

# bärenstark

Eine Zeitung für Kinder, Eltern, Spender und Helfer

Ausgabe 1, August 1998

Sarah

Das Münsteraner Vereinsbüro stellt sich vor

Wie erfüllt man Herzenswünsche?

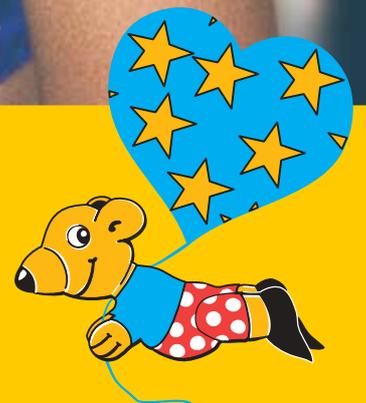
Zu Gast bei Boris Becker

Mit dem Ballon unterwegs

Mukoviszidose. Ein Ringen um Luft

## Herzenswünsche e.V.

Verein für schwer erkrankte Kinder & Jugendliche





# editorial

**E**in lang ersehnter Wunsch unseres Vereins geht endlich in Erfüllung: Zweimal jährlich werden wir nun mit einer kleinen Zeitung »Herzenswünsche – bärenstark« über unsere Aktivitäten berichten.

Mit dieser kontinuierlichen Info möchten wir eine Brücke zu allen bauen, die mit uns freundschaftlich verbunden sind und die unsere Arbeit in jeglicher Form unterstützen.

Eine Vielzahl von ehrenamtlichen Helfern garantiert durch ständigen Einsatz, daß die Liste der offenen Wünsche immer in »Bewegung« bleibt. Soviel Freude auch mit dieser Arbeit verbunden ist, so gibt es auch belastende Dinge, die wir möglichst gemeinsam tragen. Auch unsere eigenen Familien stehen oft zurück, helfen aber jederzeit mit Rat und Tat.

Wir wollen auch dies nicht vergessen – habt herzlichen Dank!

Die Auswahl der Themen dieser ersten Ausgaben ist uns nicht leicht gefallen. Sechs Jahre Vereinsarbeit liegen hinter uns, da gibt es viel zu erzählen. Aber wollen wir den Blick nicht lieber in die Zukunft richten? Wir haben uns für eine Mixtur entschieden. Da wir vom Miteinander, vom Aus-

tausch und Dialog leben, freuen wir uns über Anregungen und Kommentare der Leserinnen und Leser.

Mit herzlichen Grüßen

Wera Röttgering, Renate Loft,  
Carla von der Dunk 🌸

Das Vereinsbüro in Münster:

Karin Hörstmann

## Die Frau mit dem Lachen in der Stimme

»Herzenswünsche – Karin Hörstmann – guten Tag.« Mit einem Lachen in der Stimme begrüßt Karin Hörstmann Anrufer im Münsteraner Vereinsbüro. Und man merkt gleich an der Stimme, daß es Spaß macht, dort zu arbeiten.



### inhalt

Wie erfüllt man Herzenswünsche? 🌸 Seite 3

Mukoviszidose – ein Ringen um Luft 🌸 Seite 4

Erfüllte Herzenswünsche 🌸 Seite 6

Wie wir auf den Bären gekommen sind 🌸 Seite 8

Das DZI-Siegel 🌸 Seite 8

Stichwort Medien 🌸 Seite 8

Impressum 🌸 Seite 8

**D**ie 27-jährige diplomierte Sozialpädagogin, der wir auch die Titelidee dieser Zeitung zu verdanken haben, ist die einzige hauptamtliche Kraft des Vereins – und das bereits seit zwei Jahren. Es ist kein Büro-Job wie jeder andere: Das Herz ist immer dabei. »Ohne Karin wären wir aufgeschmissen. Sie hält alle Drähte in der Hand,« betont Wera Röttgering, eine der Vereinsgründerinnen. Gemeinsam koordinieren die beiden von Münster aus die Erfüllung vieler Herzenswünsche in der ganzen Bundesrepublik. Sie pflegen die Kontakte zu den 50 ehrenamtlichen

