

Liebe/r Leser:in,

wir hoffen, es geht Ihnen allen gut!

Das Jahr 2022 neigt sich dem Ende und wir haben viel erlebt. Wie wir wissen, haben uns die meisten das ganze Jahr über Facebook, Instagram, Twitter und unsere Homepage verfolgt und sind somit bei fast jeder Wunscherfüllung dabei.

Mit Ihnen zusammen konnten wir dieses Jahr vielen Kindern und Jugendlichen ihre Herzenswünsche erfüllen. Allein im Jahr 2022 haben wir 380 Wünsche erfüllt und damit mehr als 3.000 daran beteiligten Kindern einen Lichtblick geschenkt.

Wir haben dank Ihrer Hilfe wirklich Großes vollbracht.

HERZLICHEN DANK ! ♥

Wir wünschen Ihnen ein frohes, gesundes und lichtblickreiches Weihnachtsfest!

Weihnachtliche Lichtblickgrüße vom
MainLichtblick-Team!
Klaus-Jürgen Orth, Brigitte Orth, Frank Fechner,
Christina Pappa, Angelika Langhammer,
Michael Olt, Sabine Westenberger, Ilka
Hoffmann und Larissa Gärtner

Rückblick 2022



Im März dieses Jahres konnten wir unseren 2.000. Wunsch erfüllen und damit **Ranja und Arsan** gemeinsame Zeit verschaffen. Die Geschwister leiden beide an Kinderdemenz, der Nervenkrankheit „NCL6“.

Die 8-jährige Ranja ist blind, hat eine Magensonde und das Sprechen bereits verlernt. Arsan ist mit 6 Jahren der Jüngere. Im Gegensatz zu seiner Schwester ist er noch nicht blind, er kann noch einige wenige Wörter sprechen und ist noch etwas mobiler. Arsan benötigt jedoch einen Helm, da er immer langsamer und unkoordinierter läuft und häufig stürzt.

Die beiden Kinder wünschten sich eine spezielle Adeli-Therapie in der Slowakei. MainLichtblick machte die Therapien dank vieler Spender:Innen möglich. Die neurophysiologischen Adeli-Therapien halfen Ranja und Arsan neue Bewegungsmuster zu erlernen und das Fortschreiten der Krankheit zu verlangsamen.



Ein kraftpendender Lichtblick konnte im Oktober 2022 für den 6-jährigen **Luca** ermöglicht werden: Der kleine Junge hat seine geliebte 11-jährige Schwester verloren und ist seit dem Tod der Schwester sehr in sich gekehrt.

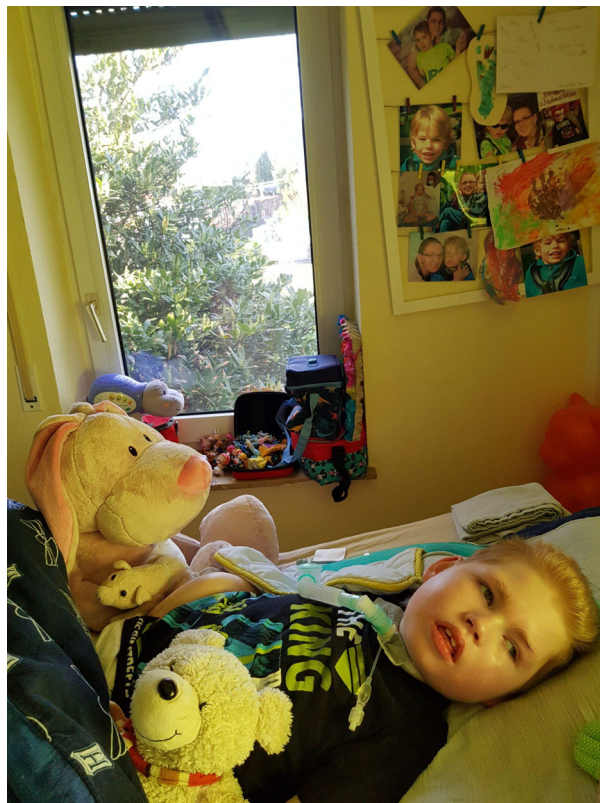
Großen Trost findet er bei seiner Frankfurter Eintracht. Beim Heimspiel des Vereins konnte Luca an der Seite von Fußballikone und **Besserhelfer Dieter Müller** das 5:1 live in der VIP-Lounge des Stadions miterleben. **Eintracht Sportvorstand Markus Krösche** schenkte ihm ein Trikot von Mario Götze. Und sogar mit **Rudi Völler** durfte Luca Bekanntschaft machen.

