links: Einblick in die große Technikzentrale auf dem Dach des LichtHafens.
Rechts: Eines der beiden Treppenhäuser, die die Station Lichtblicke, die erste Etage mit Seminar-
räumen sowie Elternappartements und den LichtHafen im zweiten Stock miteinander verbinden,
während der Bauphase.

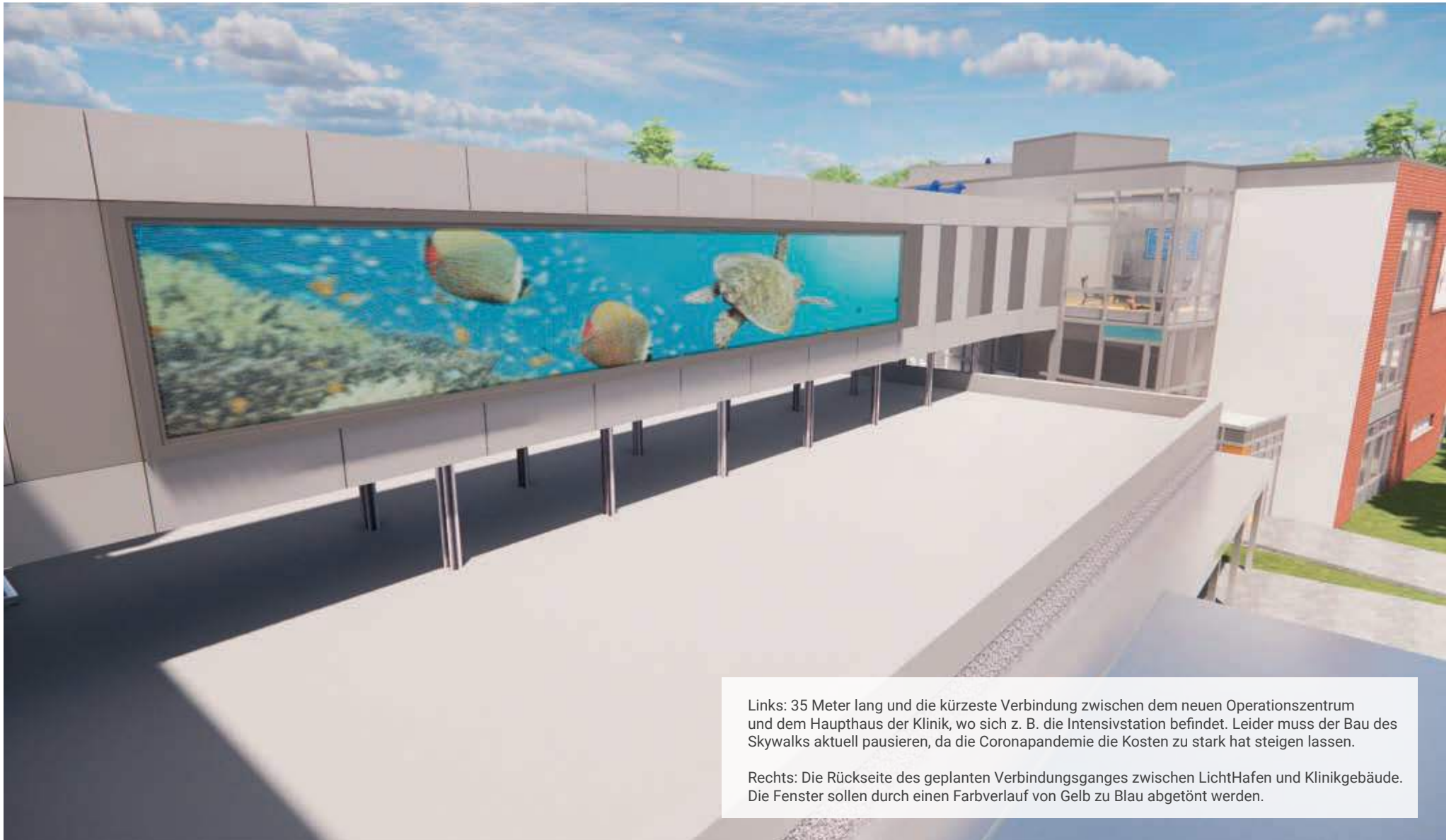




Im Eingriffsraum des LichtHafens werden in Zukunft invasive Diagnostik und kleinere Eingriffe vorgenommen. Großformatige, farbige Werke der Künstlerin Andrea Behn lenken die Aufmerksamkeit unserer Patient:innen und wirken angstreduzierend.