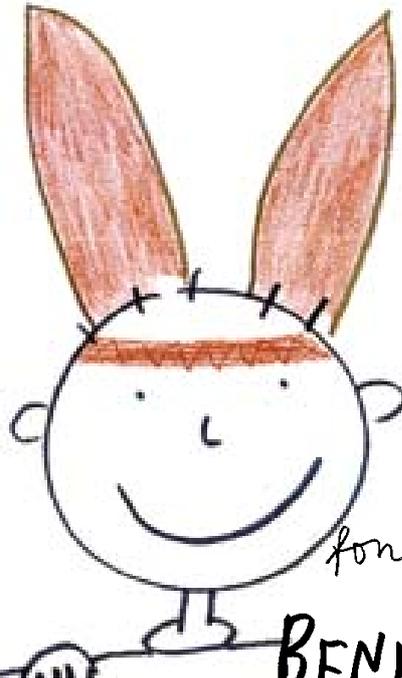
Helfern in den anderen Städten, den Kliniken und den Sponsoren. Zur Tagesroutine gehört auch der »Schreibkram«: Spendenbescheinigungen ausfüllen, Rundschreiben an die Vereinsmitglieder und Anfragen aus aller Welt beantworten. Besonders viel Zeit nimmt sich das Herzenswünsche-Team für die Telefonate und Briefe, mit denen die betroffenen Kinder und Jugendliche Informationen über die Vorbereitungen zur Erfüllung ihres Herzenswunsches bekommen. »Die Vorfreude auf das große Ereignis zu steigern, gehört einfach dazu,« weiß Karin Hörstmann. 🌸



# Wie erfüllt man **Herzenswünsche**? Gesunde Menschen haben viele Wünsche. Kranke nur den einen

**D**er Blick auf die umfangreiche Liste offener Herzenswünsche bereitet den Organisatoren hin und wieder Kopfzerbrechen und schlaflose Nächte.

Max wünscht sich beispielsweise, auf der Geburtstagsparade der Queen zu trommeln. Aber wer hat schon Kontakt zum englischen Königshaus? Doch die Erfahrungen der vergangenen Jahre sind hilfreich. »Vieles ist heute aufgrund der Kontakte, die entstanden sind, einfacher,« erklärt Renate Loft. Mit Miriams Rundflug über Münster begann alles. Das war 1990. Leichter erfüllbar sind dann schon die Träume, einen Musik-, Sport- oder Filmstar zu besuchen. Hier gibt es bereits gute Kontakte zu Managern der Branche, die uns immer bereitwillig unterstützen. Doch nicht immer sind die Wünsche der Kinder und Jugendlichen personenbezogen. Manchmal sind es eben auch ganz andere Dinge wie ein gemeinsamer Urlaub mit der Familie, der Besuch einer Feuerwehrwache, ein Hubschrauberflug oder das Treffen mit einer Freundin, die weit entfernt wohnt. All



und Jugendlichen aufzubauen. Und wenn es dann soweit ist, strahlen wir mit den Kindern um die Wette.

Kalle ihr alle beim  
Herzenswunschoein  
Freund dank für die Post von  
mir und ich freu mich  
auch immer wenn ihr schreibt  
und mir geht prima gut  
und wal der osterhas bald  
kommt da haben wir geliches  
angenimmelt für euch alle und  
die werden gemadelt und gros  
in der Suppe und schmecken  
fröhlich gut  
von mir  
fröhliches Osterwunschen  
file froe osterm und  
fröhliches Osterwunschen

Besonders  
kreativ:  
Benjamin

diese Wünsche haben eines gemeinsam: Sie sind ein außergewöhnliches Ereignis, das Lebensfreude und Motivation schenken soll. Wir bemühen uns, den Kindern und Jugendlichen die schwere Zeit der Krankheit zu erleichtern. Sie sollen die Augen öffnen für eine Welt voller Hoffnung und schöner Bilder.

Die enge Zusammenarbeit mit den Ärzten und Eltern ist für den Verein besonders wichtig. Gemeinsam wird die Vorfreude auf die Wunscherfüllung gestaltet. In Briefen und Telefonaten informieren wir über den Stand der Vorbereitungen und versuchen, eine persönliche Beziehung zu den Kindern

## danke

Die Herstellungskosten dieser Zeitung finanzieren sich komplett aus Sachspenden.

