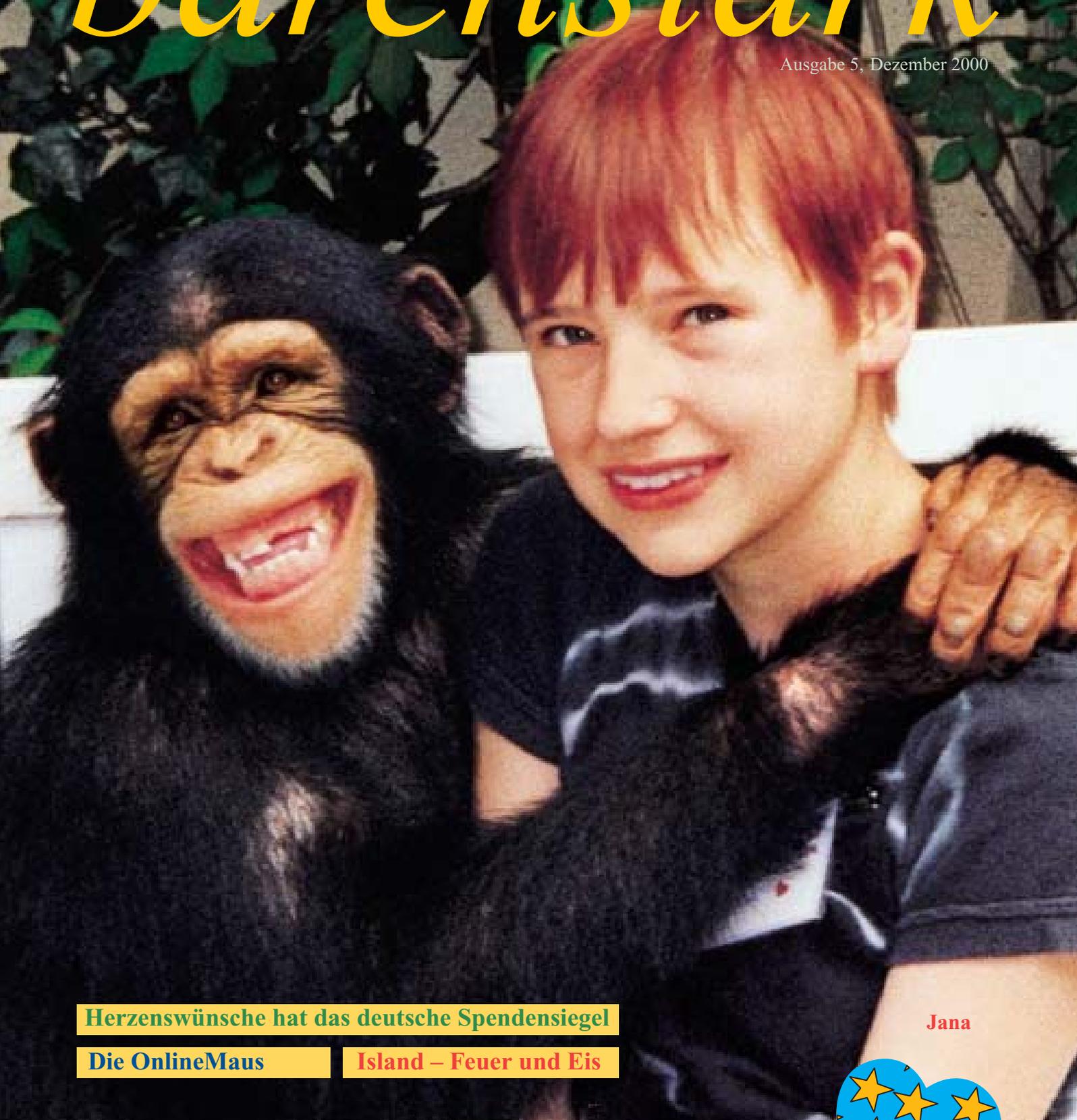


# bärenstark

Eine Zeitung für Kinder, Eltern, Spender und Helfer

Ausgabe 5, Dezember 2000



Herzenswünsche hat das deutsche Spendensiegel

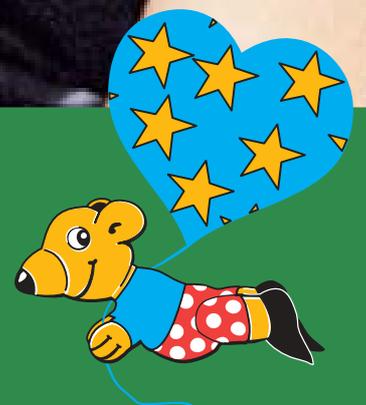
Die OnlineMaus

Island – Feuer und Eis

Jana

Herzenswünsche e.V.

