

bärenstark

Eine Zeitung für Kinder, Eltern, Spender und Helfer



Jana

Schokoladenparadies



Erholung pur

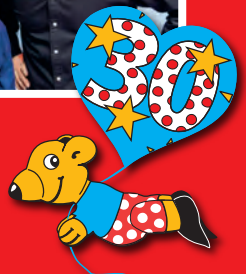


Joko & Klaas



Deutschland
Land der Ideen
Ausgewählter Ort 2009

Herzensewünsche e.V.
Verein für schwer erkrankte Kinder & Jugendliche



bärenstark



*Liebe Herzenswünsche -
Freundinnen und -Freunde!*

Jedes Jahr im Juni findet der Tag der Organspende statt. Damit einher geht der dringende Appell an jeden von uns, sich mit diesem wichtigen Thema intensiv auseinanderzusetzen. In den teils hitzigen Diskussionen geht mir manchmal der Aspekt ein wenig unter, dass wir nicht nur ein Organ spenden, sondern auch ein lebensrettendes Organ empfangen könnten. In diesem Heft berichten wir von Lukas, Nico und Daniel, die durch eine neue Niere, ein neues Herz oder eine neue Leber auch eine neue Lebenschance bekommen haben. Unsere Unterstützung gilt ebenso jenen, die bei Eurotransplant gelistet sind und nach wie vor warten. Ihnen stehen wir zur Seite.

Seit unserer Vereinsgründung zählt das Textilunternehmen Ernesting's family zu unseren ganz großen Unterstützern. Mit hohen Spenden werden wir in die Lage versetzt, uns nachhaltig für Kinder und Jugendliche, die an Mukoviszidose erkrankt sind,

einzusetzen. Diese starke und so verlässliche Partnerschaft ist etwas ganz Besonderes und macht uns alle sehr dankbar. Ein nachhaltiges Sozialengagement gehört seit Jahrzehnten zur DNA dieser erfolgreichen Unternehmensgruppe. Den Impuls setzten die Firmengründer Kurt und Lilly Ernesting. Nach dem Tod ihres Mannes im Jahr 2011 setzte Lilly Ernesting ihre Projekte fort. Anfang des Jahres verstarb diese besondere Frau im Alter von 92 Jahren. Sie und ihre Freundschaft werden uns sehr fehlen.



Kurt und Lilly Ernesting hat Herzenswünsche e.V. viel zu verdanken.

Es grüßt
im Namen des Vorstandes
und des bundesweiten Teams

Ihre 1 euro Wasa Rötterling

Inhalt

- 2/3 Editorial
Ich mag Herzenswünsche
Doppelkopf
Spendenlauf
Sozialprojekt
Mount Everest
Hexenpfad
- 4/5 Kochen im Bootshaus
- 6/7 Erfüllte Herzenswünsche
- 8 Organspende rettet Leben
- 10 Erholung pur
- 11 Im Schokoladenparadies
- 12 Wie geht es Daniel?
Impressum



Doppelkopf

Beim Freundeskreis Südkirchen e.V. steht die Gemeinschaft im Vordergrund. Mit vielerlei Aktionen unterstützen die Mitglieder auch soziale Projekte. Das traditionelle Doppelkopfturnier, an dem 22 Spielerinnen und Spieler teilnahmen, brachte einen Reinerlös von 250 Euro. Freundeskreis-Mitglied Ralf Appel kam ins Herzenswünsche-Büro und übergab den symbolischen Spendenscheck an Vorstandsmitglied Helmut Foppe. (sz)



Spendenlauf

Sie haben viel Lust und Freude an der Bewegung und werden künftig in ihrem Beruf Menschen motivieren, diesen Spaß auch zu erleben und damit die Gesundheit zu fördern: Die angehenden Sport- und Gymnastiklehrer der Abschlussklasse der Timmermeister Schule in Münster sammelten bei einem Spendenlauf 2.000 Euro. (sz)

Ich Herzenswünsche



Die drei Münsteraner Clowns Ulla, Matthes und Uly (v.r.n.l.)

Seit September 1999 darf ich für Herzenswünsche e.V. als Klinikclown arbeiten. Ich schreibe „darf“, da ich es als Privileg empfinde, diese Arbeit nun schon so lange machen zu können. Als

ich anfang, war ich mir nicht so sicher, ob ich ins Krankenhaus gehen und Freude verbreiten könnte. Es kam ganz anders. Schnell lernte ich die Besuche bei den Kindern und ihren Familien zu lieben. Es ist so schön zu sehen, wie unsere Arbeit als Klinikclowns wirkt, dass wir Freude, Mut und Leichtigkeit in die Zimmer bringen. Wir bekommen durch die Reaktionen der Kinder und Eltern so viel zurück, das möchte ich nicht mehr missen, und dafür bin ich Herzenswünsche unendlich dankbar.