Besonderer Dank gilt dabei der Werbeagentur Freund & Partner aus Essen, die mit ihrer Kreativität die Zeitung gestaltet hat.

Poincein & Roderig – ebenfalls aus Essen – haben die Farbe ins Spiel gebracht und erstellten die Druckvorlagen. Ebenso danken wir der Druckerei Kobs aus Düsseldorf. Sie hat auch bei einer Auflage von 5000 Stück nicht gezögert.



FRÖLICHE  
OSTERN

**H**inter dem Namen, der sich so schwer aussprechen läßt, verbirgt sich eine tückische Krankheit. Sie ist die häufigste erbliche Stoffwechselerkrankung und trotz intensiver Forschung bislang noch nicht heilbar. Die Symptome werden oft mit Keuchhusten, Asthma oder Bronchitis verwechselt. Ursache der Krankheit ist ein genetischer Defekt. Jeder zwanzigste Bürger ist Genträger – ohne es zu wissen. Rund 8 000 Kinder und junge Menschen in der Bundesrepublik leiden an Mukoviszidose. Ihre Lebenserwartung steigt: Wurden vor zehn Jahren nur etwa 15 Prozent der Betroffenen über 18 Jahre alt, so sind es heute schon mehr als 30 Prozent. Doch noch ist der Kampf gegen diese Krankheit nicht gewonnen. Auch wenn Teilerfolge vor allem die Lebensqualität der Betroffenen erhöht.

### Und ewig lacht die Sonne

Mehr als 600 Klima-Kuren für mukoviszidosekranke Kinder und Jugendliche und ihre Begleitpersonen auf der Sonneninsel Gran Canaria hat »Herzenswünsche« in den vergangenen 5 Jahren realisiert.

Wenn es bei uns kalt und grau ist, reisen die Gruppen aus ganz Deutschland für vier Wochen auf die Insel. Das warme Klima trägt entscheidend dazu bei, den Gesundheitszustand der jungen Patienten zu stabilisieren oder gar zu verbessern. 🌻



»Ohne das unermüdliche Engagement des Vereins »Herzenswünsche e.V.« hätten die so erfolgreichen Klimatherapie Kuren für Muko-Betroffene nicht realisiert werden können.«

Entnommen aus der Broschüre der Christiane-Herzog-Stiftung »Mit Taten helfen!«

### Jennifer schreibt:

»Ich möchte mich ganz herzlich für die Reise bedanken, dort war es sehr, sehr schön, ich habe auch 5 Kilo zugenommen.« 🌻

### Judith schreibt:

»Jetzt da die Klimakur sich zum Ende neigt, kann ich sagen, daß es sich wirklich gelohnt hat. Nicht zuletzt auch durch die physiotherapeutische Betreuung. Hier wurde für mich persönlich eine gute Grundlage geschaffen die Therapie zu Hause zu intensivieren und an Ausdauer zu gewinnen.« 🌻

# Mukoviszidose – e

### Ina schreibt:

»Nun ist schon eine ganze Zeit vergangen seit meiner schönen Kur auf Cran Canaria. Sie hat mir psychisch und somit auch physisch sehr viel gebracht. Und wenn man die erforderliche Ruhe und Erholung zum Glücklichsein findet, fällt auch das Atmen gleich sehr viel leichter.« 🌻

Die Klima-Kuren sind ein besonders wichtiger Arbeitsschwerpunkt des Vereins. Doch all unsere Bemühungen hätten ohne die konstante und großzügige Unterstützung zweier Förderer keinen Erfolg: Das ist zu einem die Christiane Herzog-Stiftung und zum anderen das münsterländische Textilunternehmen *Ernsting's family*. »Klima-Kuren sind Streichel-einheiten für die Lungen,« betont Christiane Herzog.



Vor Ort kümmert sich Robi Torres liebevoll um die »Kurgäste«



**Romans  
Vater  
schreibt:**

Ich will ehrlich sein: Schon viel hatte ich von den vierwöchigen Klimakuren auf Gran Canaria gehört, die der Verein »Herzenswünsche e.V.« an Mukovizidose erkrankten Menschen ermöglicht. Immer waren die Berichte im Ergebnis positiv. Aber: Entsprachen sie wirklich der Realität? Waren die dort geschilderten Erfahrungen nicht geschönt? Was sollten vier Wochen auf dieser Insel im Leben eines schwerkranken Menschen nachhaltig bewirken? Dankbar, aber trotzdem ein wenig skeptisch nahm ich letztendlich das Angebot an, unseren 14jährigen Sohn Roman dort hin begleiten zu dürfen.

