

iSPZ Hauner

Im Tandem für Kinder und Jugendliche

Wenn Eltern und Kinderärzt:innen Auffälligkeiten in der Entwicklung eines Kindes feststellen, ist das iSPZ Hauner für Familien in und um München eine wichtige Anlaufstelle. Hier werden die kleinen Patient:innen ganzheitlich, interdisziplinär und individuell begleitet. Mit derzeit 24 Fachbereichen zählt es zu den leistungsstärksten Sozialpädiatrischen Zentren in Deutschland – im kommenden Jahr soll der 25. Fachbereich eröffnet werden.

Im iSPZ Hauner in München stehen die kleinen Patient:innen im Fokus und werden langfristig und ganzheitlich begleitet.



Liebe Leserin, lieber Leser,

im Herbst standen Menschen mit Behinderung vielerorts im Fokus – sei es mit sportlichen Höchstleistungen bei den Paralympics in Paris, bei der rollenden Demo für Barrierefreiheit und Teilhabe durch Berlin oder bei der Fotoausstellung der Stiftung Leben pur in München, für die Fotograf Florian Jaenicke vier Münchner:innen mit komplexer Behinderung in ihrem Alltag begleitete. Alle Events verfolgen dasselbe Ziel, für das auch wir uns beim LVKM gemeinsam stark machen: Menschen mit Behinderung als wichtigen Teil unserer Gesellschaft zu zeigen und ihnen ein Gesicht zu geben.

Herzlichst Ihre

Konstanze Riedmüller
Vorsitzende des LVKM e.V.

■ Im nach ihm benannten Dr. von Haunerschen Kinderspital legte der Kinderarzt August von Hauner schon früh die Basis des heutigen Verständnisses einer ganzheitlichen Kindermedizin: die Verbindung von Pädiatrie und Sozialpädiatrie, auch als Tandemstruktur bezeichnet. Mittlerweile gibt es in Deutschland etwa 160 Sozialpädiatrische Zentren, die komplex chronisch kranke Kinder und Jugendliche biopsychosozial versorgen. Das heißt: Patient:innen werden unter körperlichen, genetischen, psychischen, mentalen und verhaltensbezogenen Aspekten gesehen.

Ganzheitliche Behandlung

„In einem biopsychosozialen Grundverständnis, wie wir es hier bei uns teilen, werden Kinder und Jugendliche langfristig in einer auf ihre Erkrankung spezialisierten Zentrumsstruktur und von einem auf ihre Erkrankung spezialisierten Facharzt oder Fachärztin der Pädiatrie dauerhaft betreut“, erklärt Prof. Dr. Florian Heinen, Ärztlicher Leiter des iSPZ Hauner.

Die medizinische Fachlichkeit ist dabei in ein sozialpädiatrisches, interdisziplinäres und multiprofessionelles Team einge-

bettet, das aus Ärzt:innen, Psycholog:innen, Therapeut:innen und Sozialpädagog:innen besteht. „Das bietet den Vorteil, dass gezielt auf weitere Disziplinen oder Fachrichtungen zugegriffen werden kann“, so Prof. Dr. Florian Heinen.

Hochleistungsmedizin

Ein wesentliches Merkmal des iSPZ Hauner ist zudem die Einbettung in das Dr. von Haunersche Kinderspital. „Eine Kinderklinik der Zukunft ist nur dann eine Kinderklinik, wenn sie ein Sozialpädiatrisches Zentrum hat und andersherum“, ist Prof. Dr. Florian Heinen überzeugt. „Die Versorgung von komplex chronisch kranken Kindern braucht beides: eine leistungsstarke, differenzierte Pädiatrie und eine leistungsstarke, differenzierte Sozialpädiatrie.“

Damit die kleinen Patient:innen immer auf dem neuesten Stand der Wissenschaft behandelt und neue Behandlungsmöglichkeiten aufgegriffen werden können, ist zudem ein enger Austausch mit der Forschung nötig. Die meisten der 24 Fachbereiche des iSPZ Hauner werden akademisch von Professor:innen oder Privatdozent:innen geleitet. „Unsere Verbindung zur Hochleistungs-



Bei den Feierlichkeiten im Juni 2024 überreichte Johannes Riedmüller den Staffelstab an die neue Schirmherrin Karin Baumüller-Söder.

medizin der LMU, der Ludwig-Maximilians-Universität, erlaubt uns, das gesamte Spektrum medizinischer Möglichkeiten auf das einzelne Kind individuell zuzuschneiden,“ verdeutlicht Prof. Dr. Florian Heinen.

