



Liebe Freundinnen und Freunde  
der Arche Herzensbrücken,

während unserer Arche Herzensbrücken Sommerwochen 2023 begleiteten wir 24 Familien mit 25 erkrankten Kindern und 22 gesunden Geschwisterkindern. Das Arche Herzensbrücken-Team ermöglichte ihnen – mit Herz und Seele und großem Engagement – die Auszeit, die betroffene Familien so dringend brauchen.

Diesmal lassen wir in unserem Sommerwochen-Magazin drei unserer Familien zu Wort kommen, denn sie können am besten von unserer Arbeit erzählen. Viel Spaß beim Lesen!

Ihr Horst Szeli  
& das Arche Herzensbrücken-Team

## Das Arche Herzensbrücken Pflegeteam hat Zuwachs bekommen!

Wir freuen uns sehr über unser neues Teammitglied Christina! Als diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegerin mit Zusatzausbildung in Kinder- und Jugendlichenpflege verstärkt sie ab sofort unser festangestelltes Pflegeteam. Christina ist bereits seit drei Jahren bei Arche Herzensbrücken und sie freut sich riesig, ab sofort im Kernteam zu sein:

„Bereits während meines Praktikums hatte ich den Wunsch, fix mitzuarbeiten. Arche Herzensbrücken ist für mich – wie für die meisten hier im Team – eine Herzenssache.“

**Wir bedanken uns bei unseren Spenderinnen und Spendern, die diese dringend benötigte, zusätzliche Pflegekraft möglich gemacht haben!**



Christina mit Marlena

# Krafttanken, Ausruhen, Durchatmen, Erholen ...



## Mara, Verena & Sven

**Mara kam 2020 zur Welt und alles schien zunächst ganz normal zu sein ...**

Sven: „Als Mara etwa dreieinhalb Monate alt war, bemerkten wir die ersten Symptome. Es begann mit Zuckungen in der Hand, die immer stärker wurden. Wir fuhren mit ihr zur Untersuchung in die Klinik, wo ein Gentest gemacht wurde. Das Ergebnis hat uns total schockiert: Mara leidet an einem seltenen Gendefekt, den weltweit nur rund 500 Menschen haben.“

Verena: „Die ersten Tage nach der Diagnose waren extrem schlimm. Maras epileptische Anfälle häuften sich, inzwischen hatte sie diese auch nachts. Wir konnten so gut wie gar nicht mehr schlafen.“

Sven: „Wir freuen uns mittlerweile über jeden noch so kleinen Fortschritt. Seit neuestem kann Mara ihren Arm ausstrecken und ihn auch wieder beugen. Das macht das Anziehen einfacher!“

Verena: „Wir haben gelernt, die Erkrankung anzunehmen. Auch nach so einer Diagnose geht das Leben weiter; anders eben. Doch der Alltag ist schon sehr anstrengend ...“

Sven: „Zum Glück gibt es Arche Herzensbrücken, hier kommen wir drei endlich mal zur Ruhe.“

Verena: „Es ist einfach herrlich! Wir sind hier in einer anderen Welt. Raus aus dem Alltag, hinein in die Erholung. Wir wissen, dass Mara jederzeit gut betreut wird, wir können uns total auf das Arche Herzensbrücken Team verlassen. Sven und ich können etwas zu zweit unternehmen – oder einfach mal gar nichts tun und Kraft tanken. **Wir sind sehr dankbar, das erleben zu dürfen!**“



Sven und Verena mit Mara beim Karwendelausflug

... zur Ruhe kommen, zu zweit sein, frei fühlen, umsorgt sein ...

## Jonas, Amira, Lina, Susanne & Helmut

Helmut, Amira und Lina sind nicht nur unsere Gäste, sondern auch sehr engagierte Unterstützer\*innen: Die drei sind heuer beim Vienna City Marathon gelaufen und haben 2.000 Euro für Arche Herzensbrücken gesammelt.