Daß der klimatische Einfluß der »Insel des ewigen Frühlings« sich positiv auf die Gesundheit des Menschen auswirken kann, wird schon in historischen Dokumenten beschrieben. Das, und wie gerade an Mukovizidose erkrankte Menschen von Gegebenheiten profitieren können, machte Roman deutlich.

Aber nicht nur der Körper profitierte. Kontakte zu anderen an Mukovizidose erkrankten Menschen machten Roman deutlich, daß er nicht allein mit seinem Schicksal ist. Teils ungläubig, teils staunend stellte er fest, daß auch andere Menschen regelmäßig im Alltag inhalieren müssen, daß auch sie geklopft werden, auch sie zu jeder Mahlzeit ihre Fermente benötigen. Kontakte zu Älteren signalisierten ihm, daß auch seine Lebenserwartung nicht zwangsläufig gering sein muß. Wann hatte er dieses bisher so bewußt erfahren können?

gestehen wollten. Als Beispiel sei hier eine »Kamel-Safari« genannt. Nicht zuletzt aufgrund einschlägiger Berichte war ich der Meinung, daß Roman sich nur in Betreuung eines Erwachsenen auf ein Kamel setzen dürfe. Doch die Realität überholte uns. Ein Kamel benötigt eine ausgewogene Gewichtsverteilung. Erwachsener und Kind – das geht nicht. Kind und Kind – das geht. Also saß Roman auf dem ersten Kamel, ich auf dem zweiten. Wer weiß, wie es auf einem Kamelrücken zugeht, weiß auch, welche Ängste ich durchstehen mußte. »Roman, halt dich fest« – »Roman, stütz dich richtig ab«, waren meine regelmäßigen Kommentare. Und wie reagierte er? Immer wieder laut lachend streckte Roman eine Faust in die Luft und rief: »Hyper, hyper! Geht's denn nicht schneller?«

Gran Canaria – eine Klimakur? »Ja« – ganz eindeutig: »Ja!

# in Ringen um Luft

Sein Husten und die Mengen an Schleim, die er in den ersten Tagen produzierte, ließen zunächst nichts Gutes ahnen. Manchmal war der Gedanke nicht fern, den Aufenthalt kurzfristig abzubrechen.

Doch das Blatt wendete sich bald. Er, der sonst eher körperliche Anstrengungen vermied, forderte sich und seinen Körper zunehmend heraus.

Im Zusammenhang mit seinem zunehmenden körperlichen Wohlbefinden stieg Romans Bereitschaft, für ihn »unbekannte Risiken« auf sich zu nehmen. Im Elternhaus, so sage ich aus heutiger Sicht, aufgrund seiner körperlich beschränkten Leistungsfähigkeit oftmals (über) behütet, merkte man ihm an, daß er sich plötzlich mehr zumutete, als wir ihm das als Eltern bis dahin zu-

Eine Klimakur für den Körper – aber auch eine Klimakur für den Geist.« Romans körperliche Erholung ist die eine Seite – seine psychische die andere. Und: Ich habe gelernt, Roman auch einmal anders wahrzunehmen – ihn unter anderen Bedingungen auch einmal anders zu erfahren.

Dankeschön!



# Erfüllte Herz



**Blutsbande**

Manchmal sagt Jan (12 Jahre) im Spaß zu seinen Eltern: »Ich bin euer eigen Fleisch und Knochen, aber das Blut ist von Ray.« Im Jahr 1992 wurde Jan nach einer weltweiten Suche das lebensrettende Knochenmark erfolgreich implantiert. Jans Spender heißt Ray und lebt in Nottingham. Seit geraumer Zeit stehen Jan und Ray im engen Briefkontakt. Der Herzenswunsch nach einer persönlichen Begegnung ist begreiflich. So flog die gesamte Familie nach England und besuchte Ray.



