

Spendenkonto Herzenswünsche e.V.
 Sparkasse Münsterland-Ost
 IBAN: DE 45 4005 0150 0000 3700 80
 SWIFT-BIC: WELADED1 MST

Herzenswünsche e.V.
 Verein für schwer-erkrankte Kinder & Jugendliche



Nr. 48 Herbst 2022

bärenstark

Eine Zeitung für Kinder, Eltern, Spender und Helfer

Lisa heute

Wie geht es Lisa?

Als 16-Jährige schwärmte ich für den Film „High School Musical“ und das (Schüler-)Leben in den USA. Das „Land der unbegrenzten Möglichkeiten“ reizte mich total. Herzenswünsche e.V. unterstützte mich, im Rahmen eines Schüleraustauschs ein High School Jahr zu machen. Ich lernte in einer wunderbaren Gastfamilie auf einer Farm in Indiana das ländliche Amerika mit all seinen Vor- und Nachteilen kennen. Als Kind der Großstadt war es schon eine besondere Erfahrung, ohne den öffentlichen Nahverkehr zurecht zu kommen. Ich habe mich dort schnell den amerikanischen Lebensgewohnheiten angepasst. Dieses High School Jahr war eine rundum tolle Zeit und gab mir sehr viel Kraft und Selbstvertrauen und hat mich erwachsen werden lassen. Bei meiner Rückkehr nach Deutschland fiel es mir jedoch schwer, mich wieder in Berlin und besonders in der Schule einzuleben.

Als Neunjährige erkrankte ich an einem Hirntumor. Seitdem kann mein Körper keine Hormone produzieren. Ich gleiche diesen Mangel täglich mit Medikamenten aus. Nach einer Chemotherapie galt ich als geheilt, doch nach meinem USA-Aufenthalt wurde der Tumor erneut an derselben Stelle entdeckt. Auch dieses Mal rettete mich die Chemotherapie. Seit 2013 bin ich wieder gesund und habe nur noch geringe Einschränkungen. Die schweren Jahre habe ich dank meiner großartigen Familie und mit der Unterstützung von Herzenswünsche e.V. überstanden. Die Menschen in diesem Verein sind in allen Lebenslagen für mich da. Es ist eine ganz tolle Gemeinschaft. Es hat mir sehr viel bedeutet, dass meine Mama 2011 den Herzenswünsche-Preis bekommen hat. Sie hat ihn sehr verdient.

Nach meinem Studium wurde ich Finanzbeamtin und arbeite heute in der Betriebsprüfung. Ich engagiere mich politisch und bin seit einigen Jahren auch im Berliner Herzenswünsche-Team aktiv. Wenn ich Wunscherfüllungen begleite, ist es ganz wunderbar zu sehen, wie glücklich die Kinder oder Jugendlichen sind. Ich kann diese Momente sehr mitempfinden und weiß auch, dass jedes Kind sein „Päckchen“ zu tragen hat oder hatte. Der

Verein vergisst dabei nie die Geschwisterkinder. In den meisten Fällen hat ja die gesamte Familie eine schwere Zeit hinter sich. Das kranke Kind bekommt einen Wunsch erfüllt, doch Herzenswünsche schafft es immer, die ganze Familie mit einzubeziehen und zu berücksichtigen – egal, ob es bei Reisen, Events oder Ausflügen ist. Das ist mir auch besonders wichtig bei meinen Wunscherfüllungen. Vielleicht weil ich weiß, wie schwer es meine beiden Schwestern hatten. Ich habe einfach Spaß daran, Familien und Kindern eine Freude zu machen und sie vom Alltag abzulenken.

(sz)

Lisa an der High School



Lisa wurde von ihrer Mutter und den beiden Schwestern Laura und Leandra (r.) nach dem High School Jahr in den USA abgeholt. Da durfte eine Stippvisite in Chicago nicht fehlen.



Zu Gast im Schloss Bellevue

Dialysefreizeit



Ein Date mit der Maus



Paul auf dem Trecker



Unser Vorstand

Wera Röttgering
 Ute Wiengarten
 Helmut Foppe

Unser Büroteam

Sabine Bröker
 Sandra Guirges
 Maike Labs
 Wera Röttgering
 Katja Sonnenstuhl

Telefon:
 0251 – 20 20 22 24
 0251 – 20 20 24 14
 0251 – 20 20 22 21
 0251 – 20 20 21 24
 0251 – 20 20 24 68

Impressum

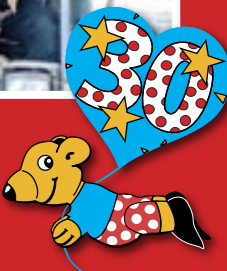
Herausgeber
 „bärenstark“ ist die Zeitung von Herzenswünsche e.V. – Verein für schwer erkrankte Kinder und Jugendliche
 Nienkamp 66 – 48147 Münster
 Telefon: 0251 – 20 20 21 24
 Telefax: 0251 – 9 87 86 88
 E-Mail: info@herzenswuensche.de
 www.herzenswuensche.de