Luca war begeistert von diesem besonderen Tag: „**Ich wünsche mir, dass dieser Tag nie zu Ende geht.**“



Anfang des Jahres erreichte uns ein wunderbarer Spendenbetrag in Höhe von 28.669 €: **Florian Jöckel von Massif Central in Frankfurt und der Bahnbabo alias Peter Wirth** hatten sich vorgenommen, mit ihrer Spendenaktion 50 Herzenswünsche à 500 € zu erfüllen.

Dafür ließen die beiden eine von La Marzocco gespendete Kaffeemaschine von der **Künstlerin Kristina Suvorova** bemalen und stellten anschließend das Unikat für die Spendenaktion zur Verfügung. Insgesamt nahmen 528 Spendende an der kreativen Aktion teil und das Losglück entschied für eine glückliche Spenderin.



Im Alter von 4 Jahren hatte **Tobias**, der bis dahin ein aufgeweckter Junge war, einen Atemstillstand. Die Diagnose lautete Kinderdemenz.

Der heute 10-jährige Junge vergisst nach und nach alles bisher Erlernte: Laufen, Sprechen, Trinken. Er wird teilweise beatmet, was eine ausreichende und frische Luft unabdingbar macht. Da ihn im Sommer die Mücken sehr quälten, bat uns seine Mutter um Hilfe. Mit neuen Fliegengittern für die gesamte Wohnung konnten dieses Jahr während der warmen Sommermonate Fenster und Türen geöffnet werden, ohne dass Tobias gepiesackt wurde.

Theresa Weiß, Redakteurin der Frankfurter Allgemeinen Zeitung, begleitete Brigitte Orth, Geschäftsführerin von MainLichtblick, zu dieser Wunscherfüllung und schrieb mit „Tobi und die Mücken“ einen sehr schönen Artikel ([als PDF im](#)

Anhang zu finden).

Die Mutter von Tobias war so glücklich und froh über die Fliegengitter, dass sie sich nach diesem aufregenden Tag mit einer Spende bei Brigitte Orth bedankte. Ein sehr berührender Moment ...



„**Eine Nacht für Kinder**“: Am 19. Mai 2022 kamen nach zwei Jahren Pause aufgrund der Corona-Pandemie 129 Gala-Gäste zusammen, um in feierlichem Ambiente der **Villa Bonn** Gutes zu tun.

Die Charity-Gala war ein ereignisreicher und unvergesslicher Abend, bei der direkt 15 Kinderwünsche dank der stolzen Spendensumme von 111.205 € möglich gemacht wurden.



Die Geschichte der 14-jährigen **Frida** bewegte uns sehr: Das junge Mädchen musste in diesem Frühjahr mit ihrer Familie aus der Ukraine flüchten. Sie kam gleich nach Ausbruch des Krieges aus Odessa in einer Unterkunft für Geflüchtete in Hanau an.

In dieser aufwühlenden und belastenden Zeit hatte Frida auch noch starke Schmerzen. Bei einem Sportunfall hatte sich das Mädchen das Knie schwer verletzt, konnte jedoch in der Ukraine nicht mehr behandelt werden. Da der Flüchtlingsstatus bei der Krankenkasse in

Deutschland noch nicht anerkannt war – und dies noch bis zu vier Wochen dauern sollte – und um eine Versteifung des Beines zu vermeiden, musste dringend gehandelt werden.