**Blödeln mit Otto**

Nachdem Kai (7 Jahre) den »Blödel-Barden« Otto vor einiger Zeit in Hamburg besuchte, stand für die beiden fest: Wir sehen uns wieder. Seine Tournee führte Otto dann nach Münster, wo es für Kai eine Privatvorstellung gab.

## Zu Gast bei Boris Becker

Vinussa (11 Jahre) ist ein begeisterter Tennis-Fan. Beim Besuch eines Grand-Slam-Turniers in München gelang die Überraschung: Boris Becker lud Vinussa nach seinem Sieg in seine Kabine ein, plauderte mit ihr über den »Tennis-Zirkus«, erzählte von seinem kleinen Sohn und schrieb in Vinussas Poesie-Album.



## Viva Las Vegas

Der weiße Tiger ist das Markenzeichen von Siegfried und Roy. Katharina (14 Jahre, Zweite v. li.) besuchte die beiden Showstars gemeinsam mit Freundin Lisa in ihrem Haus in Las Vegas.



## Über den Dächern von Münster

In der Spitze eines Kirchenturms in Münster sitzt der Türmer von St. Lamberti und genießt eine phantastische Aussicht auf die Stadt. Die neunjährige Karolin (Zweite v. re.) schaffte voller Stolz den anstrengenden Aufstieg und amüsierte sich mit der jüngsten Herzenswünsche-Mitarbeiterin Nora in luftiger Höhe. Das Treffen mit Rolf Zuckowski am nächsten Tag war der Höhepunkt des Besuchs in Münster.



## Ein Tag bei der Polizei

Für Simon (6 Jahre) steht fest: Er möchte einmal Polizist werden. Gemeinsam mit Polizeihauptkommissar Klaus Herrmann besuchten Simon und sein Bruder das unterfränkische Polizeipräsidium. Dort schloß er Freundschaft mit dem Rauschgifthund »Uno« und inspizierte neben den Haftzellen auch die Einsatzzentrale. Der Clou des Tages: Eine Fahrt mit Bayerns schnellstem Polizeiwagen.



# Herzenswünsche

## Wie fängt man Fischstäbchen?

Stefan wollte es ganz genau wissen und wagte sich für einen Tag auf einen Fischkutler. Fischstäbchen hat er dabei nicht gefangen. Aber wie der Fisch zum Stäbchen wird und schließlich in der Kühltheke landet, lernte Stefan dann beim TK-Produzenten »Iglo«.



## Ein Leopard für Simon

Nala heißt Simons lebensgroßer Stoff-Leopard. Die Raubkatze – beinahe größer als der Sechsjährige – wurde Simons ständiger Begleiter.



## Wild und ungezähmt

Auf einem Wildpferd den Strand entlangreiten, die Sonne und den Wind spüren und sich dabei ganz frei fühlen – für Nadine (15 Jahre) erfüllte sich dieser Wunsch bei einer Reise nach Andalusien. Die leidenschaftliche Reiterin erlebte dabei auch die legendäre Andalusische Hofreitschule.



## Mit dem Ballon unterwegs

Die Erde einmal aus luftiger Höhe zu betrachten, über allem zu schweben, war der Wunsch einer Gruppe von neun Herzenswünsche-Ballonfahrern. In Bad Griesbach ging dieser Wunsch in Erfüllung. Das anschließende Ballonleuchten in der Abenddämmerung war ein unbeschreibliches Ereignis.



## Frankreich, Frankreich

Zwölf Herzenswünsche-Fußballfans waren bei der WM in Frankreich live dabei. Die Stimmung während der vier Tage war ausgelassen – trotz des eher mäßigen Erfolgs der Deutschen Elf. Schließlich bietet Frankreich mehr als nur die WM.



## Ein Zeichen des Vertrauens



Als gemeinnütziger Verein garantieren wir die satzungsmäßige Verwendung von Geld- und Sachspenden. Dies bescheinigt uns auch das Deutsche Zentralinstitut für soziale Fragen (DZI) mit der jährlichen Verleihung des DZI-Siegels.