Verein für schwer erkrankte Kinder & Jugendliche



# editorial

In ihrem letzten Brief schrieb uns Frau Herzog, dass sie die gemeinsam aufgebauten Klimakuren auf Gran Canaria für Mukoviszidosekranke bei uns in guten Händen wisse. Sie müsse sich nun etwas schonen, um neue Kraft zu tanken. Wir haben nicht ahnen können, dass sie ihre ganze Kraft benötigte, um ihre Krankheit vielleicht doch noch besiegen zu können.



Sie hat diesen Kampf verloren und wir sind alle unendlich traurig. Wie viel Mut hat sie allen Muko-Patienten geben können, wie viele Ideen hatte sie, um spontane Hilfe zu leisten!

Wir werden auch weiterhin in guter Zusammenarbeit mit der Christiane Herzog-Stiftung alles dafür tun, dass wir die gemeinsam begonnenen Projekte fortsetzen. Mukoviszidose darf nicht in Vergessenheit geraten.



Dafür sorgt unter anderem Jahr für Jahr unser ganz besonders großzügiger Sponsor, die Firma Ernsting's family aus Lette. Ganz herzlichen Dank dafür!

Sehr liebevoll war auch das zweitägige Nestlé-Alete-Golfturnier im GC Hetzenhof bei Stuttgart organisiert.



Dank vieler großzügiger Spieler durften wir einen Betrag von 30.000 DM für unsere Muko-Kuren in Empfang nehmen. \*

Mit besonders herzlichem Dank für diese verlässliche Unterstützung grüßt Wera Röttgering

## Büro, Büro

Eine neue Stimme am Herzenswünsche-Telefon, ein neues Gesicht im Herzenswünsche-Büro: Seit einigen Monaten verstärkt Frauke Hadland das Team in Münster.

### inhalt

„Nebenwirkungen“ \* Seite 3  
Das deutsche Spendensiegel \* Seite 3

Die OnlineMaus \* Seite 4-5

Erfüllte Herzenswünsche \* Seite 6-7

Island – Feuer und Eis \* Seite 8

Impressum \* Seite 8

### Verstärkung

Ständig klingelt das Telefon, die Post wartet darauf, geöffnet zu werden, ein Kurier will seine Sendung quittiert haben, Besuch hat sich angekündigt – im Herzenswünsche-Büro ist es selten ruhig. Da ist es wichtig, den Überblick nicht zu verlieren. „Den Büro-Alltag im Griff zu haben, genau das ist mein



**Frauke Hadland – ein neues Gesicht im Herzenswünsche-Büro**

Job. So schnell geht mir nichts durch die Lappen,“ schmunzelt der sympathische „Neuzugang“. Frauke Hadland sorgt dafür, dass organisatorisch alles rund läuft. Sie ist Ansprechpartnerin für alle Herzenswünsche – insbesondere für Wünsche, die sich um das Legoland oder die Delfine drehen. \*

# bärenstark



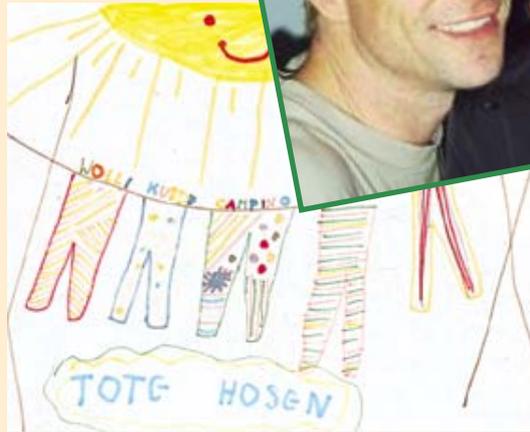
# Hilfe – das ist ja unerträglich!