MainLichtblick sagte die Kostenübernahme direkt zu. Anfang März wurde Frida in der Klinik Maingau in Frankfurt erfolgreich operiert und konnte dank der wöchentlichen Physiotherapie wieder ganz gesund werden.



Junges soziales Engagement zeigten 2022 die „riding gags“: **Constantin, Luca, Scott und Vinh** starteten am 23. Juli 2022 eine Fahrradtour unter dem Motto: „I got a house in my bag“.

Von MainLichtblick in Frankfurt-Sachsenhausen fuhren sie über Monaco bis zum Gardasee. Die 1.600 km lange Tour machten die „riding gags“ aber nicht nur für sich, sie wollten damit persönliche Herzenswünsche von schwerkranken, körperlich beeinträchtigten und traumatisierten Kindern und Jugendlichen erfüllen.

Die vier Jungs machten aus ihrer 18-tägigen Fahrt eine wunderbare Spendenaktion, welche es MainLichtblick ermöglichte, vielen weiteren Kindern ein Lächeln zu schenken.



Ebenfalls unvergesslich war das **Martinsgans-Charity-Dinner** zum Ende dieses Jahres: In der atemberaubenden Sky Lounge der ODDO BHF Bank durften wir am 10. November 2022 mit 60 Gästen einen lichtblickreichen Abend erleben.

Gleich zu Beginn gab es eine Überraschungsspende der **ODDO BHF Bank**, vertreten durch den **Vorstand Joachim Häger**, die das gesamte Dinner spendete. Mit der am

Abend erzielten Spendensumme von 66.600 € gehen weitere 16 Wünsche in Erfüllung.



Vom 20. September bis 18. Oktober 2022 spielte das **Frankfurter Opern- und Museumsorchester** an fünf aufeinanderfolgenden Dienstagen 45-minütige „Hellhörig“-Konzerte für den guten Zweck: Hier konnten besonders Klassikfans bei wöchentlich wechselndem Ensemble ihre Mittagspause genießen.

Während der gesamten Konzertreihe in der Frankfurter St. Katharinenkirche wurden Spenden in Höhe von insgesamt 6.001 € für unsere Kinderwünsche gesammelt.

MainLichtblick freut sich sehr, mit dieser großartigen Spende ein Musical-Projekt, Klavierunterricht sowie zwei Tablets inklusive Kommunikationsapps zu ermöglichen.



Eine **herzbewegende Spendenidee** überlegten sich **Isabel und Tiago**. Dieses Jahr feierten die Geschwister ihren 9. Geburtstag und wünschten sich anstelle von Spielzeuggeschenken lieber Geld.

Doch statt sich mit der Summe selbst die neusten Spielsachen zu kaufen, wollten die beiden etwas Gutes tun und spendeten den Betrag an MainLichtblick.

Kinder helfen Kindern – Isabel und Tiago, wir sind stolz auf Euch! Mit Eurer Spende konnte gleich acht Kindern ein Ausflug zum Ziegenhof ermöglicht werden.



Am kommenden **2. Adventswochenende** öffnet der große **Klassikstadt-Weihnachtsmarkt** in Frankfurt zum ersten Mal seine Türen und lädt zum Flanieren, Stöbern und Staunen ein.

MainLichtblick ist zusammen mit **Natascha und Lothar Krebs** vor Ort. Lothar Krebs zeichnet Cartoon-Portraits für 15 € pro Nase und spendet die gesamten Einnahmen an MainLichtblick e. V. – Herzlichen Dank bereits heute an Lothar und Natascha!

Bald ist Weihnachten und es fehlt noch ein Geschenk?

Dann geht es hier zur **Geschenkspende - MainLichtblick e.V.**
Dort könnt Ihr schnell eine Spende tätigen und bekommt eine Urkunde als PDF-Datei zum Verschenken.

HELFEN TUT GUT!