Uly Schabany



Das ganze Team von Herzenswünsche e.V. und all die vielen Helfer und Helferinnen geben ihr Herzblut, Kinder in schweren Zeiten zu unterstützen, Träume wahr werden zu lassen, Lebensfreude wieder zu entfachen. Seit über zwanzig Jahren sind wir als Herzenswünsche-Clowns unterwegs. Das sind so viele poetische Momente, ganz viel erlösendes Lachen und jede Menge berührende Begegnungen. Ein herzliches Danke, dass ihr das möglich macht.

Vera Lohkamp und Reinhard Horstkotte



Sozialprojekt

Das Schiller-Gymnasium ist das älteste Gymnasium in Hameln. Diego, Leon, Jannes, Luca, Katharina, Uliana, Mika und Hannes aus der Klasse 9 F engagierten sich bei einem Sozialprojekt für Herzenswünsche e.V. und sammelten an einem Infostand in der Fußgängerzone 393,33 Euro. Ihre Motivation: „Wir sind selber noch sehr jung und uns liegt das Wohl von Kindern sehr am Herzen.“ (sz)



Mount Everest

Im Meppener Fitnessstudio 3lifesports sind die Cycling-Kurse immer gut besucht. Ber Bähnk, Stefan Kreuzmann, Anna Lechowicz und Julian Schröer traten für eine Spendenaktion hochmotiviert in die Pedale und erklimmen virtuell den Mount Everest. Mit einer durchschnittlichen Steigung von acht Prozent verbrachten sie zwischen 11,5 und 14,5 Stunden auf dem Rad. Mit ihrer Aktion sammelten sie Spenden in Höhe von 1.159.50 Euro. (sz)



Hexenpfad

Beim Hexenpfad in Tecklenburg weist eine kleine weiße Hexe auf Steinen, Bäumen oder Schildern auf den Weg. Udo Hünsemeyer, Martina Lagemann, Jutta und Thomas Scharff, Mi-Ran und Margret Breckweg machten sich zum zweiten Mal zu einer Spendenwanderung auf den Weg und sammelten 1.700 Euro. Ihre Kostüme erweckten viel Aufmerksamkeit, sodass sie immer wieder um Fotos gebeten wurden. (sz)

Kochen im Bootshaus



Florian und Sternekoch Frank Buchholz arbeiten am perfekten Nudelteig.

Langsam und mit viel Geduld gleitet der Nudelteig durch die Walze der Nudelmaschine. Florian dreht die Kurbel mit viel Gefühl, und von Mal zu Mal werden die Teigblätter immer länger und geschmeidiger. Nicht einmal reißt der Teig. „Nimm noch etwas Grieß, dann klebt es nicht.“ Sterne-Koch Frank Buchholz steht neben dem 13-Jährigen und gibt ihm wertvolle Tipps. Florian macht frische Pasta in der Küche des Restaurants „Bootshaus“. Das liegt wunderschön direkt neben dem Mainzer Winterhafen. Durch zwei große Bullaugen der Küchentür kann die Crew direkt auf den Rhein schauen, wo die Binnenschiffe vorbeiziehen. Was für ein Ausblick!

Seinen Gastgeber kennt Florian aus der WDR-Sendung „Lecker an Bord“. Viele Folgen, in denen Frank Buchholz mit Björn Freitag auf einem Hausboot über die Kanäle im Westen schippert, hat der Junge sogar mehrfach geschaut: „Die beiden legen dann irgendwo

an, setzen sich aufs Rad und fahren auf die Bauernhöfe zum Einkaufen. Später wird dann auf dem Boot gekocht und gegessen. Find' ich gut.“

Florian bekommt an der Nudelmaschine Routine. Hochkonzentriert wird der Teig

portionsweise durch die Walzen gedreht, die bei jeder Runde immer enger gestellt werden, damit aus den millimeterdünnen Pastaplatzen später Linguine geschnitten werden. Frank Buchholz nickt anerkennend: „Na, das läuft.“

Ran an den Topf

Jetzt geht's ans Gemüseschnibbeln. Vor Florian auf dem Holzbrett liegen Schalotten, die französischen Zwiebeln mit dem herrlichen Aroma. Florian schaut fragend zur Seite. Sein Coach grinst: „Die schneidest du am besten in schöne schmale Scheiben.“ Daheim überlässt Florian das Zwiebelschneiden lieber der Mama. Aber in der Restaurantküche greift der 13-Jährige beherzt zum Messer. Klappt prima – ganz ohne Tränen. Und schon

landen feine Zwiebelscheibchen im Kochtopf und werden mit Olivenöl sanft angebraten. Kein Knoblauch? Aber sicher. Nur frisch sollte er sein. Es folgen eingelegte Tomaten, Auberginen, gelbe Zucchini, schwarze Oliven – alles schön gewürfelt. Florian würzt mit Salz und Pfeffer, rührt kräftig im großen Topf. Duftet jetzt schon grandios.