Dass dieses Modell funktioniert, zeigen Innovationen wie die Einführung der Robotic Medicine für Kinder mit Cerebralpareesen, des Screenings auf die Muskelerkrankung spinale Muskelatrophie oder der repetitiven neuromuskulären Magnetstimulation. Zudem war das iSPZ Hauner bundesweit Vorreiter bei der Einrichtung der Pediatric-Stroke-Nachsorge sowie der ambulanten pädiatrischen Concussion Clinic und betreibt heute das in Deutschland führende Angelman-Zentrum.

Doch für erfolgsentscheidend hält er auch die Trägerschaft des iSPZ Hauner durch den LVKM: „LMU und LVKM – letzterer aus

der Elterninitiative für ihre Kinder und Angehörigen mit Behinderungen entstanden und damit immer schon die Partizipation der Betroffenen und ihrer Familien vertretend – besinnen sich auf ihre jeweiligen Stärken und stellen diese gebündelt dem erkrankten Kind zur Verfügung. Das ist eine Win-win-Situation.“

Interdisziplinär gedacht

Der LVKM ist Träger verschiedener Einrichtungen, die pädagogische, therapeutische und wissenschaftlich zukunftsweisende Aufgaben übernehmen. Im Fokus steht immer, die Lebensqualität von Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderungen nachhaltig zu verbessern. Dabei spielt das iSPZ Hauner eine wichtige Rolle. „Unser iSPZ bietet eine besonders hohe Qualität an interdisziplinärer Versorgung für

Kinder, die durch niedergelassene Kinderärzte zur Diagnostik und abklärenden Behandlung an es überwiesen werden“, beschreibt Rainer Salz, Geschäftsführer des LVKM die Bedeutung des Zentrums für Familien mit chronisch kranken oder behinderten Kindern.

„Die interdisziplinären Fachkräfte aus Medizin, Therapie und Psychologie im iSPZ Hauner unterstützen die ganze Familie und geben wichtige Hilfestellungen für die Alltagsbewältigung“, bestätigt auch Konstanze Riedmüller, die sich seit vielen Jahren als Vorsitzende des LVKM engagiert.

„Durch seine hohe Fachlichkeit des Personals und die Anbindung an die Universität ist das iSPZ Hauner extrem kompetent bei der Diagnostik und Behandlung von komplizierten und seltenen Erkrankungen.“

Starke Schirmherrinnen

Unterstützung hat das iSPZ Hauner auf seinem Weg neben der Wissenschaft auch immer wieder in der Politik und Gesellschaft gefunden. Eine wichtige Wegbereiterin seit der Eröffnung im Jahr 2010 war die Gründungsschirmherrin Barbara Stamm. Die ehemalige Bayerische Landtagspräsidentin hat sich bis zuletzt für die Belange der betroffenen Kinder und Familien eingesetzt und betonte dabei immer wieder, wie außergewöhnlich wichtig das medizinisch, pflegerisch und therapeutisch vernetzte Arbeiten des Zentrums sei.

Bei einem Festakt wurde Ende Juni nun die Schirmherrschaft von Karin Baumüller-Söder gefeiert. Die Unternehmerin, dreifache Mutter und Gattin des Bayerischen Ministerpräsidenten Dr. Markus Söder betonte in ihrer Ansprache ihre Verbundenheit mit dem iSPZ Hauner und ihre Bereitschaft für eine engagierte Unterstützung. ▶

Sachbuch Inklusion

Plädoyer für eine barrierefreie Gesellschaft

■ **In Zusammen. Vielfalt. Leben!** zeigt Diplompädagoge und Theologe Jochen Mack Wege auf, um eine Gesellschaft zu gestalten, die alle Menschen mit einbezieht – unabhängig von Behinderung, Herkunft oder sozialem Status.