Spenden statt schenken

MainLichtblick e.V. erfüllt kranken, körperlich beeinträchtigten sowie traumatisierten Kindern und Jugendlichen in der Metropolregion Frankfurt/Rhein-Main persönliche Herzenswünsche und schenkt Ihnen damit individuelle Lichtblicke, um Kraft für den schwierigen Alltag zu tanken.

Eine der besten und schönsten Arten glücklicher zu werden, ist es anderen zu helfen. Das können Privatpersonen tun, aber auch Unternehmen, die in die Zukunft unserer Kinder statt in Weihnachtsgeschenke investieren möchten. Bei MainLichtblick e.V. kommt Ihre Hilfe direkt und ohne Umwege an.

Spendenkonto zur Erfüllung von Herzenswünschen:

MainLichtblick e.V.
Frankfurter Sparkasse
 IBAN: DE34 5005 0201 0200 6809 86
 BIC: HELADEF1822

MainLichtblick e.V., Campus Colosseo
 Walther-von-Cronberg-Platz 2, 60594 Frankfurt am Main
 Tel.: +49 69 99 999 65-00, info@mainlichtblick.de
www.mainlichtblick.de

Unser Spendenkonto für die Herzenswünscherfüllung lautet:

Verein MainLichtblick e.V.
Frankfurter Sparkasse
IBAN: DE34 5005 0201 0200 6809 86
 BIC: HELADEF1822
 MainLichtblick e.V.

Commerzbank Frankfurt am Main
IBAN: DE24 5004 0000 0565 6590 00
 BIC: COBADEFFXXX

Verwendungszweck: Spende + ggf. Adresse für die Spendenbescheinigung

Geschäftsstelle:
 MainLichtblick e.V.
 Walther-von-Cronberg-Platz 10
 60594 Frankfurt am Main
 Öffnungszeiten: Mo–Fr 9–17 Uhr
info@mainlichtblick.de

Impressum:
Postanschrift:
 MainLichtblick e.V.
 Campus Colosseo
 Walther-von-Cronberg-Platz 2
 60594 Frankfurt am Main
 T.: +49 69 9999965-00
 F.: +49 69 9999965-19
info@mainlichtblick.de
www.mainlichtblick.de
 Newsletter abbestellen

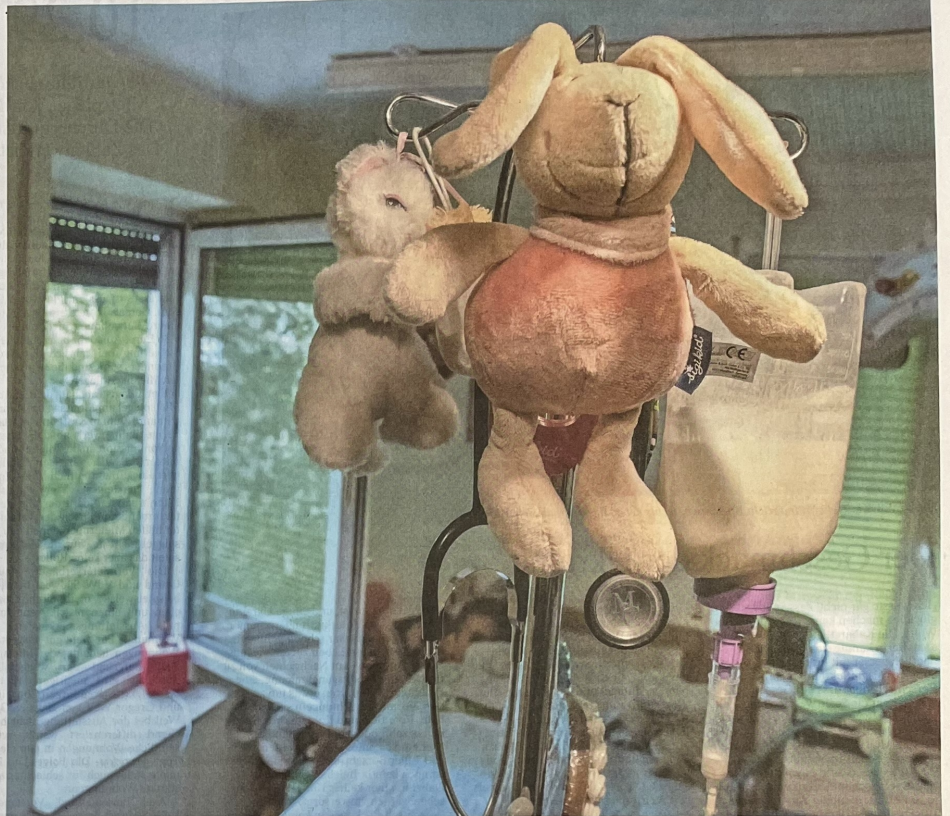
Hinter Gittern: An Tobis Fenster hält nun ein Fliegennetz Insekten fern. Seinen Infusionsständer vor dem Bett hat seine Mutter Michaela Kirsch mit Kuscheltieren dekoriert.