Beim Kochen braucht es Konzentration. Da wird nicht viel geplaudert. Aber Frank Buchholz will dann doch wissen, was Florian in seiner Freizeit macht. Fußball, Rad fahren, schwimmen, im Urlaub gerne wandern – Florian braucht Bewegung und ist gerne draußen. Ach ja, und manchmal nimmt er seine Angel und hofft auf einen Fang. „Und was hast du schon so rausgeholt?“, will der Koch wissen. Florian grinst. „Die Fische, die ich fange, kommen immer wieder zurück in den Rhein.“

Viele Arbeitsschritte sind nötig, bis alle die leckere Pasta genießen können.



Rezepte zum Nachkochen:
Der Sternekoch hat schon einige Bücher geschrieben.

Hobbykoch

Zu Hause in der Küche in Neuss kennt Florian mehr als nur den Kühlschrank. Die Küche ist sein „Revier“. Der 13-Jährige steht gerne am Herd und traut sich was: „Ich koche, worauf ich Lust habe.“ Wenn Vater Thomas am Grill oder Smoker steht, macht Florian die Beilagen: Dips, Salate oder die leckeren Ofenkartoffeln mit Rosmarin. Kräuter aus dem Garten, versteht sich. „Wir sind ein gutes Küchenteam“, sagt der Vater.

Mit Mutter Nicole fährt Florian oft auf den Markt oder in die Bauernläden der Region.

Im Bootshaus wird es jetzt ernst: Die Pasta kommt – hübsch angerichtet – auf den Tisch. Florians Familie ist schon sehr gespannt. Die Kommentare sind einhellig: „Ist das lecker. Sagenhaft!“ Florian ist sichtlich zufrieden, allen schmeckt es ausgezeichnet. Auch seinem jüngeren Bruder Julian. Und der ist in puncto Essen wählerisch. Noch mehr freut sich Florian aber über das Lob von Frank Buchholz: „Mit dir kann man toll kochen.“ (sz)

Aus den frischen Teigplatten werden Linguine geschnitten.

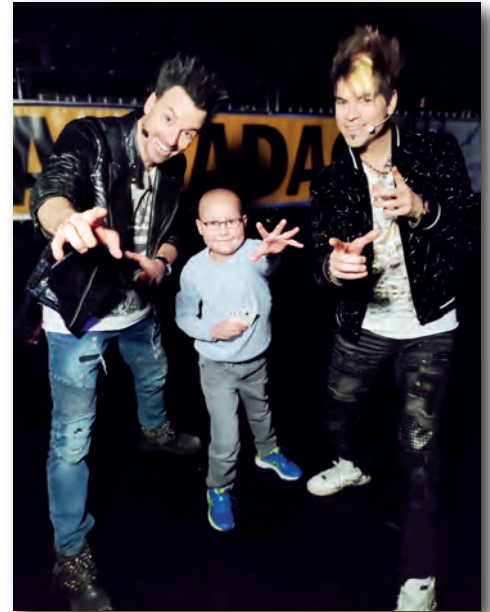


Florian schneidet mit Konzentration die Schalotten.



Bei der Eiskönigin

„Balsam für die Seele“ war Aurelias (r.) Besuch des Hamburger Musicals „Die Eiskönigin“. Begleitet wurde sie von ihren beiden Schwestern Loredana (l.) und Emilia und den Eltern. Die 12-Jährige ist von der atemberaubenden Geschichte begeistert, in der Elsa und Anna gemeinsame Abenteuer bestehen und ihre besondere schwesterliche Verbindung sie für den Kampf zwischen Gut und Böse stark macht. Die ganze Familie genoss den Abend im Musical und erholte sich an diesem Wochenende in der Hansestadt von vielerlei Strapazen der letzten Monate.



Zauberkünstler

Lenny liebt es zu zaubern. Er hat sich schon etliche Tricks selbst beigebracht. Seine Königsdisziplin sind die Kartentricks. Der Achtjährige wünschte sich, diese Tricks den derzeit wohl berühmtesten Zauberern Deutschlands – den Ehrlich Brothers – vorzuführen. Lenny besuchte die beiden bei ihrer Show „Dream & Fly“ in der Schleyerhalle Stuttgart. In der Pause traf er das Zauberkünstler-Duo backstage und stellte ihnen viele Fragen zu ihrem beeindruckenden Programm. Zum Schluss führte Lenny dann stolz seinen Trick vor und beeindruckte die Profi-Zauberer damit sehr.