Redaktion

Wera Röttgering (verantw.), Sabine Ziegler
 Autoren
 Wera Röttgering (wr), Sabine Ziegler (sz)
 Illustrationen/Bilder
 Joachim Busch, Dr. Jörg Bockow, Holger Budde, Elke Neuhaus, Pausen-Hof, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, privat
 Gestaltung/Druck
 addc Werbeagentur & Designbüro, www.addc.de



Herzenswünsche e.V.
 Verein für schwer-erkrankte Kinder & Jugendliche





*Liebe Herzenswünsche -
Freundinnen und -Freunde!*

im Gespräch ihr Mitgefühl und ihre Anteilnahme ausgedrückt. Solche Momente sind ein Geschenk, welches man mit keinem Geld der Welt kaufen kann, und wir danken allen, die dieses Treffen ermöglicht haben.

für die Herzenswünsche-Preisträger 2022 und ihre Begleitungen ging an einem goldenen Herbsttag in Berlin ein ganz wunderbarer Herzenswunsch in Erfüllung: Sie trafen Elke Büdenbender im Schloss Bellevue, dem Amtssitz des Bundespräsidenten. Aber auch wir, die diese Reise organisieren durften, haben die Vorfreude auf dieses gemeinsame Treffen erlebt. Auf den Seiten 4 und 5 finden Sie Impressionen dieses Nachmittags.

Wünsche sind ein Lebenselixier, sie fördern unseren Lebensmut und geben dem Dasein Berechtigung und Wert. Aus diesem Grund danken wir allen Spendern und Sponsoren ganz herzlich, dass Sie die Arbeit unseres Vereins so vielseitig und hilfreich unterstützen. Damit geben Sie vielen betroffenen Kindern und ihren Familien neuen Mut, um den Kampf gegen eine schwere Krankheit besser bewältigen zu können!

Frau Büdenbender hat uns ein weiteres Mal tief beeindruckt. Sie hat jeder Familie und jedem Preisträger viel Zeit geschenkt und

Mit besten Grüßen und Wünschen,
im Namen des Vorstandes und des bundesweiten Teams

Ihre Lisa Röttgering



Marco Bode
Fußball-Nationalspieler und Europameister
Momente mit Herzenswünsche e.V. und Sportchef Gerd Häcke sind für mich in den vielen Jahren der Zusammenarbeit immer etwas ganz Besonderes gewesen. Mitzuerleben wie ganz große Träume bei den Begegnungen mit Spielern, Trainern und Schiedsrichtern wahr werden, ist großartig. Zu sehen, wie die Kinder und Jugendlichen strahlen wenn sie „ihrem“ Idol das erste Mal persönlich begegnen, ist mit nichts zu vergleichen. Macht weiter so, Herzenswünsche e.V., damit wir gemeinsam noch viele weitere Kinderaugen zum Strahlen bringen können!

Inhalt

- 2/3 Editorial
Ich mag Herzenswünsche
Fußballerinnen
Limonade
Stand Up Challenge
Flughafen-Feuerwehr
Bei der Friseurin
- 4/5 Ein unvergesslicher Besuch
- 6/7 Erfüllte Herzenswünsche
- 8 Ferienfreizeit auf Norderney:
Sonne, Strand und Dialyse
- 9 Ein Date mit der Maus
- 10 Lupus
(Arbeitstitel)
- 11 Die seelische Gesundheit
fördern
- 12 Wie geht es Lisa?
Impressum



Fußballerinnen

Die Münsteraner Damenmannschaft des DJK SV Mauritz 1906 e. V. lud die zweite Frauenmannschaft von Borussia Dortmund zu einem Vorbereitungsspiel ein. Sie nutzen die sportliche Herausforderung, um Herzenswünsche e. V. zu unterstützen: Die 800-Euro-Spende entstand aus dem Getränkeverkauf, der Versteigerung eines BVB-Trikots, der Hälfte der Eintrittserlöse und einer Spende aus der Mannschaftskasse. (sz)



Limonade

Die siebenjährigen Zwillinge Mats und Leonas setzten mit ihrer Familie eine tolle Aktion um. Der Vater erzählt: „Unsere Zwillinge haben heute eigene Limonade hergestellt und sich einen kleinen Limonadenstand aufgebaut, um diese an Passanten zu verkaufen. Die Einnahmen wollten sie gerne an, wie sie sagten, „arme Kinder“, spenden. Es haben tatsächlich einige Leute angehalten und mitgemacht, sodass wir am Ende knapp 50 Euro in der Kasse hatten. Diesen Betrag verdoppeln wir und spenden ihn im Namen von Mats und Leonas.“ (sz)



Stand Up Challenge

Die Kinderonkologin Prof. Birgit Burkhardt legte in neun Tagen 250 Kilometer auf ihrem Stand Up Paddling-Board zurück und „reiste“ so von Münster nach Greetsiel. Dafür braucht es Ehrgeiz und Durchhaltewillen. Und das stellte die 46-jährige Medizinerin unter Beweis: Sie stand 52,6 Stunden auf ihrem Board und absolvierte dabei 83.955 Paddelschläge. Auf ihrer Tour begleiteten sie andere Stand Up-Paddler, die sich der bemerkenswerten Aktion für eine Teilstrecke anschlossen. Viele Spender unterstützten die Aktion. Von der Gesamtspende in Höhe von 27.852,68 Euro ging die Hälfte an Herzenswünsche e.V.. (sz)