Tobi und die Mücken

WIESBADEN Der zehnjährige Tobi kann sich nicht mehr gegen Fliegen und Mücken wehren, die ihn piesacken. Der Verein MainLichtblick hat ihm darum einen Wunsch erfüllt.

Von Theresa Weiß (Text) und Marcus Kaufhold (Fotos)



Es ist ein ungewöhnlicher Wunsch. Die meisten wollen den Fußballstar Cristiano Ronaldo treffen oder zumindest ein Autogramm von Sänger Adel Tawil. Da klingt das, was Tobis Mutter auf den Wunschzettel geschrieben hat, weit bodenständiger, vielleicht auf den ersten Blick sogar etwas langweilig: Fliegengitter. So richtig gute, die dicht abschließen und nicht beim ersten Luftzug kaputtgehen, immerhin. Aber welches Kind wünscht sich schon Fliegengitter?

Die Antwort ist ganz einfach: Tobi. Tobi ist zehn Jahre alt. Er lebt in Wiesbaden, am Stadtrand, mit Blick auf eine Wiese und Felder. Eine schöne Ecke. Blöd ist nur, dass von dort ständig Mücken in sein Zimmer schwirren und ihn stechen. Einmal ist ihm das schon fast zum Verhängnis geworden. Denn Tobi kann sich kaum noch bewegen. Als ihm im vergangenen Sommer einmal ein Insekt in den Mund geflogen war, schwoll sein Hals an, und er erstickte fast.

Das kann jetzt nicht mehr passieren. Seit ein paar Wochen hat Tobi nagelneue Fliegengitter an seinem Fenster und allen anderen Türen und Fenstern der Wohnung. Kostenpunkt: 1700 Euro. Tobis Mutter, die Alleinerziehende Michaela Kirsch, hätte sich das nicht leisten können. Darum hat sie den Verein MainLichtblick gebeten, Tobi diesen so wichtigen Wunsch zu erfüllen. Also kamen Handwerker und brachten die Gitter an. Jetzt weht ein leiser Luftzug durch Tobis Zimmer mit den grünen Jalousien und Hunderten von Kuscheltieren.

MainLichtblick sitzt in Frankfurt und erfüllt seit 2013 mit seinem siebenköpfigen Team schwer kranken, traumatisierten und behinderten Kindern im Rhein-Main-Gebiet Wünsche; am Donnerstag sammelt der Verein auf seiner Charity-Gala wieder einmal Geld dafür. Die Gäste in der Villa Bonn werden dann gebeten, etwas beizusteuern. Sie können dort auch für einen konkreten Wunsch spenden. Im vergangenen Jahr kamen mehr als 100.000 Euro zusammen. Wofür das Geld eingesetzt wird, dokumentieren die Mitarbeiter penibel.

