



# 390.000

**SCHWERKRANKE KÄMPFER**  
In Österreich leiden mehr als 200.000 Kinder und Jugendliche an seltenen Krankheiten – etliche davon sind leider lebensbedrohend oder lebensverkürzend. Hinzu kommen weitere 190.000 Kinder mit sehr schweren chronischen Erkrankungen.



Foto: Arche Herzensbrücken

Bei Pflegeleiterin Ines Paratscher sind die Kinder in allerbesten Händen. Die Eltern haben in dieser Zeit die Möglichkeit, Kraft zu tanken oder mit den Geschwistern und dem Rest der Familie etwas zu unternehmen.

## Auszeit und viel

## Herz für Familien kranker Kinder

In einem Hotel in Seefeld bietet ein Verein für Familien mit schwerkranken Kindern ein Stück Normalität – vor allem auch für Geschwister

**M**it nur 740 Gramm und 31 Zentimetern erblickte Larissa vor drei Jahren das Licht der Welt. Mama Monika Leichtenstern befand sich zu diesem Zeitpunkt erst in der 26. Schwangerschaftswoche. Das Extrem-Frühchen musste gleich nach der Geburt in ein anderes Spital verlegt werden, erlitt dabei Hirnblutungen und musste mehrere Operationen am Kopf ertragen. Die kleine Kämpferin überlebte, ist aber schwerstbehindert. Das Mädchen muss seitdem rund um die Uhr betreut werden. Ein Urlaub etwa am Meer, um einfach einmal die Sorgen des Alltags zu vergessen, kam für die Familie von Larissa nie

wirklich in Frage. „Bis wir von der Arche Herzensbrücken erfahren haben“, schwärmt die Mutter.  
**Hotel auf die Bedürfnisse der Familien ausgerichtet**  
Der fast genau vor zehn Jahren vom Wahl-Tiroler Horst Szeli gegründete Förderverein bietet speziell in den Semester- und Sommerferien zehn bis elf Wochen im Jahr genau diesen Rückzugsort auf Zeit an, der den Leichtensterns, Larissa und ihrer elfjährigen Schwester gut tun. Im Hotel Solstein in Seefeld – betrieben von Gattin Doris Szeli-Haas – können schwerkranke Kinder, ihre Eltern und vor allem auch Geschwisterkinder neben



Foto: Arche Herzensbrücken

Larissa verbrachte mit Mama Monika (oben) und der restlichen Familie eine erholsame Woche bei den Szelis (rechts) in Seefeld.



Foto: Christof Birbaumer

anderen Hotelgästen einen nahezu normalen Urlaub verbringen. Speziell die Zimmer sind in dieser Zeit auf die Bedürfnisse der Kleinen ausgerichtet. Diplomierete Pflegekräfte, ausge-

bildete Therapeuten, weitere Fachkräfte und viele Ehrenamtliche machen den Aufenthalt zu etwas Besonderem und sorgen dafür, dass auch Eltern einmal abschalten können. Die Familien

müssen je nach Einkommen nur einen kleinen Selbstbehalt zahlen, der Rest wird durch Spenden finanziert. Viele Familien mit Kindern, die etwa an seltenen Stoffwechselerkrankungen oder

Gendefekten leiden, fanden bisher in Seefeld eine Woche wohlthuende Auszeit. Auf die Idee für dieses wohl europaweit einzigartige Projekt brachte Szeli ein schwerer Schicksalsschlag, der einen Freund im Jahr 2012 ereilt hatte. „Nach einem Unfall war dessen Kind plötzlich schwer behindert“, erinnert sich der gebürtige Niederösterreicher. Ein Woche Urlaub – finanziert durch eine Spendenaktion – sollte der betroffenen Familie ein paar Tage Auszeit ermöglichen. „Sie blieb aber nur drei Tage im Hotel.“ Es fehlte dort einfach an der Infrastruktur und Erholung gab es auch keine. „Es ist schon etwas bedenklich, dass es in einem Tourismusland wie Österreich sogar Wellnesshotels für Hunde, für die Familien schwerkranker Kinder aber so gut wie kein Angebot gibt“, bedauert Szeli. Samuel Thurner