Flughafen-Feuerwehr

Wenn der Flughafen Münster-Osnabrück ein Sommerfest feiert, dann haben vor allem die kleinen Gäste viel Spaß bei den vielen Attraktionen. In diesem Jahr hatten die Organisatoren eine tolle Idee: Postkarten der neuen Löschfahrzeuge der Flughafen-Feuerwehr wurden gegen eine Spende an die Besucherinnen und Besucher abgegeben. Bei der Spendenübergabe konnte Vereinsvorsitzende Wera Röttgering nicht nur die beeindruckenden Fahrzeuge in Augenschein nehmen, sondern sich auch für die 777 Euro-Spende bedanken. (sz)



Bei der Friseurin

Alexandra Haas, Friseurmeisterin in Viernheim, spendete die Einnahmen eines Tages aus ihrem Salon und lud zudem bei schönstem Sonnenschein zu einem Gartenfest mit Live-Musik, Kinderschminken und einer großen Tombola ein. So kamen 9.997,81 Euro zusammen, die sie Herzenswünsche-Mitarbeiterin Gabi Eisenmann überreichte. (sz)

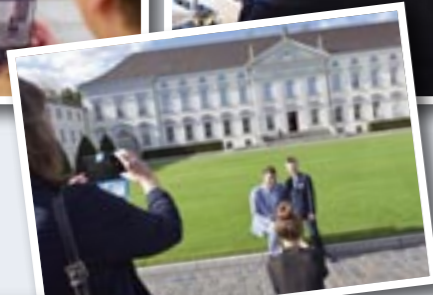
Schloss Bellevue: Ein unvergesslicher Besuch



Berlin ist immer eine Reise wert, vor allem wenn man eine Einladung in das schöne Schloss Bellevue hat. Es war ein strahlend schöner Herbsttag im Oktober, an dem die Herzenswünsche-Preisträger Elke Büdenbender im Amtssitz des Bundespräsidenten besuchten. Schon von Weitem leuchtete das makellose Weiß der Residenz, die direkt am Spreeufer im nördlichen Teil des Tiergartens steht. Die First Lady hatte erneut Wort gehalten und dieses Treffen möglich gemacht.



Was für eine wunderbare Kulisse: Vor dem Schloss Bellevue wurden an diesem Nachmittag unzählige Erinnerungsfotos gemacht. Alle waren sich einig: „Das ist ein unvergesslicher Besuch.“



„Unser Sohn Finn hat sich toll entwickelt. Wir sind ein gutes Team und halten fest zusammen“, sagen Sandra und Thomas Herbig.



Herzenswünsche-Vorsitzende Wera Röttgering und Finanzvorstand Ute Wiengarten dankten der Gastgeberin: „Es ist immer wieder ein besonderes Erlebnis, bei Ihnen zu sein.“



Bei der Herzenswünsche-Preisverleihung im Mai in Münster stand bereits fest: Die Preisträger und ihre Begleitung sowie die Kinder und ihre Familien reisen gemeinsam nach Berlin. Die Vorfreude war bei allen groß.



Hannes erzählt: „Ich war sehr aufgeregt, als Frau Büdenbender mit uns gesprochen hat. Sie ist so nett und höflich gewesen. Besonders beeindruckt hat mich, als sie uns von den indischen Straßenkindern erzählt hat, die sie auch schon einmal ins Schloss Bellevue eingeladen hat.“



Zwei, die sich wirklich gut verstehen: Dr. Richard Klaus und Hannes. „Er ist einfach ein ganz toller, großartiger Arzt. Er war in der Zeit der intensiven Chemotherapie für mich da“, sagte der Neunjährige im Mai bei der Preisverleihung in Münster. Für den jungen Arzt am Dr. von Haunerschen Kinderspital in München war der Preis eine „große Überraschung, die mich sehr glücklich und stolz gemacht hat.“ Der Kontakt zu den

Kindern ist für ihn nicht nur der wichtigste, „sondern auch der schönste Teil meiner Arbeit.“ Als er Hannes und seine Familie in Berlin wiedersah, war die Freude groß. „Wir haben nach wie vor einen wirklich guten Draht zueinander. Hannes hat eine tolle Familie, die ich sehr schätze“, erzählt Dr. Klaus.