Welche „Nebenwirkungen“ erfüllte Herzenswünsche haben können, zeigt der Brief von Ines. Ihre Schwester Corinna traf im Mai die „Toten Hosen“:

Liebes Herzenswünsche-Team,

was habt ihr mir angetan ? Meine Schwester Corinna war am 17. Mai bei den Toten Hosen. Unter ihren Folgeschäden leidet die ganze Familie! Morgens um genau 6.20 Uhr geht es los. Die Anlage wird so laut gestellt, dass wir alle durch die „melodischen“ Stimmen der Toten Hosen geweckt werden. In der Zeit von 7.30 bis 13.30 Uhr habe ich dann Ruhe, doch von 13.30 Uhr bis spät in die Nacht dröhnt es weiter. Wenn ich in Corinnas Zimmer gehe, liegt sie immer auf ihrem Bett und guckt sich ihre **Photos** vom Besuch der Band an. Frage ich sie mal nach Einzelheiten, strahlt sie sofort. Manchmal laufen ihr Tränen über die Wangen – vor Rührung, Freude und **Glück**. Ich bin Ihnen sehr, sehr dankbar, dass sie Corinna eine solche Freude gemacht haben. Auch wenn ich hoffe, dass sie bald ihre Musik wieder auf Zimmerlautstärke hört, wünsche ich mir, dass Corinna weiter so glücklich ist und sich ihre **Freude** auf uns alle überträgt.

Ines



## Zum vierten Mal in Folge: Herzenswünsche erhält das Deutsche Spendensiegel

„Wir sind schon ganz schön stolz, das begehrte **DZI-Siegel** zum vierten Mal in Folge erhalten zu haben“, so Carla von der Dunk, HW-Finanzvorstand. „Es ist für uns ein Siegel des Vertrauens.“



**Große Freude über das DZI-Siegel im Münsteraner Herzenswünsche-Büro.**

Viele Vereine oder Institutionen werden durch Spenden finanziell unterstützt. Viele von ihnen werben ganz offensiv um solche Spenden. Oft sind aber die Spender verunsichert und fragen sich, ob ihr Geld auch sinnvoll eingesetzt wird. Das Deutsche Zentralinstitut für Soziale Fragen (**DZI**), Berlin, hat es sich deshalb zur Aufgabe gemacht, die Seriosität von Vereinen und die sach- und

satzungsgerechte Verwendung von Spenden zu prüfen. „Unsere Anforderungen sind hoch. Wir verleihen das Spendensiegel nur nach strengster Prüfung. Und der Verein Herzenswünsche hat diese Prüfung bestanden“, so Burkhard Wilke vom DZI. Von den vielen tausend eingetragenen Vereinen gelang es bislang allein 133 Vereinen das Institut in Berlin zu überzeugen.

# Gegen die große Klinik-Langeweile: Die OnlineMaus

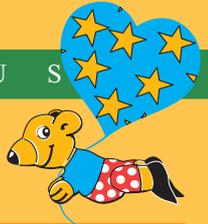
Willkommen bei der **OnlineMaus!** heißt es seit einigen Wochen im Kinderdialysezentrum Münster. Vier Laptops sowie die komplette EDV-Infrastruktur des Internetprojektes hat "Herzenswünsche e.V." bereitgestellt, um dort den Kindern und Jugendlichen ein Fenster zur Welt zu öffnen. In den kommenden Monaten soll das Projekt in rund 12 Kliniken, in denen der Verein aktiv ist, eingeführt werden. @



## ONLINE MAUS



“Es ist einfach so furchtbar langweilig hier. Die Stunden ziehen sich wie Kaugummi – nichts passiert.” So oder ähnlich beschreiben viele Kinder und Jugendliche ihren Krankenhausalltag. Wenn man wie Jacek drei Mal in der Woche für vier bis fünf Stunden in die Klinik kommt und dann auch noch beinahe unbeweglich an einer Maschine liegen muss, dann weiß man wirklich, wie öde es im Krankenhaus sein kann. Jacek ist nierenkrank. Sein Blut muß maschinell von Schadstoffen gereinigt werden. Die Dialyse ist für ihn lebenswichtig. Diese Prozedur ertragen bundesweit rund 700 Kinder und Jugendliche. Mit der OnlineMaus sollen auch für Jacek die vielen Stunden in der Klinik erträglicher werden.