Der Operationsraum ist nach Süden hin ausgerichtet und verfügt über großformatige Fenster – ein Novum in der OP-Architektur. Tageslicht in Kombination mit den farbigen Wandpanelen sorgen für eine angenehme Atmosphäre für Patient:innen, Pflegenden und Ärzt:innen.



Links: 35 Meter lang und die kürzeste Verbindung zwischen dem neuen Operationszentrum und dem Haupthaus der Klinik, wo sich z. B. die Intensivstation befindet. Leider muss der Bau des Skywalks aktuell pausieren, da die Coronapandemie die Kosten zu stark hat steigen lassen.

Rechts: Die Rückseite des geplanten Verbindungsganges zwischen LichtHafen und Klinikgebäude. Die Fenster sollen durch einen Farbverlauf von Gelb zu Blau abgetönt werden.

Der Skywalk – die entscheidenden 35 Meter

Um stationäre Patient:innen, die nach Eingriffen einer intensivmedizinischen Betreuung bedürfen, möglichst schnell zur Intensivstation in das Hauptgebäude bringen zu können, wollen wir einen Verbindungsgang zwischen dem zweiten Obergeschoss des Kinderpalliativzentrums und dem des Hauptgebäudes errichten. Der LichtHafen würde somit direkt an die restliche Klinik angeschlossen. Auf demselben Weg könnten wir Patient:innen mit seltenen oder lebenslimitierenden Erkrankungen, die im Hauptgebäude z.B. auf der Intensivstation, der Kinderneurologie oder Kinderonkologie betreut werden, barrierefrei in den OP-Bereich bringen.

Die Belastung der betroffenen Kinder und Familien würde enorm reduziert, die tägliche Arbeit unserer Mitarbeiter:innen erleichtert werden. Der neue Verbindungsgang würde von der Zufahrt zur Klinik aus gut sichtbar sein. Die Kinder und Familien sähen ihn direkt, wenn sie in die Dr.-Friedrich-Steiner-Straße einbögen und auf unser Hauptgebäude zugingen. Daher sollte der Gang künstlerisch so gestaltet werden, dass er Kinder anspricht und sie von möglichen Ängsten anlässlich des Klinikaufenthaltes ablenkt. Wir möchten allen Kindern und ihren Eltern schon auf dem Weg zur Kinderklinik ein gutes Gefühl vermitteln und ihnen die Angst vor dem Aufenthalt nehmen. Denn wo gestaunt und gelacht wird, ist kein Raum für Angst.

Eine riesige LED-Wand an der Seite des Ganges sollte alle Besucher:innen mit Bildern aus einer fantastischen Unterwasserwelt bezaubern, in der riesige Fische schwimmen, Kängurus hinter der Taucherglocke zwinkern, Nashörner und Elefanten winken ... unserer Fantasie sind keine Grenzen gesetzt, die Realität bremst unser Vorhaben allerdings aktuell aus.

Den Bau des Skywalks, der bereits geplant, kalkuliert, projiziert und terminiert war, musste aufgrund der Corona-Pandemie und den damit einhergehenden Schwierigkeiten pausieren. Extrem gestiegene Materialpreise und Lieferengpässe insbesondere bei Stahl lassen eine Realisierung des Projektes momentan leider nicht zu.