Die Einladung der Gattin des Bundespräsidenten erlebte der Mediziner als „eine einmalige Ehrung. Im Schloss Bellevue werden sonst Staatsgäste empfangen“. Beeindruckt war er auch von der Gastgeberin: „Frau Büdenbender hat vor positiver Energie gesprüht und sich sehr herzlich Zeit genommen, um auch die neugierigen Fragen der Kinder zu beantworten.“

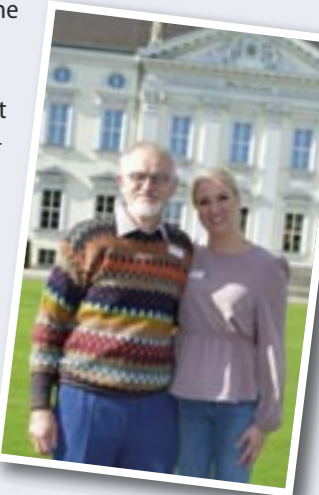
Mit Hannes' Krebsdiagnose vor vier Jahre kam das Leben der gesamten Familie ins Schlingern. Heute geht es dem Neunjährigen gut und er genießt beim Empfang sichtlich die elegante Atmosphäre des Schlosses („Hier ist alles so aufgeräumt und sauber.“). Alle haben sich für diese besondere Begegnung schick gemacht. Hannes und sein Zwillingbruder Jonas merken an diesem Nachmittag schnell, dass man sich im Anzug so ganz anders fühlt. Die große Schwester Annika verzichtete im Vorfeld der Berlinreise auf eine Klassenfahrt: „Eine mögliche Coronainfektion hätte diesen Besuch, auf den wir uns alle schon so lange und so sehr freuten, gefährdet.“ Das Familienfoto vor dem Schloss wird daheim in Traunstein einen besonderen Platz bekommen.



Die Herzenswünsche-Preisträger in der Kategorie „Familie“, Sandra und Thomas Herbig, sind sich einig: „Wir haben Frau Büdenbender als eine sehr warmherzige Frau kennenlernen dürfen. Sie hat Finn gefragt, wie und wann seine Krankheit angefangen hat. Mit viel Einfühlungsvermögen hat sie sich nach seinem aktuellen Gesundheitszustand erkundigt.“ Seinen Eltern machte Finn bei der Preisverleihung ein riesiges Kompliment: „Mama und Papa sind beide meine Helden. Wir haben immer alle Termine gemeinsam gemacht. Die beiden sind das Beste für mich.“ Finn war mit 12 Jahren an Lymphdrüsenkrebs erkrankt. Mittlerweile ist der Osnabrücker ein

selbstbewusster junger Mann, der – wie seine Eltern sagen – durch seine schwere Erkrankung schnell gereift ist. Er berichtete Elke Büdenbender von seiner neuen großen Leidenschaft, dem Surfen: „In meiner Reha auf Sylt habe ich neue Freunde gefunden, die wie ich an Krebs erkrankt sind und gerne auf dem Brett stehen. Vielen von ihnen hat der Verein Herzenswünsche zur Seite gestanden.“

Für sein besonderes Engagement erhielt Dr. Peter Küster den Herzenswünsche-Ehrenpreis 2022. Der Oberarzt leitet das Mukoviszidose-Zentrum in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin im Clemenshospital Münster. Er sei der „beste Arzt, den man sich wünschen kann“, sagt seine langjährige Patientin Jenny Gale.



Jenny Gale ist beeindruckt: „Frau Büdenbender war bestens über Mukoviszidose informiert und wusste sogar, dass es inzwischen so großartige Medikamente gibt, die das



Leben eines Patienten einfach verändern. Auch ich profitiere davon. Die schlimmen Hustenanfälle bestimmen nicht mehr mein Leben und das Inhaliergerät ist nicht mehr mein ständiger Begleiter. Die regelmäßige Einnahme von Tabletten spielt ja auch für Frau Büdenbender nach ihrer Nierentransplantation eine wichtige Rolle. Sie konnte sich also gut in meine Situation hineinversetzen.“



Mit Dodo, alias Gert Oettinger (l.), hatte Ida in der Kinderklinik Karlsruhe immer etwas zu Lachen, „auch dann, wenn mir eigentlich nicht zum Lachen war.“ Den ehemaligen Intensivpfleger, der jetzt u.a. als Klinikclown jungen Patien-

tinnen und Patienten unbeschwerte Momente ermöglicht, nominierte die Zwölfjährige für den Herzenswünsche-Preis.

Gert Oettinger hat durch seine Arbeit auf der Intensivstation einen geschulten Blick auf schwerkranke Menschen und weiß, wie wichtig es ist, „als Klinikclown Begegnungen zu schaffen, die den Blick der Kinder von der Erkrankung wegführen und die Tür in die Kinderwelt wieder öffnen.“ (sz)