Das DZI wird hauptsächlich vom Berliner Senat und dem Bundesfamilienministerium getragen. Jede Organisation, die sich um dieses Siegel bewirbt, muß hohen Finanzprüfungs-Ansprüchen genügen. Aus vielen tausend eingetragenen Vereinen erhielten bisher lediglich 110 Organisationen dieses Zeichen des Vertrauens. Professionelle Verwaltung muß sein, aber die Verwaltungskosten sollten sich bei gemeinnützigen Vereinen in Grenzen halten. Bei »Herzenswünsche« fallen die Verwaltungskosten mit nur 8 Prozent sehr niedrig aus. Die Vielzahl von Sachspenden, wie zum Beispiel Hotelübernachtungen und Flüge helfen uns dabei.

## Stichwort: Medien

Das Engagement des Vereins wird nicht zuletzt durch die erfreulich positive Resonanz in den Medien unterstützt. Die Berichterstattung motiviert viele Menschen, einen Beitrag für unsere Ziele zu leisten. Eine Vielzahl von Anfragen aus den Redaktionen von Presse, TV und Funk gilt es, angemessen zu beantworten. Dabei steht aber immer der Persönlichkeitsschutz unserer »Herzenswünsche-Kinder« im Vordergrund. Nur mit ihrem Einverständnis dürfen die Medien über die Wunsch Erfüllung berichten. Denn hinter jedem Wunsch steht auch ein Schicksal, das nicht ungeschützt veröffentlicht werden darf. Manchmal ist aber der Zeitungsbericht für die Kinder und Jugendlichen ein wichtiger Teil der Wunscherfüllung. »Meine Schulfreunde haben mir nicht glauben wollen, daß man mir einen so tollen Wunsch erfüllt hat. Jetzt lesen sie es schwarz auf weiß,« berichtete ein Kind.

## Redaktion



Das wir diese Zeitung überhaupt herausgeben können, verdanken wir auch unserer neuen Mitarbeiterin Sabine Ziegler. Sie ist Fachfrau in Sachen Medien!

Briefe an unsere -bärenstarke- Redaktion landen auf ihrem Tisch und werden umgehend beantwortet.

Anregungen und Beiträge für unsere nächste Ausgabe im November nehmen wir sehr gerne an.

Wie wir auf den Bären gekommen sind



Jedes Unternehmen, jede Organisation und jeder Verein hat ein Symbol, mit dem es sich identifiziert – eben ein Logo, das möglichst originell sein soll, aber gleichzeitig eine Botschaft ausdrückt.

Auch »Herzenswünsche« hat ein solches Logo: den fliegenden kleinen Bären mit dem großen blauen Herz-Ballon. Das drollige Kerlchen ist eine Kreation der bekannten Kinder- und Jugendbuchautorin Antje Vogel aus Münster. Ihre Illustrationen haben einen besonderen Charme, dem sich auch Erwachsene nicht entziehen können. Der Herzenswünsche-Bär verspricht: »Ich fliege ganz weit hoch und hole für Dich die Sterne vom Himmel,« beschreibt Antje Vogel die Botschaft des Vereins-Logos. Und seitdem ziert der kleine Bär nicht nur die Vereinsbriefbögen, Visitenkarten und Aufkleber, sondern auch T-Shirts, Plakate, Schürzen, Porzellan, Golfbälle und fliegt durch die ganze Welt.

## Impressum

**Herausgeber:** »Herzenswünsche-bärenstark« ist die Zeitung des »Herzenswünsche e.V.« – Verein für schwer erkrankte Kinder und Jugendliche, Nienkamp 75, 48147 Münster  
Telefon: 02 51/20 20 21 24  
Telefax: 02 51/20 20 22 09

**Redaktion:** Sabine Ziegler  
Bundesweit agieren 54 ehrenamtliche Helfer von »Herzenswünsche e.V.« in Dresden, Erlangen, Freiburg, Frankfurt, Köln/Bonn, München, Münster, Regensburg, Stuttgart, Würzburg.

## Sponsoren des Magazins:

**Gestaltung:** Freund & Partner Werbeagentur GmbH, Essen  
**Lithografie:** Poincein & Roderig, Essen  
**Druck:** Kobs Druckerei GmbH, Düsseldorf  
**Auflage:** 5.000 Exemplare

## vorschau

auf die nächste Ausgabe:

- ★ **Musiktherapie:**  
*Wenn Musik die Seele berührt*
- ★ **Herzenswünsche gibt es überall**
- ★ **Starke Partner unterstützen uns**

bis bald