130 Wünsche hat MainLichtblick in diesem Jahr schon erfüllt. Zu jedem gibt es eine kleine Geschichte. Denn auch für die Wunscherfüller ist der Moment, in dem ein Traum wahr wird, etwas Besonderes: Jeden Tag sind sie mit schweren Krankheiten konfrontiert. Da tut es gut, die betroffenen Kinder lächeln zu sehen. „Ich kann nichts gegen die Krankheit tun, aber eben einen kleinen Lichtblick schaffen“, sagt Frank Fechner, Geschäftsführer von MainLichtblick. Das Team um ihn und Brigitte Orth hält die Erfolge darum fest. Mit dabei: die 14 Jahre alte Frida aus der Ukraine.

Vor ihrer Flucht aus dem Kriegsgebiet hatte sie sich schwer am Knie verletzt. Sie brauchte eine Operation, doch die Klinik wollte erst operieren, wenn klar war, wer dafür zahlt. MainLichtblick sprang spontan ein. Frida hat nun wieder ein funktionierendes Knie. Der erfüllte Wunsch

wird sie ihr Leben lang begleiten. Aber es gab in der Vergangenheit auch ganz andere Wünsche: Ronaldo war natürlich schon dabei, aber auch ein Tablet, um am Homeschooling teilnehmen zu können, ein Praktikumsplatz auf dem Bauernhof, ein Exoskelett für 10.000 Euro damit ein Kind wieder gehen kann, ein eigener Therapiehund oder eine Pferdetherapie. Und es gibt Tobi und seine Fliegengitter.

Tobi leidet an Kinderdemenz, so wird seine Diagnose landläufig bezeichnet. NCL2, spätinfantile neuronale Cereoid-Lipofusinose (Typ 2) heißt die Krankheit offiziell. Es ist eine sogenannte Speicherkrankheit. Die Gehirnzellen können bestimmte Abfallstoffe nicht mehr abbauen. Sie speichern sie, vermüllen sozusagen, und sterben ab. Dadurch verliert das Kind alle geistigen und körperlichen Fähigkeiten und wird schließlich wieder so hilflos wie ein Neugeborenes.

Der NCL-Patient verliert schließlich die Kontrolle über seine Körperfunktionen, muss künstlich ernährt werden und ist ein 24-Stunden-Pflegefall. Bei Tobi ist das schon der Fall. Eine Magensonde versorgt ihn mit Nahrung. Die Stiftung NCL geht davon aus, dass in Deutschland etwa 700 Kinder an NCL leiden, weltweit geht man von 7000 Betroffenen aus. Die Krankheit ist bisher nicht heilbar.

Tobi kann nicht mehr sprechen, er kann nicht mehr laufen, beim Atmen hilft ihm ein Schlauch, der an seinem Kehlkopf über ein Tracheostoma angeschlossen ist. 23 Stunden am Tag ist eine Pflegekraft bei ihm und seiner Mutter Michaela Kirsch. Alles begann 2014, da war Tobi gerade vier Jahre alt. Tobi erlitt einen Krampfanfall. Die Ärzte dachten an Epilepsie. Erst zwei Jahre später stand die richtige Diagnose. Und dann ging es schnell: Innerhalb von zwei Wochen verlor Tobi das selbstständige Essen, Trinken und Sprechen. Vorher hatte Michaela Kirsch schon beobachtet, wie er kaum noch laufen konnte. „Es gab nach dem ersten Schock nur zwei Möglichkeiten: der Krankheit den Kampf ansagen oder aufgeben. Und Tobi ist ein Kämpfer“, sagt die Mutter heute. „Ich bin glücklich, dass ich einen Sohn habe, der nach der Mama kommt.“

Michaela Kirsch will, dass Tobi so normal wie möglich behandelt wird, so wie andere Kinder auch. Den Zugang zu seiner Lufttröhre verdeckt sie darum manchmal mit Halstüchern, die extra dafür genäht sind. Doch der Behandlungsplan in Tobis Zimmer spricht eine andere Sprache. Jede Stunde muss Tobi Medikamente bekommen. Die Pflegekraft beobachtet ihn permanent.