Wie steht es um die Inklusion in Deutschland? In seinem Buch thematisiert Jochen Mack, wie strukturelle Hürden in den Bereichen Arbeit, Wohnen und Freizeit Menschen weiterhin ausgrenzen, und zeigt konkrete Maßnahmen auf, um diese Barrieren zu überwinden. Dafür verbindet er aktuelle Diskussions-

stränge und setzt deren Lösungsansätze zueinander in Beziehung – denn für den Autor kann Inklusion nur gesamtgesellschaftlich gelingen.

Der freiberufliche PR-Berater und Geschäftsführer der einmehr gGmbH in Augsburg schildert dabei seine persönliche Sicht der Dinge sowie seine Erfahrungen aus dem eigenen Lebensumfeld und bietet dabei wertvolle Denkanstöße für eine gerechtere, inklusivere Zukunft, in der Teilhabe für alle möglich ist.

■ **Info:** tinyurl.com/zusammen-vielfalt-leben

„Wir freuen uns sehr, dass Karin Baumüller-Söder die Schirmherrschaft für unser iSPZ übernommen hat“, verdeutlicht Konstanze Riedmüller. „Das ist eine große Wertschätzung für unsere Arbeit. Wir hoffen, dass wir dadurch unseren Auftrag gestärkt weiterführen können und bei Problemen eine starke Fürsprecherin haben.“

Neue Angebote für wachsende Bedarfe

Durch die besondere Qualität und hohe Spezialisierung der Arbeit sowie die enge Kooperation mit dem Dr. von Hainerschen Kinderspital gelingt es, seit fast 15 Jahren die Expertise von mittlerweile rund 150 Expert:innen im iSPZ Hauner zu bündeln. Im kommenden Jahr soll das interdisziplinäre Team weiter ausgebaut werden. „Das iSPZ ist seit seiner Gründung kontinuierlich gewachsen, um sich mit dem Bedarf der Kinder und ihrer Familien mitzuentwickeln“, erklärt Rainer Salz. „Deswegen werden wir im kommenden Jahr mehrere Fachbereiche merklich vergrößern, wie beispielsweise die

Das iSPZ Hauner in Zahlen:

- 24 Fachbereiche, 25. geplant
- 150 Beschäftigte
- 13.000 Überweisungen pro Jahr
- 55.000 Patientenkontakte pro Jahr

Im Umfeld des iSPZ:

- 30 aktive Studien
- 20 Fachboards pro Woche
- 55-70 Publikationen pro Jahr

Kinderdiabetologie, die Kinderkontinenzsprechstunde, unsere Angebote für Kinder mit starken Kopfschmerzen sowie die Angebote für Kinder mit Muskelerkrankungen.“ Platz dafür entsteht erfreulicherweise bei den bereits bestehenden Räumlichkeiten des iSPZ Hauner am Goetheplatz, die ab Januar 2025 deutlich erweitert werden. „Wir freuen uns sehr, dass uns schon bald mehr Raum zur Verfügung steht, denn wir werden 2025 mit der Kinderdermatologie auch

unseren 25. Fachbereich eröffnen“, kündigt Rainer Salz an.

Herausforderungen und Wünsche

Dabei steht das iSPZ Hauner wie auch alle anderen Einrichtungen des Gesundheits- und Pflegewesens vor der herausfordernden Aufgabe, dauerhaft genügend fachkundiges Personal für sich zu gewinnen.