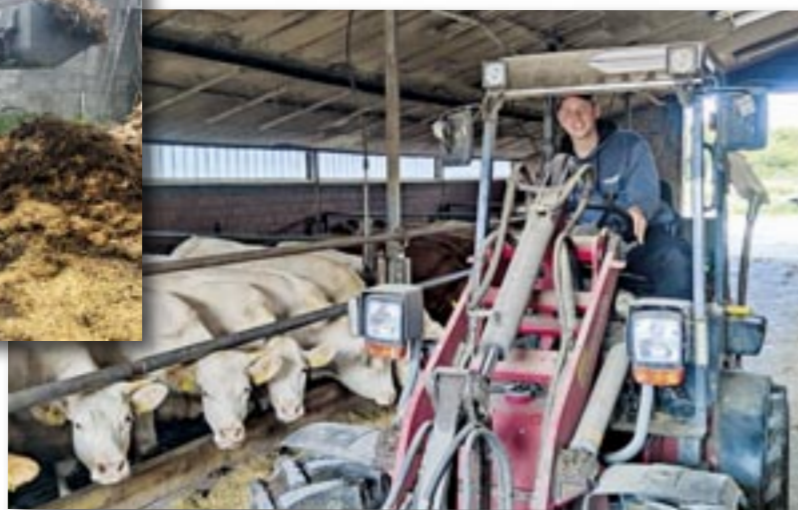


BVB

Wenn zwei kleine Fußballfans sich von Stuttgart auf den Weg nach Dortmund machen, um einen ganz Großen kennenzulernen, dann muss das ein Herzenswunsch sein: Lukas und Marlon lernen den BVB-Spieler Marco Reus beim Training kennen – und mit ihm die ganze Mannschaft samt Trainerstab. Beim Championsleague-Spiel gegen Kopenhagen erlebten sie die besondere Atmosphäre im BVB-Stadion. Der Signal Iduna Park ist Deutschland größtes Fußball-Stadion und für die Dortmunder Fans „das schönste“.

Ladybug

Paris bildet die Kulisse für die bekannte Zeichentrickserie „Miraculous: Tales of Ladybug & Cat Noir“. Viele Sehenswürdigkeiten spielen in den Folgen dieses sehr beliebten Zeichentrickfilms eine herausragende Rolle. Auch Mira ist ein großer Fan der Serie und wünschte sich, die Originalschauplätze zu besuchen. Gemeinsam mit ihrer Familie hatte die Achtjährige eine tolle Zeit in der französischen Metropole und war vom Eiffelturm, dem Trocadéro, dem Louvre mit dem Gemälde der Mona Lisa, den leckeren Macarons (sie werden in der Serie in der Bäckerei Dupain-Cheng verkauft) und vom Jardin du Luxembourg sehr beeindruckt.



Reittherapie

Wenn Charleen im Stall bei Stute Thori ist, genießt sie jeden Augenblick. Die 17-Jährige wünschte sich weitere Reittherapiestunden. Tiergestützte Therapien helfen bei Wahrnehmungs-, Bewegungs- und Gleichgewichtsstörungen sowie Entwicklungs- und Kommunikationsproblemen. Wichtig sind vor allem der Körperkontakt und die emotionale Zuwendung zwischen Tier und Mensch.



Auf dem Bauernhof

Im münsterländischen Senden-Bösensell konnte Paul auf dem Hof der Familie Geßmann den lieben langen Tag Trecker fahren. Der 13-Jährige genoss mit seinem Zwillingenbruder Julius und den Eltern das Leben auf dem Bauernhof. Grubbern und walzen auf dem Feld, Stall ausmisten, Kühe melken und Kälbchen füttern – es gab jede Menge Arbeit, die Paul viel Spaß bereitete.

Feuerwehmann

Joscha plante seinen Besuch bei der Berufsfeuerwehr Stuttgart akribisch: Eine lange Liste mit vielen Fragen ließ er seine Eltern schreiben, um bloß nichts zu vergessen. Wie hoch kann die Drehleiter ausgefahren werden? Wie weit kann ein Löschschlauch spritzen? Wird die Hose mit den Stiefeln verbunden? Der Fünfjährige verbrachte einige aufregende Stunden bei den Feuerwehrmännern und kletterte sogar mutig in den Rettungskorb. Joschas großer Traum ist es, eines Tages als Feuerwehrmann Menschen zu beschützen. Das „Probetraining“ hat ihm sichtlich Spaß gemacht.



Pferdefest

An diesen wunderbaren Nachmittag werden sich die Kinder noch lange erinnern: Auf dem Eulenthaler Pferdefest in Gerolsbach gab es ein großes Fest, bei dem der gemeinsame Ausritt auf 26 Pferden und Ponys durch die wunderschöne Landschaft Oberbayerns der Höhepunkt war.



Seelöwen

Im Sealion Adventure Park in Süsel an der Lübecker Bucht erlebte Maximilian Seelöwen hautnah. Am Beckenrand sitzend, nahm der Neunjährige zuerst ganz langsam Kontakt zu den Tieren auf, bevor er auf dem Arm seiner Mutter ins Schwimmbecken stieg.

Alle Texte Sabine Ziegler (sz)



Legoland

Damian reiste mit seinem Vater ins Legoland Billund nach Dänemark und erkundete ausgiebig die verschiedenen Attraktionen. Die Ninjago Welt gefiel dem 13-Jährigen besonders gut.



Ein Gigant

Er ist mit 650 PS Europas derzeit stärkster Radschlepper: Der Schlüter Profi Gigant. Für Christoph war der Besuch beim Erbauer des Radschleppers, Ludwig Streitberger, ein ganz besonderer Tag. Er holte für den Sechsjährigen nicht nur den riesigen Traktor aus der Garage, sondern drehte mit ihm auch einige schöne große Runden.

