

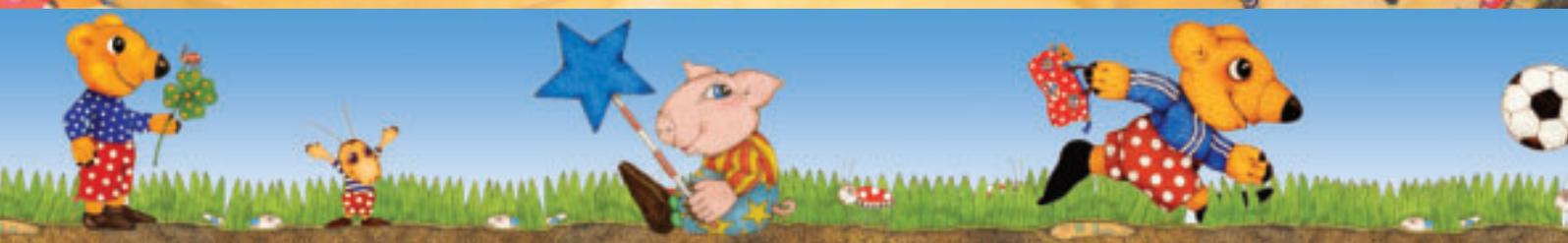
bärenstark

Eine Zeitung für Kinder, Eltern, Spender und Helfer

Ausgabe 13, April 2005



*Thomas in
Herzenswünsche-
Bettwäsche*



Jetzt im Internet: www.herzenswuensche.de

Auszeichnungen

Frau des Jahres

HanseMerkur-Preis

Yu-Gi-Oh!

Verbotene Liebe

Herzenswünsche e.V.

Verein für schwer erkrankte Kinder & Jugendliche



editorial

Liebe Herzenswünsche-Freunde und „bärenstark“-Leser,

mit unserer letzten Ausgabe haben wir Ihnen/Euch die CD von Inga Rumpf mit dem Herzenswünsche-Lied geschickt. Die Rückmeldungen waren unglaublich und wir geben das viele Lob gern an „unsere“ Künstlerin weiter.

⇒ Auch der „Herzenswünsche“-Stoff und die Borten der Rasch Textil GmbH sind der Renner auf der Heimtextil-Messe in Frankfurt gewesen. Für unsere Bärchen-Designerin Antje Vogel ein wunderbares Gefühl!

⇒ Aufgrund des verheerenden Seebebens in Asien ist unser Spendenaufkommen stark zurück gegangen. Dennoch erfüllen wir in gewohnter Weise die vielen Herzenswünsche, die wir versprochen haben. Die nächsten Monate werden zeigen, ob uns unsere Spender treu bleiben.

⇒ Wer in unserem Herzenswünsche-Büro in Münster anruft, erlebt eine neue Stimme. Maike Labs teilt sich die Bearbeitungen der Herzenswünsche mit Frauuke Hadland. So können wir gewährleisten, dass die an



uns heran getragenen Wünsche zügig Berücksichtigung finden.

⇒ Wir danken allen, die uns in unserer Arbeit für schwer kranke Kinder und Jugendliche unterstützen. Helfen Sie uns, damit wir helfen können!

Mit den besten Grüßen
Wera Röttgering

e-mail Es ist einfach wunderbar, Post zu bekommen: Viele Kinder berichten uns von ihren Erlebnissen mit phantasievollen Bildern oder Karten. Andere wollen uns nur schnell einen Gruß schicken. Das geht natürlich prima mit dem PC.

Unsere neue e-mail-Adresse lautet:
info@herzenswuensche.de

inhalt

Auszeichnungen/„X-mas-Promotion“
in der PC-Welt * Seite 2 und 3

Wie ein Wunder * Seite 4 und 5

Erfüllte Herzenswünsche * Seite 6 und 7

Verbotene Liebe – eine Gastrolle für Nadine
„ebay“-Versteigerung
Impressum/Danke * Seite 8

Auszeichnungen

Aus den Händen von Eva Luise Köhler, Ehefrau des Bundespräsidenten und Schirmherrin von UNICEF und dem Deutschen Müttergenesungswerk, nahmen Brigitte Schicht und Wera Röttgering den diesjährigen HanseMercur Preis für Kinderschutz entgegen. Die Versicherungsgruppe aus Hamburg würdigte im 24. Jahr ihres sozialen Engagements mit dem Anerkennungspreis den Erfolg des Vereins und sein nachhaltiges Wirken in den Familien.

In der Laudatio unterstrich Eva Luise Köhler den unermüdlichen Einsatz aller Preisträger für die „Schwächsten der Gesellschaft – unsere Kinder“.

Beim Festakt begeisterte Inga Rumpf mit dem „Herzenswünsche“-Lied die geladenen Gäste.

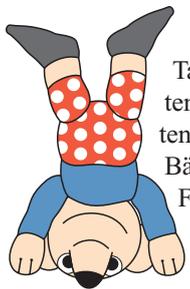


bärenstark



So lässt es sich prima träumen

Auf der Heimtextil-Messe präsentierte die Rasch Textil GmbH aus Bramsche bei Osnabrück, die von der Kinderbuchautorin Antje Vogel entworfene „Herzenswünsche“-Kinderzimmerausstattung.



Dekorationsstoffe, Tapetenbilder und Borten mit vielerlei Varianten des Herzenswünsche-Bärchens fanden beim Fachpublikum große Resonanz. „Ein Teil des Erlöses aus dem weltweiten Verkauf werden wir dem Verein spenden“, versprach Geschäftsführer Harald Katzenberger.