Feuerwehrrübung

Mika ist mit seinen fünf Jahren bereits ein echter Feuerwehr-Fachmann. So viele Bilderbücher über die mutigen Männer in den großen roten Fahrzeugen und ihre Einsätze hat er sich immer wieder angeschaut. Kein Wunder, dass sein Berufswunsch schon jetzt feststeht: Mika will ein Feuerwehrmann werden. Aber wie sieht es in einer großen Feuerwache tatsächlich aus? Mika wollte es selbst in Augenschein nehmen. Mit der Einladung der Werkfeuerwehr des Universitätsklinikums Münster zu einer Besichtigung ging sein großer Wunsch in Erfüllung. Ein Highlight: Die Brandschutzübung.

Werder Bremen

Henry ist ein großer Fan von Niclas Füllkrug. Der 17-Jährige traf den Fußballnationalspieler und Stürmer von Werder Bremen vor dem Spiel gegen die TSG 1899 Hoffenheim im Hotel und später die ganze Mannschaft im Stadion.





Helikopterflug

Im schönen Breisgau starteten Jana und ihre Mutter im Helikopter zu einem zweistündigen Rundflug, der bis in die Schweiz ging. Bei herrlichem Wetter war die Aussicht auf die Voralpen einfach nur ein Traum – und Jana überglücklich.



Alle Texte Sabine Ziegler (sz)

Joko & Klaas

Lange hatten die Fans auf die Fortsetzung der beliebten Game-Show Joko & Klaas gegen ProSieben gewartet. Im April war es dann soweit. Vor allem Emircan freute sich über die neuen Folgen, denn sein Herzenswunsch ging dabei in Erfüllung: Der Junge verfolgte im Studio die Aufzeichnung einer Challenge-Runde, die von Steven Gätjen moderiert wurde, und traf backstage zu einem „Meet & Greet“ Joko Winterscheidt und Klaas Heufer-Umlauf.



Volksfest

Der Ausflug zum Frühlingsfest auf den Cannstatter Wasen war eine tolle Ablenkung vom Klinikalltag: Auf Einladung der Schausteller waren die Kinder und Jugendlichen mit ihren Eltern und Geschwistern einige Stunden lang die einzigen Gäste auf dem beliebten Volksfest und konnten mit Herzenslust viele Fahrgeschäfte nutzen. Riesenrad, Autoscooter, Geisterbahn – alle hatten Riesenspaß und genossen die Zeit.



Miniaturland

Der zwölfjährige Paul wünschte sich, das Miniaturwunderland in Hamburg zu besuchen. Die Mutter schrieb: „Erst einmal möchten wir uns nochmals ganz herzlich für diese wunderbare Auszeit bedanken. Wir haben die Tage in Hamburg sehr genossen. Paul ist richtig aufgeblüht und man merkte, wie gut ihm diese Reise tut. Das Hotel war schon das erste riesige Highlight. Wir waren völlig überwältigt. Der Besuch im Miniaturwunderland war ein absolut tolles Erlebnis. Auch da strahlte Paul bis hinter beide Ohren. Es hat uns allen wahnsinnig gut getan, ein paar Tage dem Alltag zu entfliehen.“

Organspende rettet Leben

Im Universitätsklinikum Münster (UKM) werden jährlich zwischen fünf und acht nierenkranke Kinder transplantiert. Durchschnittlich steht ein Kind unter 16 Jahren zwei Jahre auf der Warteliste, bis es eine neue Niere erhält. „Niemand kann voraussehen, wann eine passende Niere zur Verfügung steht“, sagt Dorothee Lamann. Sie ist Krankenschwester und Studienkoordinatorin von Beruf, die Organtransplantation schon lange ihr Thema. Als pflegerische Transplantationsbeauftragte des UKM weiß sie, was es heißt, wenn Kinder auf das lebensrettende Organ warten.



Dorothee Lamann

Frau Lamann, warum brauchen nierenkranke Kinder möglichst schnell eine neue Niere?

Anders als bei Erwachsenen beeinflusst die Wartezeit die Kinder in ihrer Entwicklung. Sie machen normalerweise in jedem Lebensjahr viele wichtige Entwicklungsschritte durch. Die Nierenerkrankung beeinträchtigt und verzögert das deutlich. Der Stoffwechsel des nierenkranken Kindes wird behindert. Es leidet unter Blutarmut, hat Wachstumsprobleme und Schwierigkeiten mit dem Knochenaufbau.

Eine strenge Diät ist wichtig und natürlich auch die Einnahme von Medikamenten. Die Pubertät setzt im Schnitt zwei Jahre später ein. Die Nierenerkrankung verändert ihr ganzes Leben: Sie müssen Medikamente nehmen, strenge Diät halten und regelmäßig zur Ambulanz kommen. Bei der Hämodialyse, der Blutwäsche, sind sie drei Mal in der Woche für mindestens vier Stunden in der Ambulanz. In dieser Zeit können sie weder zur Schule, noch sich mit Freunden treffen. Dazu kommt eine lange Anfahrtszeit, denn viele Kinder wohnen weit weg. Sie sind müde, können sich nicht so lange konzentrieren und haben einen sehr langen Tag.