Jacek

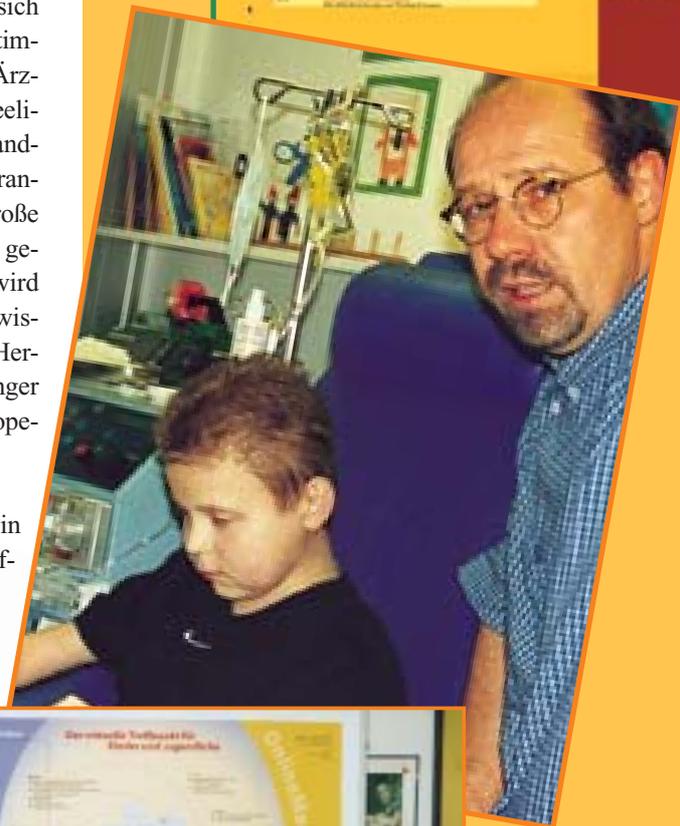
Karl Diehl ist der „Vater“ des Internetprojektes. Bereits seit 1997 bemüht er sich, junge Patienten im Krankenhaus aktiv werden zu lassen. Mit der OnlineMaus können sie spielen, lernen, gestalten und vor allem mit anderen per E-Mail kommunizieren. Wer lange im Krankenhaus ist, fühlt sich zunehmend isoliert, von der Welt draußen abgeschnitten. Da ist es einfach toll, virtuell an ferne Orte zu reisen und sich die Welt ins Krankenzimmer zu holen. „Die Angebote der OnlineMaus sind dem jeweiligen Alter des Kindes angepasst“, erläutert Diehl. Der Nutzer hat allein Zugriff auf bestimmte Themenseiten des Internets, die frei geschaltet werden. Ein beliebiges, unkontrolliertes Internetsurfen ist so unmöglich.

Jacek findet das neue Angebot „klasse“. Ihn interessieren vor allem Strategiespiele. Hoch im Kurs stehen aber auch die vielen Webseiten, auf denen die Kinder Neues entdecken können. Damit er in der Schule den Anschluss nicht verliert, nutzt Jacek die OnlineMaus auch, um zu lernen. Auf den Stationen helfen Medienpädagogen den jungen Internet-Nutzern, die vielen Chancen der OnlineMaus optimal zu nutzen. Helmut

Foppe vom Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation freut sich mit seinen Patienten über die neuen Laptops. „Wir wollen mit den Kindern eine eigene Homepage gestalten und mit anderen Kinderdialysestationen in Deutschland kommunizieren“, so Foppe. Eine andere Vision: Der virtuelle Klick ins heimatische Klassenzimmer. Dabei geht es nicht nur ums lernen. Auch der Kontakt zu den Mitschülern soll so nicht abreißen.

Auch in medizinisch-wissenschaftlicher Hinsicht ist die OnlineMaus interessant: Die Kinder geben regelmäßig Auskunft darüber, wie sie sich fühlen. Sie beschreiben ihre Stimmung und vermitteln so ihren Ärzten einen Eindruck von ihrer seelischen Verfassung, die bei der Behandlung ihrer Erkrankung eine große Rolle spielt. Das gesamte Projekt wird von der Universität Hamburg wissenschaftlich begleitet. Neben „Herzenswünsche e.V.“ ist die Breuninger Stiftung, Stuttgart, ein fester Kooperationspartner der OnlineMaus.