Schon einmal hat Tobi einen Wunsch von MainLichtblick erfüllt bekommen, das war vor einigen Jahren. Er hatte gerade das Gehen verloren. Seine Kindergartenfreunde wünschten sich, dass er es wieder könnte. Also bekam er den „Pro-Walker“, ein Gestell, mit dem er zumindest für eine Zeit wieder gehen konnte, bis seine Symptome schlimmer wurden. Ein Freund aus dem Kindergarten schreibt Tobi heute noch. Im



Kämpfer: Michaela Kirsch glaubt daran, dass Tobi wieder gesund werden könnte. An der Seite steht ein Bild von Tobi aus besseren Tagen. Kirsch will, dass ihr Sohn so normal wie möglich behandelt wird – darin versteckt sie manchmal den Zugang am Kehlkopf hinter einem Halstuch, zum Beispiel, wenn Besuch da ist. An diesem Tag ist Brigitte Orth, Geschäftsführerin von MainLichtblick, zu Gast, um sich die Fliegengitter anzuschauen (im Uhrzeigersinn).



Bauch eines Kuscheltiers, das Michaela Kirsch immer nah zu ihrem Sohn legt, liegt ein Brief von ihm: „Lieber Tobias, ich wünsche dir das du wieder gesund wirst.“

Das ist der Junge, mittlerweile Grundschulalter, nicht allein. Auch Michaela Kirsch glaubt daran, dass es mit Tobi wieder bergauf gehen kann. Eine Weile sah es so aus, als würde das Tracheostoma, die Ärzte hätten ihr im Krankenhaus gesagt, dass sie loslassen soll, die Mutter ist es nicht nur ein Fortschritt, was die Sprachfähigkeit angeht. Es ist auch ein Beweis: Selbst wenn Tobi sich kaum noch bewegt, wenn ihm oft die Augen zufallen, er nicht selbst schlucken und mit der Hand nicht mehr eine Mücke verschrecken kann – er versteht sie. Er kämpft. Er ist noch da.

Tobi hat einen vollen Terminkalender. Eine Vorleserin vom Kinderhospiz besucht ihn jede Woche, die Logopädin, die Physiotherapeutin und die Hundetherapeutin kommen vorbei, in den freien Stunden unternimmt Michaela Kirsch etwas mit ihrem Sohn: Sie fahren in den Europapark, auf Feste, zu Konzerten. Wird das Tobi nicht zu viel? „Tobi nimmt sich seine Auszeit, wenn er pennt, dann

pennt er.“ Kirsch will, dass Tobi Eindrücke und Ansprache hat, sie will das Absterben der Hirnzellen aufhalten, sie kämpft um jede einzelne.

Sie ist nicht bereit, aufzugeben. „Glauben, hoffen, vertrauen, das sind Wunder geschehen können, das ist mein Motto“, sagt sie. Vielleicht lernt Tobi wieder sprechen, denkt sie. Er hat seit Kurzem ein neues Ventil für sein Tracheostoma, mit dem hat er schon lautiert. Für ungebübte Ohren klingt es, als komme da nur ein „Hhhh“ aus dem Kehlkopf. Doch Michaela Kirsch hört natürlich mehr. „Sag mal heia!“, fordert sie Tobi auf. Und wirklich, jetzt ist zu hören, wie Tobi so was wie „heia“ hervorbringt. Kirsch jubelt. Für die Mutter ist es nicht nur ein Fortschritt, was die Sprachfähigkeit angeht. Es ist auch ein Beweis: Selbst wenn Tobi sich kaum noch bewegt, wenn ihm oft die Augen zufallen, er nicht selbst schlucken und mit der Hand nicht mehr eine Mücke verschrecken kann – er versteht sie. Er kämpft. Er ist noch da.

Spenden nimmt MainLichtblick e.V. unter der IBAN DE34 5005 0201 0200 6809 86 oder auf der Internetseite www.MainLichtblick.de via Paypal entgegen.