„Nur dank unserer kompetenten Mitarbeitenden können wir die Kinder und ihre Familien so gut bei uns unterstützen“, sagt Konstanze Riedmüller. „Wenn wir es schaffen, personell weiter zu wachsen, verkürzen sich auch die oft langen Wartezeiten für einen Termin und entlasten damit noch schneller die Familien.“

Zudem hofft Rainer Salz auf eine langfristig auskömmliche Finanzierung durch die Krankenkassen: „Nur so können wir den Kindern und ihren Familien ein adäquates, hochwertiges Angebot machen.“

● Info: www.lmu-klinikum.de/ispz

Phoenix Freising e.V.

20 Jahre Förderung von Menschen mit Hirnschäden

● **Wenn durch einen Schlaganfall oder eine andere erworbene Hirnschädigung das Leben auf den Kopf gestellt wird, steht Phoenix Freising Betroffenen und Angehörigen zur Seite. In diesem Jahr feiert der Verein sein 20-jähriges Bestehen mit vielen Meilensteinen und neuen Angeboten.**

Was mit einer Selbsthilfegruppe für Familien und Freunde von Menschen mit erlittenen Hirnschäden begann, hat sich in den letzten 20 Jahren zu einer wichtigen Anlaufstelle entwickelt: Beim Verein Phoenix Freising e.V. finden Angehörige einen geschützten Raum, um Sorgen, Ängste, aber auch kleine Erfolge zu teilen und Unterstützung zu suchen. Bei der strukturierten Freizeitbegleitung bauen Betroffene wieder Mut und Vertrauen in ihre Fähigkeiten auf und können sich bei den regelmäßigen Gruppentreffen über ihre Erfahrungen und Belastungen austauschen. Die Gruppe wird von zwei Fachkräften begleitet, um neben dem Gespräch untereinander auch professionelle Hilfestellungen anzubieten.

Im Jubiläumsjahr arbeitet Phoenix Freising bereits am nächsten großen Meilenstein: Im Frühjahr 2025 soll unter der Schirmherrschaft von Landrat Helmut Petz und Freising's Oberbürgermeister Tobias Eschenbacher die Phoenix-OASE eröffnet werden, um dort bis zu 10 Personen eine geregelte Tagesstruktur zu ermöglichen und gleichzeitig eine Begegnungsstätte anzubieten. Die

Bayerische Staatsregierung unterstützt mit einer wichtigen Anschubfinanzierung. „Das Ziel unserer Angebote ist es, das Leben, so wie es jetzt ist, neu zu gestalten“, erklärt Vorstandsvorsitzende Inge Thaler. „Dabei liegt uns besonders am Herzen, Lebensfreude und Lebensqualität in der veränderten Lebenssituation zu fördern – und zwar für Betroffene, Familie und Freunde gleichermaßen.“

Der LVKM gratuliert herzlich zum Jubiläum und wünscht alles Gute für die Eröffnung der Phoenix-OASE!

● Info: www.phoenix-freising.de



Anlässlich des 20-jährigen Jubiläums feierten die Vereinsmitglieder von Phoenix Freising e.V. zusammen mit zahlreichen Ehrengästen bereits erreichte sowie geplante Meilensteine.



Stiftungsratsvorsitzender Reinhold Scharpf (links), Fotograf Florian Jaenicke und Vorsitzende des Stiftungsvorstandes Beate Bettenhausen eröffneten die Fotoausstellung „Vier Tage, vier Münchner“ am 1. Oktober mit einer Vernissage in der U-Bahn Galerie der Station Universität München.

Stiftung Leben pur

Fotoausstellung: „Vier Tage, vier Münchner“

■ **Mit der Portraitserie „Vier Tage, vier Münchner“ verleiht der Fotograf Florian Jaenicke mithilfe von Sebastian, David, Viktoria und Rainer Menschen mit komplexer Behinderung nicht nur ein Gesicht, er holt sie und ihren Alltag auch mitten ins Leben.**

„Die Bilder sind voller Lebenskraft und Würde. Sie zeigen eindrucksvoll, dass Menschen mit Behinderung ein Teil unserer Gesellschaft sind,“ beschreibt Beate Bettenhausen, Vorsitzende des Stiftungsvorstandes der Stiftung Leben pur, die Werke von Fotograf Florian Jaenicke. „Die Tage mit Sebastian, David, Viktoria und Rainer werde ich nicht vergessen“, bestätigt auch Florian Jaenicke die Besonderheit des Fotoprojekts.