Wer sich einen kurzen Einblick in die Welt der OnlineMaus verschaffen möchte, kann dies unter: [www.onlinemaus.org](http://www.onlinemaus.org) \*



Helmut Foppe und Karl Diehl

# Erfüllte Herz



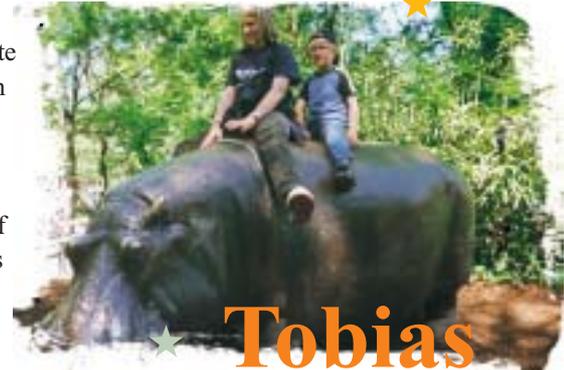
**Christin**

## Live am Set

Christin ist ein echter Fan der Internatsserie „Schloss Einstein“. Logisch, dass sie einmal live bei den Dreharbeiten dabei sein wollte. In den Babelsberger Studios, ging ihr Wunsch in Erfüllung. Aber nicht nur eine Studioführung stand auf dem Programm. Ihren Serienstars, die kaum älter als die 15-Jährige sind, begegnete sie dann bei Außendreharbeiten im Grunewald. Ein glücklicher Zufall: Es wurden noch Komparsen für diesen Drehtag gesucht. Klar – Christin sprang ein. \*

## Abenteuer Spreepark

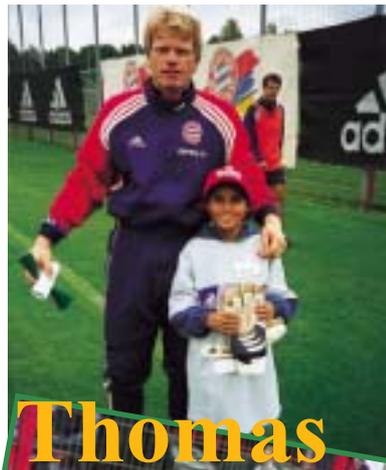
Einen Tag voller Abenteuer erlebte Tobias mit seiner Familie im Spreepark. Besonders die lebensgroßen Nachbildungen der verschiedenen Dinosaurier fand er klasse. Da war sein „Ritt“ auf dem Rücken eines Flußpferdes geradezu harmlos. \*



**Tobias**

## Einmal den Oli treffen

Thomas reiste nach München und besuchte seinen Lieblingstorwart beim Training: Oliver Kahn. Der schenkte seinem Fan ein tolles Paar Torwarthandschuhe. Viel Spaß hatten Thomas und sein Bruder Lukas auch mit Samy Kofour. \*



**Thomas**

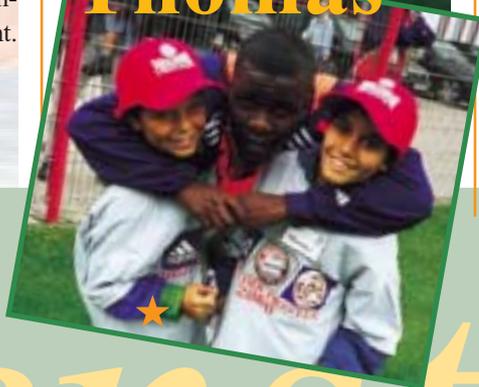
## Ein Ausflug unter Wasser

Wau – so etwas hatten Sebastian und Katharina noch nie gesehen: Im Glasbodenboot „Nemo-Submarine“ tauchten die beiden vor der Küste Mallorcas viele Meter tief und beobachteten glitzernde, bunte Fischschwärme. \*



**Katharina**

**Sebastian**





# Herzenswünsche



David



Hanna

## Muko-Kuren auf Cran Canaria

Auch in diesem Jahren führen wieder viele mukoviszidosekranke Kinder auf die Sonneninsel, um sich dort einmal zu erholen. So auch David und Hanna, die Klima, Sonne und Strand genossen. \*

## Mit Delfinen schwimmen gehen

Einmal einen Delfin zu streicheln, mit ihm zu schmuse oder gar mit ihm zu schwimmen, dass wünschen sich viele Kinder. Im Loroparque auf Teneriffa ist das für Herzenswünsche-Kinder möglich. In den vergangenen Monaten reisten Christian, Marlin, Veronika und Laura zu den verspielten Tieren. \*