Kann die Dialyse eine langfristige Therapie sein?

Nein. Die Dialyse ist eine Nierenersatztherapie und damit lebenserhaltend. Die eigene Nierenfunktion kann sie leider nicht wirklich ersetzen. All die Probleme, die eine schwere Nierenerkrankung mit sich bringt, bleiben an der Dialyse in der einen oder anderen Form bestehen. Zudem kostet sie sehr viel Zeit (Blutwäsche) und erfordert viel Fachwissen

(Bauchfelldialyse) und Disziplin (Diät, regelmäßige Medikamenteneinnahme). Außerdem beeinflusst sie massiv das soziale Leben. Vieles, was Kinder normalerweise tun, ist verboten. Beispiel Kindergeburtstag: Es gibt Pommes, Cola und alle gehen schwimmen. Das Dialysekind darf nichts davon und kann deshalb gar nicht an der Feier teilnehmen. Freundschaften schließen, herumtoben, sich ausprobieren, all das ist wichtig für Kinder und an der Dialyse deutlich schwieriger. Das belastet das betroffene Kind und die ganze Familie.

Dazu kommen die Probleme mit der Dialyse selbst: Entzündungen, verstopfte Katheter, Probleme mit den Blutgefäßen. Eine intakte Niere entgiftet den Körper 24 Stunden am Tag. An der Dialyse bleibt immer Gift im Körper zurück. Damit wird man nicht so alt wie andere Menschen.

Was ist medizinisch die Voraussetzung für eine Transplantation?

Die eigenen Nieren müssen auf Dauer so geschädigt sein, dass eine Dialyse notwendig ist. Damit eine neue Niere gut einwachsen kann, braucht es ein Mindestkörpergewicht von meist acht bis zehn Kilogramm. Das Kind darf keine weitere, nicht heilbare bösartige Erkrankung oder schwerwiegende Zusatzkrankung etwa an Herz oder Leber haben, die entweder ein lebensbedrohliches Risiko bei der Transplantation bedeuten oder den Transplantationserfolg in Frage stellen.

Wie sieht das Leben eines Kindes mit dem neuen Organ aus?

Ist die Transplantation erfolgreich und die Niere arbeitet gut, wirkt sich das sehr positiv

auf die Lebensqualität und die Lebenszeit aus. Dem Kind geht es schnell besser: Die Nierenwerte gehen in den Normalbereich, die Dialyse entfällt, auch die strenge Diät. Die gesamte Entwicklung verbessert sich. Den Kindergeburtstag mit Cola, Pommes und Schwimmen gehen kann es jetzt mitfeiern und hat auch sonst gegenüber Gesunden nur wenige Einschränkungen. Ganz wichtig ist die tägliche und pünktliche Einnahme immunsuppressiver Medikamente. Sie verhindern, dass die Niere abgestoßen wird. Einige wenige Lebensmittel, wie etwa rohes Fleisch oder roher Fisch, darf es nicht essen, es muss viel trinken, damit die Niere gut arbeitet und anfangs häufig, später weniger häufig, aber regelmäßig zur Ambulanz des Transplantationszentrums zur Untersuchung kommen.

Warum ist die Lebendspende für ein Kind eine gute Option?

Eine Lebendspende, etwa von den Eltern oder auch Großeltern, kann zeitlich gut geplant werden und verkürzt damit sehr die belastende Wartezeit. Je kürzer die Zeit an der Dialyse ist, desto besser für die Gesundheit und die Entwicklung des Kindes, und desto weniger stark die Belastung für das Kind und seine Familie.

Bei der Lebendspende ist auch die Übertragung bei verschiedenen Blutgruppen nach entsprechender Vorbereitung möglich. Die Niere selbst ist nur kurze Zeit ohne Blutversorgung, weil der Spender oder die Spenderin und das betroffene Kind zur selben Zeit im selben Krankenhaus operiert werden.

