

Ein Schicksal, das ans Herz geht

Das Leben des fünfjährigen Pascal aus Thüringen hing mehr als zweieinhalb Jahre an einer 130 Kilo schweren Kunstherz-Maschine. Es gibt nur wenige Patienten auf der Welt, die so lange auf ein Spenderherz gewartet haben wie er. Eine Geschichte mit Happy End

Der kleine Pascal robbt fröhlich durchs Wohnzimmer. Seine Eltern Kathrin, 32, und Danny Häfer, 34, beobachten das Treiben und in ihren Blicken liegen Freude und Erleichterung. Denn dass sie ihren fünfjährigen Sohn hier in ihrem Wohnzimmer so vergnügt rumtoben sehen, ist alles andere als selbstverständlich.

Bis vor einem halben Jahr hielt ein 130 Kilo schweres Kunstherz, von der Größe eines Kühlschranks Pascal am Leben. 841 Tage lang war dieser Koloss auf Rädern sein ständiger Begleiter, ließ ihm kaum Bewegungsfreiheit. Erst am Morgen des 17. Mai 2013 wurde der kleine Junge davon befreit, denn an diesem Tag wurde ihm ein Spenderherz eingesetzt. Ein Moment, auf den er und seine Eltern mehr als zwei Jahre lang gewartet hatten. Damit ist Pascal weltweit einer der jüngsten Patienten, die so lange auf das Spenderorgan warten mussten. Normalerweise beträgt die Wartezeit bei Kindern zwischen vier und zwölf Monaten.

Wunschkind. Bereits in der 17. Schwangerschaftswoche wussten Kathrin und Danny Häfer, dass ihr ungeborenes Kind einen Herzfehler hat. Für die Eltern kam eine Schwangerschaftsunterbrechung dennoch nicht in Frage. Kathrin Häfer: „Pascal war ein absolutes Wunschkind.“ Am 3. Juli 2008 kam er mit einem hypoplastischen Linksherzsyndrom zur Welt (s. Kasten). Drei Operationen wären notwendig gewesen, um das



Pascal wenige Tage nach seiner Geburt. Da hatte er bereits die erste OP am Herzen hinter sich

Leben des Kindes zu retten. Die ersten beiden, eine fünf Tage und eine sechs Monate nach der Geburt, überstand er gut. Die dritte sollte nach zwei Jahren erfolgen. Doch Pascals Körper war zu geschwächt dafür. Danny Häfer: „Als uns die Ärzte das sagten, war das ein Riesenschock.“

„Ein Lächeln von Pascal hat uns für alles entschädigt“

Kathrin Häfer

Anfang 2011 wurde Pascal vom Leipziger Klinikum in die Berliner Charité verlegt und dort an ein Kunstherz angeschlossen. Von nun an war für über zwei Jahre ein Krankenzimmer im Deutschen Herzzentrum sein Zuhause, 400 Kilometer entfernt von seinem Kinderzimmer im thüringischen Tabarz. Auch seine Eltern wohnten während dieser Zeit in Berlin, in einem Gästehaus der Klinik. Um Zeit für ihr Kind zu haben, beantragte Kathrin Häfer die Rente. Ihr Mann, Berufssoldat, ließ sich beurlauben. Im „Schichtdienst“



Ein Kühlschrank großes Kunstherz übernahm die Aufgabe von Pascals Organ

Pascal mit seinen Eltern Kathrin und Danny Häfer

kümmerten sie sich um ihren Jungen. „Wir haben nur noch funktioniert. Aber ein Lächeln von Pascal hat uns jedesmal für alles entschädigt“, sagt Kathrin Häfer. Dann das Drama: Pascal erlitt im März 2011 einen schweren Schlaganfall, wurde in seiner Entwicklung um Jahre zurückgeworfen. Er musste alles neu lernen - Bewegungen, Sprache. Heute ist er deshalb auf dem Stand eines Dreijährigen. Seine linke Körperhälfte ist nur eingeschränkt funktionstüchtig. Aber er macht täglich Fortschritte.

Happy End. Nach der Transplantation im Mai leben die Häfers seit dem Sommer nun wieder in ihrem Haus in Tabarz, das sie aufgrund der Krankheit ihres Sohnes jedoch umrüsten mussten. Da er Immunsuppressiva nehmen muss, damit das Spenderorgan nicht abgestoßen wird, kann jeder kleine Infekt für ihn lebensbedrohlich werden. So mussten u. a. Teppiche durch Laminat ersetzt werden, weil Staub Sporen enthalten kann. Deshalb trägt er oft einen Mundschutz. Um die Familie zu unterstützen, hatte der Bürgermeister von Tabarz zum Spenden aufgerufen. Die Suhler Firma Vivenso schenkte den Häfers daraufhin einen multifunktionalen Nass-Trocken-Reiniger. Noch ist Pascals Immunsystem stark geschwächt und er muss sehr auf sich achten. Doch seine Eltern hoffen, dass er bereits im Frühjahr die Kita besuchen kann. *Susi Groth*



+ **Diagnose**
Hypoplastisches
Linksherzsyndrom

Etwa zwei von 10000 Neugeborenen kommen mit diesem Herzfehler auf die Welt - der schwerste überhaupt. Die medizinische Bezeichnung dafür lautet „Hypoplastisches Linksherzsyndrom“. Dabei ist die linke Herzkammer verkümmert oder unterentwickelt. Bei gesunden Menschen sorgt sie dafür, dass alle Organe des Körpers mit Blut versorgt werden. Zur Behandlung des Herzfehlers werden standardmäßig drei Operationen in festen Abständen durchgeführt, um die Durchblutung des Körpers wieder sicherzustellen. Pascals Körper war jedoch für die dritte Operation zu geschwächt. Deshalb brauchte er ein Spenderherz.

Mit fünf Jahren hat Pascal schon viel mitgemacht. Trotzdem ist er ein fröhliches Kind geblieben - ein echter Kämpfer