Musical

Lara flog mit ihrer Familie nach London und genoss die Zeit in vollen Zügen: Mit dem Doppeldeckerbus ging es zum Piccadilly Circus, zum Big Ben und zum Riesenrad London Eye. Eine Schiffstour auf der Themse durfte bei dieser Städtereise ebenso wenig fehlen wie ein ausgedehnter Rundgang über den berühmten Camden Market. Ein besonderes Highlight: Der Besuch des Musicals „SIX“ – für die 17-Jährige war es „atemberaubend“. Lara: „Es war wirklich ein einmaliges Erlebnis.“



Ferienfreizeit auf Norderney: Sonne, Strand und Dialyse

Ein Date mit der Maus



Gemeinsame Aktivitäten schaffen Vertrauen.



Für die sechsjährige Fatima war die Zeit auf der Nordseeinsel ein großer Gewinn.

Zehn Tage sonniges Herbstwetter auf Norderney. Das waren auch zehn Tage mit den schönsten Sonnenuntergängen, mit ausgiebigen Strandspaziergängen und Ausflügen über eine Nordseeinsel, die für viele Menschen ein Sehnsuchtsort ist. Für die zehn nierenkranken Kinder und Jugendlichen aus dem Universitätsklinikum Münster (UKM) war es eine langersehnte Auszeit vom anstrengenden Alltag mit einer schweren chronischen Erkrankung. „Eine Reise ist für ein dialysepflichtiges Kind nur mit erheblichem Aufwand möglich. Es muss auch in den Ferien jede Woche an bis zu drei Tagen zur künstlichen Blutreinigung an die Maschine. Das dauert dann gut fünf Stunden. Für Kinder ist eine Feriedialyse, bei der sie von ihren Eltern und Geschwistern begleitet werden, nach wie vor eine Seltenheit. Aber auch sie und ihre Familien brauchen Erholung und einen Tapetenwechsel, um Kraft zu schöpfen und die Mühen des Alltags hinter sich zu lassen“, sagt Elke Tschorn, Ernährungswissenschaftlerin und Diätassistentin in der Münsteraner Kindernephrologie. Die Dialysefreizeit auf Norderney ist seit über 20 Jahren eine erfolgreiche Aktion, die von Herzenswünsche e.V. unterstützt wird.

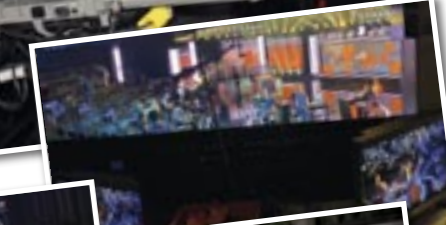


In diesem Jahr war es wieder soweit und im Bus saßen 42 Menschen, die sich auf eine unbeschwertere Zeit im hohen Norden freuen – darunter auch medizinisches Fachpersonal aus dem UKM, das die Behandlung vor Ort sicherstellt. Die Organisation dieser Ferienfreizeit ist aufwendig. Das medizinische Equipment ist umfangreich, die Checkliste lang. Alles muss bis ins Kleinste vorbereitet sein, nichts darf vergessen werden.

Die Nierenerkrankung fordert viel von den Kindern. „Mehr als einen bis anderthalb Liter Flüssigkeit sollten sie pro Tag nicht trinken. Auch bei der Ernährung gibt es Einschränkungen. Alles, was Kindern besonders gut schmeckt, ist zu meiden. Das schränkt die Auswahl der Lebensmittel sehr ein. Weil in der ersten Stunde der Dialyse alles gegessen und getrunken werden kann, genießen

die Kinder dann Schokolade, Chips und Pommes Frites“, erklärt Elke Tschorn.

Auch die sechsjährige Fatima gehörte zur Reisegruppe. Das Mädchen ist seit seiner Geburt nierenkrank. Eine Nierentransplantation hatte leider nicht den erhofften Erfolg. „Fatima hat viele Rückschläge ertragen. Auf Norderney ist sie richtig aufgeblüht“, freut sich Elke Tschorn. Die Kinder und Jugendlichen hatten eine Menge Spaß und lernten sich bei den Aktivitäten auch besser kennen. Die Älteren versuchten sich beim Stand Up Paddling, andere Kinder hatten auf dem Ponyhof eine gute Zeit. „Bei den gemeinsamen Aktivitäten mit den Familien wurde viel gelacht. Es war ein tolles Miteinander und auch das Klinikteam hat die Kinder ganz neu kennengelernt. Auf der Insel wuchs Vertrauen. Das ist wichtig für die Therapie daheim.“



Kameramann Luca (oben). Luca, Luisa und Jakob in der Regie (Mitte). Luca beim Fotoshooting mit Ralf Caspers (rechts).

Diese Maus kennt jeder – auch ihre Freunde, den Elefanten und die Ente. Seit über 50 Jahren ist die WDR-Maus Kult. Alle lieben die Maus und ihre Lach- und Sachgeschichten. Auch Luca und seine Schwester Luisa aus dem oberpfälzischen Neumarkt und Jakob aus Paderborn sind Fans der Zeichentrickfigur mit dem orangefarbenen Fell und den großen Kulleraugen, die so wunderbar klackend auf- und zu klimpern. Wenn die Familien-Quiz-Show „Frag doch mal die Maus“ im Fernsehen gezeigt wird, sitzen die drei mit ihren Eltern auf dem Sofa und raten fleißig mit. Wen wundert es, dass die Kinder einmal der Maus begegnen und hinter die Kulissen der Show schauen wollen?