(sz)



Eine neue Niere für Lukas

Der 17. November 2020 ist für Lukas und seine Familie ein besonderes Datum. An diesem Tag bekam der Junge im UKM eine neue Niere. Mit vier Jahren versagten Lukas' Nieren plötzlich. Die Ursache war ein bis dahin unentdeckter Gendefekt. In den darauf folgenden anderthalb Jahren sorgte die nächtliche Bauchfelldialyse über einen festen Katheter für eine kontinuierliche Entgiftung und befreite seinen Körper zudem vom überschüssigen Wasser – Aufgaben, die seine kranken Nieren nicht mehr erfüllen konnte. „Lukas war oft schlapp, sehr anhänglich und schüchtern“, erinnert sich seine Mutter Claudia an diese schwierige Zeit. „Als wir sechs Wochen nach der Transplantation die Klinik verließen, begann für ihn und für uns ein neues Leben. Lukas ist seitdem wie ausgewechselt, viel offener und mutiger. Er genießt es, mit seinen Freunden zu spielen und im Schwimmverein aktiv zu sein. Seine tägliche Medikamenteneinnahme managt er toll und ist auch ansonsten sehr selbstständig. Die neue Niere ist ein großes Glück.“ (sz)

Ein neues Herz für Nico

Nico war schon als dreijähriger Junge ein begeisterter Fußballer und kickte in der Bambini-Mannschaft seines Heimatvereins. Als ihm kurz nach seinem siebten Geburtstag bei einem Turnier die Puste ausging, dachte niemand daran, dass Nicos Herz nur noch auf Sparflamme schlug und er dringend ein neues Herz benötigte. „Diese erst einmal unfassbare Diagnose stellte unser Leben auf den Kopf. Wir hatten große Angst um unser Kind. Für Nico waren alle körperlichen Anstrengungen tabu. Das war für ihn als kleiner Fußballstar die Höchststrafe. Sechs Monate nach Listung bei Eurotransplant war es dann soweit – am 16. Juni 2003 kam der erlösende Anruf aus dem Herzzentrum in Bad Oeynhausen: Für Nico gab es ein passendes Spenderherz“, erzählt Nicos Mutter Claudia. „Heute ist Nico 28 Jahre alt und führt ein sehr selbstständiges Leben. Er hat eine Ausbildung bei Porsche gemacht, wo er heute noch arbeitet, und wann immer möglich verbringt er viel Zeit bei Musikfestivals oder bei seinen ‚Bayern‘ im Stadion.“

Organspendeausweis

Herzenswünsche e.V. macht sich seit Jahrzehnten für die Organspende stark und schickt Ihnen gerne kostenfreie stabile Organspendeausweise im Scheckkartenformat zu. Mailen Sie uns einfach die Lieferadresse und die gewünschte Anzahl: info@herzenswunsche.de

Organspendeausweis
nach §2 des Transplantationsgesetzes

Herzenswünsche e.V.

Name, Vorname: _____ Geburtsdatum: _____

Straße: _____ PLZ, Wohnort: _____



UKM
Universitätsklinikum
Münster



CHARITÉ
UNIVERSITÄTSMEDIZIN BERLIN



DEUTSCHES HERZZENTRUM BERLIN
CERTIFIED HEART TRANSPLANTATION

Erholung pur auf Gran Canaria



Wichtige Erholung für die ganze Familie.

Mukoviszidose – auch Cystische Fibrose (CF) genannt – ist eine genetisch bedingte Stoffwechselerkrankung, die zu einer Verschleimung zahlreicher Körperdrüsen führt. Besonders die Lunge, die Bauchspeicheldrüse und die Leber sind von dieser Erkrankung betroffen und werden irreparabel geschädigt. In Deutschland leben rund 8.000 Menschen mit dieser unheilbaren Krankheit. Immer wiederkehrende oder dauerhafte Entzündungen der Bronchien und Lungenentzündungen charakterisieren die Krankheit.

Seit 1995 ermöglicht Herzenswünsche e.V. den betroffenen Kindern und Jugendlichen den Aufenthalt in San Agustín an der Südostküste von Gran Canaria. Die Insel ist mit ihrem warmen, trockenen Klima ein phantastischer „Kurort“. Hier blühen die Kinder regelrecht auf, nehmen an Körpergewicht zu, sind aktiv und atmen endlich frei. Das Konzept entwickelte der Verein mit Ärzten und Therapeuten – unterstützt von Mukoviszidose e.V. (Bonn).

Von Oktober 2023 bis April 2024 finden wieder die drei- bzw. vierwöchigen Klimamaßnahmen in der Gruppe auf Gran Canaria statt. „Daran können CF-Betroffene mit einer volljährigen Begleitperson teilnehmen. Wir organisieren die Aufenthalte mit finanzieller Unterstützung von Herzenswünsche e.V.“, sagt Nathalie Pichler vom Mukoviszidose e.V. und ergänzt: „Das Angebot richtet sich vorrangig an Betroffene, denen es aus finanziellen und anderen Gründen sonst nicht möglich wäre, an einer solchen Maßnahme teilzunehmen. Alle Infos zur Bewerbung finden sich auf unserer Homepage.“

