

DIE ZEIT

Wenn Ingrid Heinsen Fremden am Telefon erklären soll, woran genau sie leidet, weist sie auf den Glöckner von Notre-Dame aus dem gleichnamigen Film. Ausgelöst durch einen Gendefekt, zeigt sich Neurofibromatose (NF) in erster Linie durch Tumoren auf der Haut oder am Nervensystem (siehe Kasten) – Wucherungen, die zu gemeinen Entstellungen führen können. Schier unglaublich: Jedes 3.000. Neugeborene ist hierzulande von NF betroffen.

Dennoch ist die – wenn auch zumeist gutartige – Tumorerkrankung bislang nicht ausreichend erforscht und deshalb unheilbar.

1991 war bei Heinsen ein sehr seltener bösartiger NF-Tumor diagnostiziert worden. »Da ich durch mutige Chirurgen lebenserhaltend operiert wurde, habe ich es mir zur Aufgabe gemacht, denen zu helfen, die diese schreckliche Krankheit besonders belastet: den Kindern und Jugendlichen«, begründet die heute 59-Jährige ihren Einsatz.

Vor genau fünf Jahren gründete sie die Stiftung Klingelknopf (www.stiftung-klingelknopf.de) in Hamburg, die sich den Kleinen

Selbstbewusstsein stärken und Trost spenden

als weißer Bär »MaNFred« mit rotem Herzohr darstellt. Die Entstehung des Namens Klingelknopf illustriert Heinsen mit einer anrührenden Geschichte: Opa Heinrich war mit seiner Enkelin Melanie das erste Mal im Badeurlaub. Er hat NF und an seinem ganzen Körper viele Fibrome – so heißen die Wucherungen im Fachjargon.

Nun sah Melanie ihren Opa in Badehose und fragte, was »das da« auf seiner Haut sei. »Na, das sind meine Klingelknöpfe«, so Opa Heinrich, und Melanie drückte immer wieder auf einen dieser »Knöpfe«. Dabei gab der alte Herr stets andere Töne von sich. Mit solchen Geschichten möchte die Stiftung das Selbstbewusstsein der Patienten stärken, ihnen und ihren Familien Trost spenden, sie aber auch mit Sachspenden und Zuschüssen unterstützen.

+ NEUROFIBROMATOSE

Neurofibromatose ist eine vererbare, genetisch bedingte Tumorerkrankung. Ärzte wissen von mindestens acht verschiedenen Typen, allgemein bekannt sind indes nur die ersten beiden. Sie entstehen durch Mutation der Chromosomen 17 (Typ I) respektive 22 (Typ II). Erstere bezeichnet man nach dem Pathologen Friedrich Daniel von Recklinghausen als »Morbus Recklinghausen« oder »von-Recklinghausen-Syndrom«. Heilung ist nicht möglich; Linderung verschaffen die Entfernung von Tumoren im Bereich des Gehirns und Rückenmarks sowie operative Eingriffe an Augen und betroffenen Hirnnerven.

Ein Dreirad für Patrik, Beteiligung am behindertengerechten Badumbau für die vierjährige Laura-Jane, HSV-Tickets für den kleinen Simon oder für Yvonne

Betroffene aus ihrer Isolation holen

Eintrittskarten zum Konzert von Howard Carpendale – die Liste der guten Taten ist lang. »Zusätzlich werden Projekte gefördert, um NF-Betroffene aus ihrer Isolation zu holen«, erklärt Heinsen mit Blick auf die Medienwerkstatt, Segeltörns auf der Außenalster oder den Bau eines Waldlehrpfades.

Ob eines Stiftungskapitals von lediglich 3.000 Euro eine beachtliche Leistung, die sie mit dem Humangenetiker PD Dr. Dieter Kaufmann und einem siebenköpfigen Stiftungsrat da auf die Beine stellt. »Unser großer Wunsch ist ein Zustifter, damit sich unsere so erfolgreiche Arbeit ganz langfristig weiterführen lässt«, äußert Heinsen. Derweil »bettele« sie um Spenden, stelle Anträge bei Ausschreibungen und bekomme Zuwendungen »von vielen lieben Menschen«.

Säule der Arbeit aber bleibt das jährliche Benefiz-Golfturnier, das in einem Fall eine Spende von sagenhaften 15.000 Euro einbrachte. Momente, aus denen Heinsen Kraft schöpft: »Wege enden nicht dort, wo sie aufhören. Wege entstehen, indem wir sie weitergehen.«

Eine Sonderveröffentlichung der Anzeigenabteilung · 26. Juni 2008

Bärenstark

Die Stiftung Klingelknopf zählt mit einem Kapitalstock von 3.000 Euro zu den kleinsten Stiftungen in Deutschland. Das hindert ein engagiertes Team nicht daran, Großes für an Neurofibromatose erkrankte Kinder und Jugendliche zu leisten.