Die Finanzierung des LichtHafens

Im Rahmen der Krankenhausinvestitionsförderung hat uns das NRW-Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales mit 6,5 Millionen Euro unterstützt. Insbesondere der NRW-Gesundheitsminister Karl-Josef Laumann begleitet und unterstützt uns und das Kinderpalliativzentrum intensiv seit unserer Gründung im Jahr 2010. Von der europaweit ersten stationären Einrichtung dieser Art ist das Kinderpalliativzentrum mittlerweile zum Motor in der Region, zum wichtigen Bestandteil in der Gesundheitsversorgung in NRW und weltweit zu einem angesehenen Kooperationspartner in der ambulanten und stationären Palliativbehandlung von Kindern und Jugendlichen geworden. Einrichtungen in München und Madrid folgten dem Datteler Beispiel.

Mit Hilfe der Förderung durch das Land NRW können die Kompetenzen am Kinderpalliativzentrum Datteln nun noch besser gebündelt werden. Neben der Verbesserung der akuten Versorgung von jungen Patienten mit seltenen Erkrankungen soll das Kompetenzzentrum auch eine moderne Qualitätssicherung, Versorgungsforschung, Beratung, Aus- und Weiterbildung auszeichnen. Durch die inhaltliche Verzahnung dieser Kompetenzen mit dem LichtHafen wird es möglich, eine deutschlandweit einmalige Versorgungsinfrastruktur aufzubauen, die nachhaltige Lösungen für unsere Patient:innen schafft und gleichzeitig den Gesundheitsstandort NRW stärkt.

„Ich freue mich sehr, die Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln beim Ausbau des Kinderpalliativzentrums unterstützen zu können. Durch Kooperationen mit anderen Kliniken und Einrichtungen wird die Fachexpertise damit an einem Ort gebündelt. Dies ist gerade bei seltenen Erkrankungen sinnvoll. Für Kinder und ihre Angehörigen bedeutet dies eine erhebliche Verbesserung der Versorgung, der Behandlungsqualität und der Patientensicherheit. Am Beispiel Datteln zeigt sich, wie wichtig Kooperationen sind. Ich hoffe, dass viele weitere Kliniken diesem Beispiel folgen werden. Die Versorgung in NRW kann nur gemeinsam gestärkt und optimiert werden.“

Karl Josef Laumann, Minister für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen



Spenden – überlebenswichtig für uns

Die RTL-Stiftung „Wir helfen Kindern“ hat für den LichtHafen im Rahmen des RTL-Spendenmarathons im Jahr 2020 sage und schreibe 1 Million Euro gesammelt – eine riesige Erleichterung, für die wir dem Sender, den vielen privaten Spender:innen und nicht zuletzt unserer prominenten Patin **Inka Bause** unendlich dankbar sind. Diese Aktion war schon die zweite ihrer Art – auch beim Bau des Kinderpalliativzentrums durften wir eine Spende in Höhe von rund 1 Millionen Euro von RTL in Empfang nehmen.

Doch trotz aller privater und prominenter Unterstützung, trotz öffentlicher Förderung ist aktuell eine Finanzierungslücke von 600.000 Euro entstanden, die die Vestische Kinder- und Jugendklinik als Bauherr nicht decken kann – die betroffenen Patient:innen, ihre Familien und wir sind dringend auf Hilfe angewiesen.





DIE STUFEN DER FINANZIERUNG

Kalkulierte Baukosten vor der Pandemie	7.536.556,00 €
Baukosten während der Pandemie	9.200.000,00 €
Förderung durch das NRW MAGS	6.539.031,09 €
RTL-Spendenmarathon	1.000.000,00 €
2 Erbschaften zusammen	750.000,00 €
Spende Rotary Club Recklinghausen	50.000,00 €
DEBRA-Deutschland	254.000,00 €

DIE LÜCKE 606.968,91 €



Wieso. Weshalb. Warum.

Betroffene Eltern erzählen, warum der LichtHafen Erleichterung bringt und Hoffnung spendet.

Melanie und Patrick J. mit ihrer Tochter Sophie sowie Dorthe Thiele mit ihrer Tochter Kimberly sind zwei von vielen Familien, die wir seit Jahren immer wieder auf unserer Kinderpalliativstation versorgen und denen der LichtHafen Hoffnung bringen gibt.

Hoffnung auf Erleichterung, auf kürzere Wege, auf Betreuung und Versorgung durch medizinisches Personal, das sie und ihre Kinder schon seit Jahren kennen.

