

## TAGESSPIEGEL BACKGROUND

---

Gesundheit & E-Health

# Steffi Sänger



Erste Vorsitzende des Vereins Fontanherzen FOTO: SANDRA SCHRÖDER PHOTOGRAPHY

von Judith Jenner

veröffentlicht am 03.05.2023

Schon im Kreißsaal merkten die Ärzte, dass mit Lara etwas nicht stimmt. Wegen schwacher Herztöne kam das Kind per Notkaiserschnitt sechs Wochen vor dem errechneten Termin zur Welt. Schnell war klar: Das Baby hat ein sogenanntes **Einkammerherz**, auch halbes Herz genannt. Eine Anomalie, die **in Deutschland bei etwa 200 Neugeborenen pro Jahr auftritt**.

Sie führt dazu, dass das Kind keinen normalen Blutkreislauf aufbauen kann und schlimmstenfalls nach der Geburt stirbt. Mit Hilfe mehrerer Operationen nach der Methode des französischen Chirurgen François Fontan wurde bei Lara **ein künstlicher Blutkreislauf etabliert** – auch Fontanherz genannt. Der Eingriff rettete der heute 18-Jährigen zwar das

Leben. Dennoch ist sie chronisch krank – und ihre Mutter Steffi Sänger in ständiger Sorge um ihre Tochter.

„Ein Tiefpunkt war für mich erreicht, als Lara 2007 **in Folge einer OP einen vermeidbaren Schlaganfall erlitt** und alles neu lernen musste – sprechen, laufen, auf die Toilette gehen. Gleichzeitig erhielt ich den Bescheid, dass **lediglich 30 Grad Schwerbehinderung anerkannt** werden“, sagt sie.

Ihre Enttäuschung und Verzweiflung verwandelte Steffi Sänger in Tatendrang. Erst begann sie, Ausmalgeschichten zu schreiben, erfand Charaktere wie Karline Schleckerbein. Die Büchlein sollten kranken Kindern in schweren Klinikzeiten helfen. „Meine persönliche Therapie“, meint Laras Mutter rückblickend.

### **2012 gründete sie den Verein Fontanherzen**

Zwischen Arztterminen und Krankenhausaufenthalten arbeitete sich Steffi Sänger immer stärker in die medizinischen Implikationen des Lebens mit Fontanherz ein. 2011 organisierte sie mit Unterstützung von Professoren aus Kiel und Halle das erste Treffen für Familien, deren Kinder mit diesem speziellen Herzfehler leben. Ein Jahr später gründete sie den Verein Fontanherzen.

Ging es ihr damals vor allem um den fachlichen Austausch mit den Spezialisten, steht inzwischen die **interdisziplinäre Forschung im Vordergrund**. Denn bei Menschen mit Fontanherz funktioniert der Blutkreislauf vollkommen anders als bei Gesunden, was Folgen für den gesamten Körper hat.

Am **5. Mai** findet in Sängers Wohnort Magdeburg **das zweite Fontan-Herz-Symposium mit Spezialisten aus aller Welt** statt. Besonders die USA seien führend in der Behandlung der kleinen Patienten, so Sänger. Auch Lara, die einen sieben Jahre älteren Bruder hat, war bereits zur Behandlung in den Staaten.

Besondere Beachtung verdient laut Steffi Sänger das Lymphsystem

betroffener Kinder. Oft zeige es Anomalien auf bei denen, die mit einem Einkammerherz sterben. Die Forschung daran könne aber auch wichtige Erkenntnisse für andere seltene Erkrankungen bringen, davon ist Steffi Sänger überzeugt. Viele Wissenschaftler teilten diese Ansicht. Ihr Verein Fontanherzen hat deshalb ein **eigenes Forschungsförderprojekt** aufgelegt.

## **Erwartungen an die Politik**

Für ihr Engagement erfährt Steffi Sänger nicht nur Hochachtung aus Expertenkreisen, sondern auch aus der Politik. Seit 2018 trägt sie die Bundesverdienstmedaille. Mehrfach war sie im Schloss Bellevue zu Gast. „Von der Politik erwarte ich mehr Entschlossenheit bei der Umsetzung von Versprechen für schwer herzkranken Kinder und ihre Angehörigen“, so Sänger.

Ämter und Krankenkassen müssten **besser kontrolliert werden, wenn es um abgelehnte Leistungen geht**. Dazu hat ihr Verein eine eigene Petition gestartet, denn vielen Betroffenen machen nicht bewilligte Reha-Anträge oder unklare Zuständigkeiten das Leben noch schwerer, als es mit einem chronisch kranken Kind schon ist. Immerhin konnte der Verein Fontanherzen erreichen, dass es **mehr Anerkennung von Pflege- und Schwerbehinderungsgrad für die palliativ operierten Herzfehler** gibt. Momentan suche Fontanherzen finanzielle Unterstützung für eine dringend nötige medizinische App.

## **Brennendes Engagement**

Während sich Steffi Sänger, 1969 im Harz geboren, in ihrem früheren Leben als Sparkassenangestellte kaum getraut habe, in einer größeren Gruppe den Mund aufzumachen, habe sich ihr Engagement durch Lara und andere Kinder mit Fontanherz verändert: Sie **spricht selbstbewusst auf Podien**, mit Politikern, Prominenten und Medien. Unterstützt wird sie von ihrem Mann, der sie seit sechs Jahren hingebungsvoll begleitet. Dem Vater ihrer Kinder war das nicht möglich, die Ehe zerbrach.

Über das Leben mit ihrer Tochter sagt Steffi Sänger: „Wir versuchen, uns so

**viele schöne Erlebnisse** wie möglich zu schaffen und verbinden Reisen zu Arztterminen und Vorträgen mit Ausflügen, soweit es Laras Kraft zulässt.“ Momentan wird Lara online unterrichtet. Sobald sie ihren Schulabschluss in der Tasche hat, möchte sie Webdesignerin werden.

Steffi Sängers Sohn ist inzwischen selbst Vater eines kleinen Mädchens. Jetzt, so sagt er, kann er besser verstehen, was seine Mutter seit all den Jahren umtreibt. *Judith Jenner*