Team „Maus“: Christoph und Siham mit Jakob, Luisa und Luca

Voller Vorfreude geht es für die beiden Familien Anfang Oktober in die WDR-Studios nach Köln-Bocklemünd. Hier wird die Sendung aufgezeichnet. Begleitet werden sie von Herzenswünsche-Mitarbeiterin Jenny Gale – auch ihr Herz schlägt für die Maus. Jakob trägt an diesem besonderen Tag sein schönstes Sweatshirt mit der Maus.

Der WDR stellt ein umfangreiches Programm für seine VIP-Besucher zusammen, das die Wunscherfüllung zu einem besonderen Erlebnis macht: Bei der Führung durch die verschiedenen Studios zeigt sich, wie aufwendig TV-Produktionen sind und wie viele Menschen daran mitwirken. Aus dem

Regieraum schauen Luca, Luisa und Jakob Moderator Dr. Eckard von Hirschhausen bei den Proben zu. An den Technikpulten mit den unglaublich vielen Knöpfen und Reglern dürfen die Herzenswünsche-Kinder verschiedene Effekte ausprobieren und das Licht steuern. Keine Frage bleibt unbeantwortet. Auch der Kameramann erklärt, wie man die Szenen der Show ins rechte Bild setzt und welche Anweisungen er aus der Regie bekommt. Natürlich dürfen die Kinder auch durch die Kamera schauen.

Langsam steigt die Spannung der Besuchergruppe: Gleich werden sie der Maus begegnen. „Das war bei allen Kindern Liebe

auf den ersten Blick“, erinnert sich Jenny und ist sich mit den Eltern einig: „An diesen besonderen Moment werden sich die drei noch lange erinnern.“

Auf den reservierten Plätzen in der zweiten Reihe verfolgen die beiden Familien die vierstündige Aufnahme im Studio. In der Pause kommt noch Maus-Kenner Ralf Caspers vorbei. Ein gemeinsames Foto, geht das? Na klar. In der Show raten und spielen dieses Mal Jorge Gonzales, Vanessa Mai, Wotan Wilke Möhring, Torsten Sträter, Isabell Varell, Felix Neureuther und die Ehrlich Brothers um die Wette. Welches Team gewonnen hat? Frag doch mal die Maus. (sz) 9

Mehr Lebensqualität und eine große Portion Spaß



Lächeln, nicht nur für die Kamera ...

Sie genießen den Zusammenhalt.

Eine große Truppe ...



Auch Kinder und Jugendliche erkranken an der Autoimmunerkrankung Multiple Sklerose (MS). „Wir behandeln in unserer Klinik 20 MS-Patientinnen. Zu den Symptomen gehören Gefühls-, Seh- oder Gleichgewichtsstörungen. Die Krankheit verläuft in Schüben. Oft treten dabei auch Müdigkeit und Konzentrationsprobleme auf. Cortison ist in akuten Schüben das Medikament der Wahl. Unser Ziel ist, das Immunsystem zu regulieren und bleibende Schäden so lange wie möglich hinauszuzögern. Es gibt neue Medikamente, die in der Dauertherapie erfolgreich Schübe verhindern“, sagt Dr. Klaus Marquard, langjähriger Oberarzt in der Kinderneurologie im Olgahospital im Klinikum Stuttgart.

In Schüben verläuft auch Lupus erythematoses, eine chronisch entzündliche Autoimmunerkrankung des Bindegewebes. Das Immunsystem wird durch die Krankheit fehlreguliert und wendet sich gegen gesunde, körpereigene Zellen. Sie zeigt sich an der Haut, aber auch in Lunge, Niere und Herz. Lupus verhält sich wie ein Chamäleon, sagen die Mediziner; MS wird als „Krankheit der 1.000 Gesichter“ bezeichnet. Die erkrankten Jugendlichen werden in Stuttgart von einem multidisziplinären Team aus Ärzten unterschiedlicher Fachdisziplinen, spezialisierten Pflegenden, Psychologen und Therapeuten engmaschig betreut.

schülern unverstanden fühlen: „Sie wollen die Krankheit und ihre Konsequenzen im Alltag nicht ständig erklären müssen. Sie brauchen Verständnis, keine Vorurteile oder Mitleid.“ Deshalb organisiert sie seit fünf Jahren mit Sybille Rund von Herzenswünsche e.V. Freizeitaktionen, bei denen sich die Jugendlichen kennenlernen und austauschen können. „Erst einmal steht natürlich der gemeinsame Spaß im Vordergrund, wenn wir einen Nachmittag im Kino oder im Escape-Room verbringen. Weil alle vergleichbare Erfahrungen mit ihrer Erkrankung haben, können sie sich in schwierigen Phasen gegenseitig unterstützen.“