## Oh, wie niedlich

Diddl ist die Kult-Maus. Verena ist ein echter Diddl-Fan und ganz verliebt in die niedliche Maus, die sie in allen Varianten sammelt – egal ob Bilder, Puzzle, Stofftier oder Uhr. In der Nähe von Hamburg besuchte sie das Diddl-Atelier, informierte sich über die neusten Diddl-Pläne von Zeichner Thomas Goletz. \*

Verena



## Echt nett

Natascha findet die Musik der deutschen Gruppe „Echt“ super gut. In Bremen traf sie die fünf Musiker und die waren natürlich auch echt nett. \*



Natascha



# Erfüllte Herzenswünsche Island – Feuer und Eis

Eine ungewöhnliche Rundreise wünschte sich der 14-jährige Philipp: Island, die faszinierende Insel aus Feuer und Eis. Sie wollte er zusammen mit seiner Familie kennen lernen. Und was er dann erlebte und zu sehen bekam, dass verschlug ihm die Sprache.



**Eine von vielen heißen Quellen**

Natur pur – so könnte man ganz knapp Philipps Reise zusammenfassen. „Ich hatte schon viel über Island gelesen, aber alles live zu sehen, war einfach super“, schildert er seine Erlebnisse. Vor allem die Geysire, aus denen heiße Wasserfontänen bis zu 30 Metern hochschießen, faszinierten ihn. „An einer heißen Quelle haben wir sogar Kakao gekocht.“ Da noch rund 30 der 200 Vulkane aktiv sind, kommt es immer wieder zu kleinen Beben: „Plötzlich wackelte der Boden unter unseren Füßen und dann auch unsere Knie.“ Wildwasser-Rafting, Fahrten mit dem Snowmobil und Reitausflüge auf den bekannten Island-Ponys waren weitere High-

lights seiner Reise. Natürlich durfte ein Besuch in Reykjavik nicht fehlen. Und dann passierte es: Morgens klingelte das Telefon und der isländische Botschafter Ingimundur Sigfussón fragte Philipp, ob er nicht Lust hätte, mit ihm und dem deutschen Botschafter einige Sehenswürdigkeiten der Stadt gemeinsam zu besichtigen. Und ob Philipp Lust hatte!



**Natur pur.**



**Philipp vor dem mächtigen Godafoss-Wasserfall**

## danke

Die Herstellungskosten dieser Zeitung finanzieren sich komplett aus Sachspenden.

Besonderer Dank gilt dabei der FUP GmbH Werbeagentur aus Essen, die mit ihrer Kreativität die Zeitung gestaltet hat.

EST – ebenfalls aus Essen – haben die Farbe ins Spiel gebracht und erstellten die Druckvorlagen. Ebenso danken wir der Druckerei Printing Partners aus Essen. Sie hat auch bei einer Auflage von 8000 Stück nicht gezögert.

## Ohne sie ginge es gar nicht!

Da sind sich alle bei „Herzenswünsche“ einig: Nein, ohne Annegret Zeininger ginge es wirklich nicht. Sie macht mit ihren tollen Ideen aus einer Pauschalreise einen First-Class-Trip, sie ergattert Tickets für Flüge, die schon überbucht sind, entlockt Hotelmanagern kostenlose Übernachtungen und löst – wenn es sein muss – selbst die kniffligsten Visa-Probleme. Wenn sie eine

Reise für Herzenswünsche-Kinder ausarbeitet, dann mit viel Herz und Sachverstand. Mit ihren Reisebeschreibungen steigert sie die Vorfreude auf das Ereignis ungemein. Die Reiseverkehrskauffrau nutzt ihre Kontakte rund um den Globus. Und wenn auf einer Reise dann doch einmal etwas schief läuft, weil der Anschlusszug versäumt wurde oder die Fluglotsen streiken, dann setzt Annegret Zeininger alle Hebel in Bewegung, um die Erfüllung des Herzenswunsches nicht zu gefährden.



## Impressum

Herausgeber: »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, Bonn, Hannover, München, Münster, Regensburg, Stuttgart, Thübingen, Würzburg.  
 Spendenkonto: Sparkasse Münster  
 No. 37 00 80, BLZ 400 501 50

bis bald