Für Carina war der Flug nach Gran Canaria Anfang 2023 der erste in ihrem Leben, und sie hat ihn sehr genossen. „So wie auch

die ganze Zeit auf der Insel eine tolle Erfahrung war“, erinnert sich die heute 15-Jährige an ihren Aufenthalt in San Agustín Anfang des Jahres. „Es hat mir gutgetan, mich mit anderen Mukos auszutauschen und zu sehen, wie sie ihren Alltag mit unserer chronischen Erkrankung hinbekommen. Wir haben gemeinsam schöne Ausflüge gemacht. Die Tour auf dem Katamaran war ein Highlight. Jeden Morgen trafen wir uns am Strand zum Frühsport – das waren lustige Bewegungsspiele oder auch Gymnastik. Es hat jedenfalls immer viel Spaß gemacht. Seitdem habe ich mehr Ausdauer und bin belastbarer.“ Carina wurde von ihrer Mutter Gabriele begleitet: „Diese Auszeit war rundum gelungen und alles war gut organisiert. In der Gruppe hatte ich viele tolle Gespräche. Die haben Carina und mir viel Mut gemacht. Vor allem war es gut zu erfahren, dass nicht alle möglichen Begleiterkrankungen bei CF – wie etwa ein Diabetes – auch eintreten müssen.“

Regelmäßige Bewegung ist für alle Kinder wichtig, auch für CF-Patienten. Körperlich aktiv sein, sich regelmäßig bewegen und Sport treiben – alles im Rah-



Gemeinschaft im Spiel erleben.



Jetzt für die Klimamaßnahmen bewerben:



Carina mit ihrer Mutter auf dem Roche Nublo.

men der individuellen Möglichkeiten. Früher wurden der erhöhte Kalorienverbrauch und der Wasserverlust beim Sport kritisch gesehen. Schonung war angesagt. Heute weiß man, dass sich gerade die körperliche Belastung positiv auf die Krankheit auswirkt. Und diese positiven Effekte stellen sich schnell ein. Die Lungenfunktionswerte sind bei trainierten Patienten wesentlich besser. (sz)

Regelmäßige Bewegung ist auch für CF-Patienten wichtig.



Im Schokoladenparadies



Leticia setzt kleine weiße Tupfen auf dunkel glänzende Pralinen.



Die Schokolade wird in Form gebracht und perfekt dekoriert.



Schokotafel-Kreationen: Eingepackt für zu Hause.

In ihrer Familie gilt Leticia als Naschkatze. „Vor ihr ist keine Tafel Schokolade sicher. Sie liebt den zarten Schmelz“, sagt ihre Mutter. Kein Wunder, dass sich Leticia über die Einladung in die Woringer Schokoladenfabrik Confiserie Heilemann sehr freute – „Ich besuche das Schokoladenparadies“.

Vor dem Rundgang durch die Produktion wird Leticia erst einmal eingekleidet: Schutzkittel und Kopfhabe sind in der Lebensmittelindustrie wichtige Hygienemaßnahmen. Martin Thomas, Produktionsleiter der Confiserie Heilemann, erklärt der Achtjährigen alles ganz genau.

In der Schokoladenfabrikation gibt es für Leticia viel zu entdecken, aber vor allem stehen für sie immer wieder Kostproben bereit: Die Schokoherzen mag sie besonders gern. Mmh, sind die lecker. Und schon ist ein weiteres Herzchen in ihrem Mund verschwunden. Leticia lächelt genießerisch. Hier darf sie heute ausgiebig naschen.

Jetzt heißt es selber machen: Mit großer Hingabe und viel Geduld stellt das Mädchen seine eigenen Schokotafel-Kreationen zusammen. Dafür schöpft Leticia vorsichtig die sämig-flüssige Schokolade aus einer großen Rührschüssel in eine Form und garniert die Tafel dann ganz nach ihrem Geschmack. Ob Gummibärchen, bunte Zucker-

streusel oder Mandeln – Leticia verziert die Schokoladentafeln großzügig mit allerlei farbenfrohen Zugaben. Die Tafeln werden den Eltern und dem großen Bruder Leonardo sicher auch gut schmecken. Jetzt wandern die individuellen Kreationen aber erst einmal in die Kühlzelle.

So langsam kommt Leticia in Fahrt, will alles ganz genau wissen und freut sich umso mehr, als sie helfen darf, Pralinen zu verzieren. Leticia setzt kleine weiße Tupfen auf dunkel glänzende Pralinen. Den kleinen Spritzbeutel mit der weißen Schokolade hält sie mit der Zeit immer lockerer in der Hand. Sie ist hochkonzentriert bei der Sache. Jeden Monat werden in der Confiserie Heilemann 500.000 Pralinen gefertigt. Da gibt es also eine Menge zu tun. Leticia hat jedenfalls einen Heidenspaß.