Was als Auftragsarbeit für die Stiftung Leben pur begann, um neues Bildmaterial für die Kommunikationsarbeit zu generieren, hat sich schnell zu etwas Größerem entwickelt. Zusammen mit Katharina Pampel von der Stiftung Leben pur besuchte Florian Jaenicke jeden der vier Protagonist:innen für einen Tag – zunächst daheim oder in der

Wohngruppe, anschließend bei der liebsten Freizeitbeschäftigung. Dabei gelang es Florian Jaenicke in kürzester Zeit, eine vertrauensvolle Verbindung zu allen vier Fotomodellen herzustellen. Und das spürt man beim Betrachten der Bilder. „Wir haben schon während des Shootings festgestellt, dass die Bilder ganz besonders werden“, erzählt Katharina Pampel. „Da lag es nahe, daraus eine Ausstellung zu kuratieren, um Menschen mit komplexer Behinderung in der Öffentlichkeit ein Gesicht zu geben.“ Im Fokus stand hierbei, Menschen mit Mehrfachbehinderungen so zu zeigen, dass auf den ersten Blick nicht ihre Behinderung im Vordergrund steht, sondern die Tatsache, dass sie ein Teil unserer Gesellschaft sind. „Alles, was es braucht, ist hinzusehen und sie wahrzunehmen“, beschreibt Florian Jaenicke die Intention der Ausstellung. „Denn obwohl sie mitten unter uns sind, werden sie nur selten beachtet.“

Als nur einige Wochen vor der Vernissage mit Sebastian und Viktoria zwei der Protagonist:innen verstarben, erhielt die Ausstellung eine neue Bedeutungsebene: Nach Rücksprache mit beiden Familien war der

Wunsch groß, ihren Kindern durch das Fotoprojekt Raum zu schenken und Zugehörigkeit zu verleihen. „Ich wünsche mir, dass Sebastian und Viktoria genauso wie David und Rainer einen Platz in den Herzen der Betrachter erobern und so ein Teil im Leben der Münchner und unserer Stadt werden,“ so Florian Jaenicke.

Unterstützung fand die Idee beim Bezirksausschuss Maxvorstadt, der kurzerhand die U-Bahn Galerie der Station Universität München für den gesamten Oktober als Ausstellungsfläche zur Verfügung stellte. Dass die Ausstellung dort mit einer feierlichen Vernissage eröffnet werden konnte und die Portraitserie jetzt durchs ganze Land reisen kann, ist einer Förderung der Aktion Mensch zu verdanken. „Interessierte können sich jederzeit gerne bei uns melden“, sagt Katharina Pampel. „Wir hoffen, dass die Ausstellung in München erst der Anfang war und die Bilder von Sebastian, Viktoria, David und Rainer noch viele weitere Menschen und Ausstellungsorte erreichen werden.“

■ **Info:** www.stiftung-leben-pur.de

Impressum

V.i.S.d.P.: Rainer Salz | Landesverband Bayern für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. | Garmischer Straße 35 | 81373 München | Geschäftszeiten: Mo.–Do. 9.00–17.00 Uhr, Fr. 9.00–15.00 Uhr | Kontakt: Tel.: 089/35 74 81-0 | Fax: 089/35 74 81-81 | E-Mail: info@lvkm.de | Internet: www.lvkm.de | Redaktion und Texte: Lisa Wolff, www.wortwaerts.com | Layout: Regine Lüdiger, www.regine-luediger.de | Druck: reha-druck, Saarbrücken | Bildnachweis: S. 1: iSPZ Hauner; S. 2: Stephan Reißner; S. 3: Phoenix Freising e.V.; S. 4: Stiftung Leben pur