In unserem Film geben die Familien Einblicke in ihr Leben und vermitteln sehr deutlich, was es bedeutet, ein schwerstkrankes Kind zu versorgen.

Jeder Weg in eine neue Klinik wird zur Herausforderung, wenn man kein eigenes Auto besitzt, jede neue Klinik-Umgebung sorgt für Unsicherheit, jeder Aufenthalt in weit entfernten, unbekanntem Kliniken wird zu einer logistischen und emotionalen Mammutaufgabe.

Wer Melanie und Patrick J. sowie Dorthe Thiele zuhört, versteht, warum der LichtHafen so wichtig ist. Hier finden Sie den Film:

www.kinderpalliativzentrum.de/lichthafen/



Oder einfach QR-Code scannen!



„Hier habe ich Ansprechpartner.“
Dorthe Thiele, Mutter von Kimberly



„Der LichtHafen wird eine große Erleichterung. Wir müssen die Patient:innen nur noch eine Etage nach oben bringen.“ Schwester Karin, Station Lichtblicke



„Unsere Tochter ist vollständig auf Hilfe von außen angewiesen.“ Patrick J., Vater von Sophie



„Wir sind sehr froh. Es ist in Datteln komplett was anderes als auf anderen Stationen. Die Kinder werden ganz anders behandelt, die Eltern werden entlastet in der Zeit. Die bringen superviele Ideen mit ein!“ Melanie J., Mutter von Sophie

Legen Sie im LichtHafen gut an!

Unterstützen Sie uns auf dem letzten Teil unserer Reise.



Der Großteil unserer langen Reise hin zur Verwirklichung unserer Vision, einem Operationszentrum für Kinder mit seltenen chronischen Erkrankungen, ist geschafft. Das Gesundheitsministerium NRW, die RTL-Stiftung, lokale Vereine und private Spender:innen – gemeinsam haben wir die Segel gesetzt und Kurs auf den LichtHafen genommen. Jetzt ist er greifbar nah und doch so fern. Rund 600.000 Euro fehlen uns, um das ambitionierte Bauprojekt erfolgreich abschließen zu können. Ohne Ihre Hilfe schaffen

wir es nicht. Bitte steigen Sie zu uns ins Boot und helfen Sie uns mit Ihrem Unternehmen, die letzten Seemeilen mit vereinter Kraft zurückzulegen.

Setzen Sie mit uns die Segel neu!

Bietet der LichtHafen nicht auch für Sie und Ihr Unternehmen eine gute „Anlagemöglichkeit“? Zinsen und Kapitalerträge können wir Ihnen nicht bieten und auch Anteile am Operationszentrum verkaufen wir nicht – dennoch können Sie und

Ihre Mitarbeiter:innen viel gewinnen! Ob mit einer Spende oder im Rahmen einer individuellen Sponsoringvereinbarung, gerne besprechen wir mit Ihnen die Ausgestaltung Ihres Engagements.

Einige Möglichkeiten stellen wir Ihnen auf den folgenden Seiten exemplarisch vor.



Gute Gründe Gutes zu tun.

Unsere Unterstützung für Sie.



Ansehen, Image und Außenwirkung

Jedes Unternehmen lebt von der Öffentlichkeit – sei es bei der Erschließung neuer Zielgruppen, der Steigerung seiner Umsätze oder bei der Personalsuche. Im Laufe der letzten Jahre ist es sowohl Verbraucher:innen als auch Arbeitnehmer:innen immer wichtiger geworden, dass sich Unternehmen auch für die Umwelt oder sozialgesellschaftlich engagieren, um als Endverbrauchermarke, Lieferant, Partner oder Arbeitgeber attraktiv zu bleiben. Erfolgreiche Unternehmer:innen sind sich dieser Verantwortung, aber auch dieser Chance bewusst. Nutzen Sie den LichtHafen als Möglichkeit, Ihre wichtige gesellschaftliche Rolle noch positiver zu gestalten



Presseberichte

Der Freundeskreis Kinderpalliativzentrum Datteln e.V. hat hervorragende Kontakte zur lokalen, aber auch zur überregionalen Presse. In den vergangenen Jahren haben Print-, Funk- und Fernsehmedien immer wieder über uns und unsere Arbeit berichtet. Der LichtHafen kann eine Möglichkeit schaffen, in den Fernseh-, Radio- und Zeitungsberichten erwähnt zu werden, die wir im Rahmen der Eröffnungsfeierlichkeiten im Herbst 2022 und darüber hinaus koordinieren werden.