In der Zwischenzeit sind ihre Schokoladentafeln fest geworden. Leticia hüllt sie sorgfältig in Cellophan ein und verziert sie mit einer schönen Schleife. Da wird ihr Bru-

der Leonardo daheim in Pforzheim aber Augen machen. Ob er ihr ein Stückchen von seiner Tafel abgeben wird? Da ist sich Leticia ganz sicher. Gemeinsam naschen ist doch noch mal schöner. (sz)



Spende

Die Confiserie Heilemann versüßte 2022 ihren Kundinnen und Kunden das Warten auf das Weihnachtsfest mit einem hochwertigen Adventskalender, der prall gefüllt mit feinsten Pralinen und Trüffeln war. Für jeden verkauften Kalender spendete das Unternehmen einen Euro. Die Spende in Höhe von 7.112 Euro übergab Corinna Wartenberg (Vertrieb und Marketing, I.) an Herzenswünsche-Mitarbeiterin Renate Geuting. Leticia und ihre Mutter Carla begleiteten die Spendenübergabe.

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



*Daniel mit seiner Freundin
Corinna heute*



Wie geht es Daniel?

Daniel ist ein Mann, der in sich ruht und seine Worte mit Bedacht wählt. Doch wenn der 36-Jährige von seiner Reise im Jahr 2007 nach Alaska und den Begegnungen mit den Weißkopfseeadlern berichtet, wird seine große Begeisterung hörbar. „Ich habe schon von Kindesbeinen an von diesen Adlern geträumt. Sie sind voller Kraft und wirken so majestätisch. Die Weißkopfseeadler sind ganz und gar beeindruckende Tiere, und ich bin ihnen damals ganz nahe gekommen.“

Daniel war gerade sechs Monate alt, als in seiner Leber ein Tumor entdeckt wird. „Seitdem habe ich unzählige Operationen ertragen. Es gab in meinem Leben viele gesundheitliche Komplikationen und Rückschläge. Drei Mal wurde mir eine neue Leber transplantiert. Meine Kindheit und Jugend sind von langen Krankenhausaufenthalten geprägt. Die Uniklinik in Hamburg war beinahe mein zweites Zuhause. Hier wurde ich über viele Jahre behandelt, obwohl meine Familie in der Nähe von Freiburg lebt. Die Trennung von den Eltern und meinen beiden Brüdern David und Moritz war für mich schwierig – auch wenn meine Mutter viel bei mir war. Meine Erkrankung hat das Leben vieler Menschen durcheinander gewirbelt. Aber alle haben immer fest an meiner Seite gestanden und mir Mut gemacht“, erzählt Daniel. Als der damals 19-Jährige vor seiner dritten Lebertransplantation von Herzenswünsche e.V. die Einladung erhält, gemeinsam mit seiner Familie zu den Weißkopfseeadlern nach Alaska zu reisen, bekommt sein großer Lebenswille einen deutlichen Schub. „Allein die Vorfreude auf die Wunscherfüllung hat mir viel Kraft gegeben. Ich konnte es erst gar nicht glauben. Die Aussicht auf die Reise zu den Weißkopfseeadlern hat mich damals sprachlos gemacht.“

In Alaska erwartet Jupp von Kerckerinck zur Borg die Familie. Er ist ein Herzenswünsche-Mitarbeiter, kommt aus dem Münsterland und lebt aber seit vielen Jahren in den USA. Daniel erinnert sich: „Dieser tolle Mann wurde für mich zu einem guten Freund. Er machte aus dieser Reise ein unvergessliches Erlebnis. Als wir ihn zum ersten Mal trafen, bat er: „Sagt einfach Jupp zu mir.“ Noch heute staunt Daniel darüber, was Jupp ihm alles zeigte. „Zu Hunderten drängten sich die Weißkopfseeadler auf den Ästen der Bäume. Es war unmöglich, sie zu zählen. Und wie groß sie waren. Weißkopfseeadler werden bis zu einem Meter lang und erreichen eine Flügelspannweite von über zwei Metern. Dabei wiegen sie etwa viereinhalb bis sechs Kilogramm“, weiß Daniel.

Seiner Freundin Corinna, mit der Daniel unlängst in ein gemeinsames Haus gezogen ist, hat er die vielen Fotos aus Alaska gezeigt: „Die Reise war ein großes Abenteuer, und sie bedeutet mir noch heute sehr viel.“ (sz)

*Daniel mit Jupp
in Alaska*



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@herzenswunsche.de
www.herzenswunsche.de

Redaktion

Wera Röttgering (verantwortl.), Sabine Ziegler
Autoren
Sabine Ziegler (sz)
Illustrationen/Bilder
Renate Geuting, Brigitte Hefele-Beitlich, Univer-
sitätsklinikum Münster, Joanna Nottebrock, Pro 7,
Sabine Ziegler, privat
Gestaltung/Druck
addc Werbeagentur & Designbüro, www.addc.de