Helmut: „Wir waren schon im vergangenen Jahr bei den Sommerwochen dabei und wissen, wie unglaublich wichtig eine Auszeit für Familien mit einem kranken Kind ist. Mit unserer Spendenaktion wollten wir dazu beitragen, dass möglichst viele Familien das auch in Anspruch nehmen können.“

Susanne: „Arche Herzensbrücken ist nicht nur Urlaub, hier können wir komplett loslassen. Es tut so gut, einmal die Verantwortung abzugeben. Wir vertrauen dem Pflorgeteam total und können auch mal sitzen bleiben, wenn Jonas Aufmerksamkeit braucht. In dieser Woche können wir uns ausruhen, einfach mal nichts tun oder zu zweit sein.“

Helmut: „Normaler Urlaub ist extrem kraftaufwendig, dort fehlen die Strukturen von zu Hause und es ist eigentlich noch viel anstrengender als daheim. Wir müssen uns dann bei der Betreuung von Jonas abwechseln und es bleibt alles an einem von uns beiden hängen – das kostet viel Kraft. Bei Arche Herzensbrücken werden wir total entlastet.“



Lina und Amira: „Wir finden es auch ganz toll hier, vor allem das große Trampolin und die vielen Tiere. Die Pferde, die Hunde und der Streichelbauernhof!“

Susanne: „Was ich ganz besonders toll finde ist, mit welcher Freude und Hingabe sich das Team um die Kinder kümmert – um Jonas ebenso wie um Lina und Amira. Sie bekommen alle drei die volle Aufmerksamkeit, ihre Wünsche und Bedürfnisse werden total erfüllt und es scheint allen Mitarbeitenden auch noch richtig Spaß zu machen. **Danke an alle, die unsere Auszeit bei Arche Herzensbrücken möglich gemacht haben!**“



Jonas, Helmut, Amira, Lina und Susanne beim Karwendelausflug

... lachen, im Mittelpunkt stehen ... einfach mal nichts tun.

## Koko, Ben, Clemens, Clara & Marko

Die Zwillinge Koko und Ben leiden unter einer angeborenen Stoffwechselerkrankung und ihr Zustand muss rund um die Uhr überwacht werden. Eine große Belastung für die ganze Familie.

Clara: Im Alltag sind wir rund um die Uhr eingespannt, da Koko und Ben ständig überwacht werden müssen. Die tägliche Pflege ist schon sehr anstrengend und irgendwann geht uns einfach die Kraft aus. Und ihr großer Bruder Clemens muss oft hintenanstehen ...

Marko: Hier bei Arche Herzensbrücken werden wir immer mit großer Herzlichkeit empfangen. Es ist einfach alles so unkompliziert – alle sagen immer nur „wie ihr wollt“ und versuchen, unsere Wünsche zu erfüllen. Hier werden unsere Bedürfnisse und Gefühle ernst genommen!

Clara: Für mich ist es schwer jemanden zu finden, dem ich vollkommen vertraue und auf den ich mich verlassen kann. Das Team bei Arche Herzensbrücken weiß immer genau, was zu tun ist, vor allem im medizinischen Bereich. Die Pflegekräfte sind sehr gut ausgebildet. Deshalb können wir hier loslassen, einfach mal nichts tun oder die Zeit als Paar genießen. Und auch Clemens hat seinen Spaß! **Wir sind alle sehr dankbar, dass wir hier bei Arche Herzensbrücken sein können!**



Koko, Ben, Marko, Clemens und Clara beim Karwendelausflug



... an unsere Mitarbeitenden, die Arche Herzensbrücken mit Herzlichkeit und Leben füllen.  
... an die Eltern und Kinder, die uns ihr Vertrauen, ihre Zeit und ihr Lachen schenken.  
... an unsere Spenderinnen und Spender, deren Hilfe für unsere Familien unendlich wertvoll ist.  
... an alle Unterstützerinnen und Unterstützer, die so Vieles erst möglich machen.



ARCHE  
**herzens-  
brücken**

Arche Herzensbrücken  
Hermannstalstraße 558, A-6100 Seefeld  
Telefon +43 (0)660 10 44 896

ist ein Projekt des

Förderverein Kinder- und  
Jugendhospizarbeit  
Saglstraße 52, A-6410 Telfs  
ZVR 899102387 SP 15Z040369 N

### Spendenkonto

Raiffeisenbank Seefeld-Leutasch-  
Reith-Scharnitz  
IBAN: AT90 3631 4000 0022 6571  
BIC: RZTIAT22314  
PayPal: fundraising@herzensbruecken.at

[www.herzensbruecken.at](http://www.herzensbruecken.at)