Ein Ausflug in den Europapark Rust ist immer ein Highlight für die Gruppe, die über einen Messengerdienst zwanglos untereinander in Verbindung steht. Desislava Pedashenko sagt: „Wir machen regelhaft offene Angebote für ein Treffen oder eine Unternehmung. Wer mag, macht mit. Das ist

alles ganz zwanglos. Aber mein Eindruck ist, dass die Gruppe für die meisten eine große Bedeutung hat.“

Dr. Andreas Griesinger betreut die Gruppe bereits seit Anbeginn: „Es ist schwer in Worte zu fassen, aber dieses Herzenswünsche-Projekt für chronisch kranke Kinder, die nie wissen, wann das nächste Rezidiv auftritt und welche Rückschläge sie erleiden werden, ist wirklich ein Geschenk. Und es fühlt sich wirklich ein wenig wie eine Familie an, da wir uns gegenseitig so viel Halt geben.“

Bei der 16-jährigen Nadja wurde in diesem Sommer die Lupus-Erkrankung diagnostiziert: „Ich habe die anderen Jugendlichen im Europapark zum ersten Mal getroffen und es hat mir gutgetan zu sehen, dass ich nicht allein bin. Wir werden uns wiedersehen, gemeinsam Spaß haben und auch über die Erfahrungen mit unserer Krankheit reden.“ (sz)



Achterbahn: Spaß und Adrenalin-Kick

Die seelische Gesundheit fördern



◀ Bei einem fünftägigen Trip an die Schlei machten die Jugendlichen wichtige neue Erfahrungen. Gemeinsam in der Natur sein, im Wald spazieren gehen, Kanu fahren, am Lagerfeuer singen und gemeinsam kochen und essen. Mit großer Motivation lernten sie das Stand Up Paddling. Es ist gar nicht so einfach, auf dem Brett die Balance zu finden. „Es war für alle eine tolle Erfahrung, die auch das Selbstwert- und Gemeinschaftsgefühl gestärkt hat. Der Klinikalltag wurde vergessen“, sagt Thomas Wörl, Erzieher in der Tagesklinik. Im kommenden Jahr sind weitere Tagesausflüge zum Stand Up Paddling geplant. Die körperliche Betätigung stärkt das Wohlbefinden, die Selbstwirksamkeit und somit den Selbstwert.



◀ Auf dem idyllischen Pausen-Hof in Lauenbrück lernte eine Gruppe von Jugendlichen Kimba, Dieda, Pipita, Lapi und Flumi kennen. Mit den fünf Alpaka-Damen spazierten sie durch den Wald und erkundeten die Natur. Die sanftmütigen und zutraulichen Tiere mit dem flauschigen Fell haben ihre ganz eigene Art zu laufen und ihr eigenes Tempo. Sie wirken beruhigend auf Menschen und werden daher auch in der tiergestützten Therapie eingesetzt. Alpakas bieten denjenigen Schutz, die ihn suchen, und schenken Zuneigung, wenn sie liebevoll behandelt werden. Dr. Ursula Völker, Oberärztin in der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, sowie Inka Baltés vom Pausen-Hof sagen: „Die Tiere berühren das Innerste der Kinder und Jugendlichen. Ihr freundliches Wesen bringt den Menschen zum Lächeln. Sie strahlen Geborgenheit und Wärme aus. Dieses Erlebnis hält nachhaltig an.“



Bilder: Pausen-Hof

„Viele Kinder und Jugendliche sind durch die Corona-Pandemie in ihren Entwicklungsmöglichkeiten eingeschränkt. Das gilt insbesondere für diejenigen, die schon vorher mit psychischen Belastungen und Störungen zu kämpfen hatten und eine psychiatrisch-psychotherapeutische Behandlung brauchen“, sagt Dr. Philipp Rauch, Stationsarzt auf der Akutstation der Kinder- und Jugendpsychiatrie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE). Sie leiden vermehrt an Angststörungen, Panikattacken, Depressionen und Zwangsstörungen. Kinder und Jugendliche haben massive Probleme, die sie aus eigener Kraft nicht bewältigen können. Soziale Isolation ist ein großes The-

ma, auch der hohe Medienkonsum. Virtuelle Welten sind kein Ersatz für reale Begegnungen. „Für unsere Patienten wünschen wir uns für die Zeit, in der Kontakte wieder unbeschwerter möglich werden, eine Rückkehr zu altersgemäßen Begegnungen und Aktivitäten.“

Herzenswünsche e. V. unterstützt daher die Kinder- und Jugendpsychiatrie des UKE mit einer Spende von 20.000 Euro. So sollen Angebote geschaffen werden, die aktivieren und die Freude am Dasein zurückbringen: Ausflüge und kleine Freizeiten in der Stationsgemeinschaft, Musik-, Kunst-, Bewegungs- und Theaterprojekte innerhalb und außerhalb der Klinik. (sz)



▲ Das Betreuer-Team im Heidepark Soltau



▲ Im Heide Park Soltau erlebten die Jugendlichen eine entspannte und ausgelassene Zeit – ohne Handy, Spielkonsole & Co. Die virtuelle Welt spielte an diesem Tag keine Rolle. Die Fahrten in den sieben Achterbahnen, den „Big 7“, waren eine echte Herausforderung für die Gruppe, die sie gemeinsam meisterten.