Digitale Reichweite

Wir berichten regelmäßig über unsere Arbeit in den Sozialen Medien. Mit unseren Beiträgen auf unseren Facebook- und Instagram-Präsenzen erreicht das Kinderpalliativzentrum tausende Menschen, denen soziales Engagement wichtig ist. Ob durch Postings in Bild und Text oder die Nutzung für Sie passender Hashtags, nutzen Sie den LichtHafen als Möglichkeit, in den digitalen Medien präsenter zu sein und die interessierte Öffentlichkeit über Ihr Engagement zu informieren.





Content für Ihre Kommunikation

Für Ihre eigenen Kommunikationsmaßnahmen und Ihre Pressearbeit stellen wir Ihnen Fotos und Informationen, Signets und Grafiken rund um den LichtHafen zur Verfügung.

Ein Video über den LichtHafen, welches Sie auf Ihren Kanälen nutzen können, wird rund um die Eröffnung eigens produziert. Unterstützer:innen können die Möglichkeit bekommen, mit ihrem Unternehmenslogo und einer Kurzbeschreibung im Abspann zu erscheinen.



Vorträge und Informationen für Ihre Mitarbeiter:innen

Der LichtHafen steht für Solidarität mit den Schwächsten in unserer Gesellschaft: Kinder und Jugendliche mit schweren lebensverkürzenden Erkrankungen. Und er steht für Innovation, denn ein OP, zu dem die „gesunden“ Spezialisten kommen, statt schwerstkranken Kinder zum Spezialisten zu fahren, ist europaweit einmalig. Wir nehmen Ihre Mitarbeiter:innen in Vorträgen oder persönlichen Führungen mit und zeigen ihnen, was das Engagement Ihres Unternehmens bewirkt. Ein gutes Gefühl, das Zufriedenheit schafft und das Zusammengehörigkeitsgefühl in Ihrer Belegschaft stärkt.



„Türen auf mit der Maus“ und dem WDR

Am 3. Oktober 2022 werden wir unsere Türen des LichtHafens für die Öffentlichkeit öffnen. Unter dem Motto „Türen auf mit der Maus“ nehmen in ganz Deutschland Unternehmen, Organisationen und Institutionen teil, um Kindern und Erwachsenen einen Blick hinter sonst verschlossene Türen zu ermöglichen. Sie sind herzlich eingeladen, uns am 3. Oktober zu besuchen.



Herzlich willkommen im Herbst 2022

Wir laden all unsere Unterstützer:innen herzlich ein, mit uns gemeinsam unser Eröffnungsfest des LichtHafens zu feiern. Freuen Sie sich auf eine unterhaltsame und informative Veranstaltung mit hochrangigen Vertretern aus der NRW-Landespolitik, aus Stiftungen, der Kirche und von der Caritas. Unser abwechslungsreiches Programm wird u.a. kurze Podiumsdiskussionen, die Möglichkeit zur Besichtigung des LichtHafens sowie ein Get-together für die Gäste beinhalten.

Transparenz von A bis Z

Der Freundeskreis Kinderpalliativzentrum Datteln e.V. verfolgt den gemeinnützigen Zweck der Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege. Er hat es sich vor allem zur Aufgabe gemacht, die Versorgung schwerstkranker Kinder und ihrer Familien im Kinderpalliativzentrum auf ein sicheres Fundament zu stellen. Hierzu leitet er die ihm anvertrauten Mittel an die Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln weiter. Zwischen der Ge-

schäftsstelle des Freundeskreises und der Klinikverwaltung besteht eine langjährige vertrauensvolle Zusammenarbeit.

Damit der LichtHafen im Herbst wie geplant seine Türen öffnen kann, hat sich der Freundeskreis zusätzlich der Aufgabe angenommen, die durch Corona entstandene Lücke von rd. 600.000 Euro mit der Hilfe starker Partner:innen aus der Wirtschaft zu schließen. In der Geschäftsstelle arbeiten drei hauptamtliche Mitarbeiterinnen, die den sachgerechten und transparenten Einsatz der Mittel verwalten und als kompetente Ansprechpartner:innen für alle Fragen rund um Spenden und Sponsoring bereitstehen.

Für alle sichtbar!

Im Foyer des LichtHafens werden wir eine großformatige Tafel mit den Namen der Spender:innen und Unternehmen installieren, die den LichtHafen finanziell unterstützen.



Ihre persönlichen Ansprechpartner:innen

Nicole Sasse (Geschäftsstellenleiterin) und Sigrig Thiemann (Vereinskommunikation) vom Freundeskreis Kinderpalliativzentrum Datteln e.V. sind neben Prof. Dr. Zernikow (Chefarzt Kinderpalliativzentrum und Deutsches Kinderschmerz-zentrum) Ihre direkten Ansprechpartner:innen. Die persönliche und individuelle Betreuung unserer Unterstützer:innen liegt uns sehr am Herzen.

Besuchen Sie das Kinderpalliativzentrum und den LichtHafen in Datteln, um sich ein Bild über uns und unsere Arbeit zu machen. Wir freuen uns auf Ihr Interesse und beantworten Ihnen gern all Ihre Fragen bei einer Führung über unser Gelände und unsere LichtHafen-Baustelle.



Prof. Dr. Boris Zernikow

Chefarzt Kinderpalliativzentrum & Deutsches Kinderschmerz-zentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke
Dr.-Friedrich-Steiner-Straße 5
45711 Datteln
Telefon 02363 975-180
b.zernikow@kinderklinik-datteln.de



Nicole Sasse

Geschäftsstellenleitung
Freundeskreis Kinderpalliativzentrum e.V.
Dr.-Friedrich-Steiner-Straße 5
45711 Datteln
Telefon 02363-975 795
n.sasse@kinderpalliativzentrum.de
www.kinderpalliativzentrum.de



Sigrig Thiemann

Vereinskommunikation
Freundeskreis Kinderpalliativzentrum Datteln e.V.
Dr.-Friedrich-Steiner-Straße 5
45711 Datteln
Telefon 02363-975 795
s.thiemann@kinderpalliativzentrum.de
www.kinderpalliativzentrum.de

Impressum



KinderPalliativzentrum
LEID LINDERN – LEBEN GESTALTEN

Herausgeber:
Freundeskreis Kinderpalliativzentrum Datteln e.V.
Prof. Dr. Boris Zernikow
Vorstandsvorsitzender
Dr.-Friedrich-Steiner-Straße 5
45711 Datteln

Konzept und Realisation:
Meike Haberstock, Nicole Sasse, Sigrid Thiemann

Gestaltung:
Antrazit Kommunikationsdesign GmbH

Spendenkonto:
Kinderpalliativzentrum
Sparkasse Vest Recklinghausen
IBAN DE97 4265 0150 0090 2175 22
Stichwort LichtHafen

Stand 08.2022





Bildnachweis

- Vestische Kinder- und Jugendklinik
- Google earth
- LUDS Architekten
- Anneli Bruch
- RTL
- Freepik/Flaticon (Kihanshastry/Iconixar)
- NRW-Ministerium für Arbeit, Gesundheit & Soziales

Die Urheberrechte der Bilder und Texte liegen beim Autor und Herausgeber. Jegliche Duplizierung oder Nutzung in elektronischer oder gedruckter Form ist nur mit vorheriger Zustimmung des Autors/Herausgebers zulässig.



Spendenkonto:
Kinderpalliativzentrum
Sparkasse Vest Recklinghausen
IBAN DE97 4265 0150 0090 2175 22
Stichwort LichtHafen