Im Verein plant man nun die Ausstattung von Patientenzimmern in einigen der betreuten Krankenhäusern. Unser Titeljunge, der dreijährige Thomas, fühlt sich in der Bärchen-Bettwäsche sichtlich wohl.



Golfen in Nordkirchen



Das traditionelle Golfturnier des Golf- und Landclubs Nordkirchen zugunsten von „Herzenswünsche“ e.V. wird bereits zum achten Mal ausgespielt. Am 14. Juni 2005 treffen sich dann im Münsterland Golfspielerinnen aus ganz Deutschland, die ihren Sport mit sozialem Engagement verknüpfen. Anmeldungen sind noch möglich: www.glc-nordkirchen.de (Bitte unter „news“ nachschauen).

Herzenswünsche auf dem „Riverboat“

Herzlichkeit war Trumpf: Moderatorin Kim Fisher freute sich riesig auf Wera Röttgering, die als Gast in der MDR-Talkshow „Riverboat“ über die Arbeit des Vereins berichtete.

„Ich bewundere die Kinder und Jugendlichen für ihren Lebensmut und ihren Optimismus“, gestand Kim Fisher und: „Wenn ich etwas für Sie tun kann, rufen Sie an!“ Das lässt sich Wera Röttgering natürlich nicht zweimal sagen – sie hat schon Kims Handynummer ...

Foto: Andreas Linke



„X-mas-Promotion“ in der PC-Welt

Die PC-Welt ist mit rund 2,1 Millionen Lesern die Computerzeitschrift schlechthin. Im Dezember stellte sie im Rahmen einer „Xmas-Promotion“ auf einer ganzen Seite (!) das Projekt Herzenswünsche-Laptops vor. Bei der damit verbundenen Online-Versteigerung wurden rund 14.000 Euro gesammelt. Die Redaktion selbst spendete weitere Laptops, die



jetzt in der Lungenfachklinik Heckeshorn bei Berlin, im Olga-Hospital in Stuttgart und in der Uniklinik in Münster den Kindern die Langeweile im Krankenhaus vertreiben. „Unser Projekt hat in den Kliniken eine enorme Resonanz gefunden. Die Kinder können mit den Laptops nicht nur lernen und spielen, sondern vor allem den Kontakt zu ihren Freunden halten“, weiß Carla von der Dunk von „Herzenswünsche“ e.V.

Frau des Jahres

Seit 1982 zeichnet der Deutsche Staatsbürgerinnen-Verband alljährlich die „Frau des Jahres“ aus, die in ihrer Position und in ihrem tatkräftigen Einsatz für ihre Mitmenschen Vorbild ist.

In diesem Jahr wurde Wera Röttgering, Vorsitzende und Gründerin von „Herzenswünsche“ e.V. diese Ehre zuteil. Der Verband zählt zu den ältesten Frauenvereinigungen in der Bundesrepublik. Zu den ausgezeichneten Frauen gehörten in den vergangenen Jahren u. a. Rita Süßmuth, Regine Hildebrandt, Maria von Welser, Gertrud Höhler, Alice Schwarzer, Jutta Limbach, Hildegard Hamm-Brücher.



Wie ein Wunder: Endl

Dank verbesserter Therapien ist die Lebenserwartung der Patienten, die an Mukoviszidose, einer unheilbaren Stoffwechselerkrankung, leiden, in den vergangenen Jahren erheblich gestiegen. Ursache der Erkrankung ist ein genetischer Defekt. Jeder 20. Bürger ist Genträger – ohne es zu wissen. Die Symptome werden oft mit Asthma, Keuchhusten oder Bronchitis verwechselt. „Herzenswünsche“ e.V. engagiert sich seit über zehn Jahren für mukoviszidosekranke Kinder und Jugendliche. So auch für Christian, der vor wenigen Monaten eine neue Lunge transplantiert bekam.



Ich heiße Christian Scholz, bin 23 Jahre alt und leide seit meiner Geburt an Mukoviszidose. In den letzten drei Jahren begann sich mein gesundheitlicher Zustand rapide zu verschlechtern.

Nachdem mir zunächst zwei Jahre lang während der Schlafenszeit Flüssigsauerstoff zugeführt wurde, war ich aufgrund meines geschwächten Zustandes gezwungen, auch am Tag eine künstliche Sauerstoffzufuhr in Anspruch zu nehmen. Neben den körperlichen Schmerzen empfand ich es sehr belastend, dass ich, wenn immer ich das Haus verließ, von fremden Leuten entweder mitleidig angesehen oder mit unpassenden Bemerkungen bedacht wurde.

Als es mir noch relativ gut ging, habe ich alle Gedanken



an eine Lungentransplantation verdrängt und von mir gewiesen. Erst als ich merkte, dass selbst kleinste Beanspruchungen wie zum Beispiel Treppen steigen und spazieren gehen, immer mehr zur Qual wurden und das, obwohl die Sauerstoffzufuhr im Laufe der Zeit von zwei auf zehn Liter erhöht wurde, begann

„Neben den körperlichen Schmerzen empfand ich es sehr belastend, dass ich, wenn immer ich das Haus verließ, von fremden Leuten entweder mitleidig angesehen oder mit unpassenden Bemerkungen bedacht wurde.“

ich, mich mit diesem schweren operativen Eingriff auseinander zu setzen. Ich habe unwahrscheinliche Ängste mit der Transplantation verbunden. Auch die gute, fürsorgliche Behandlung der Ärzte und des Pflegepersonals konnten mir diese Angst nicht nehmen.

Im Mai 2002 wurde ich dann auf die Hochdringlichkeitsliste zur Doppellungentransplantation gesetzt.

Seitdem habe ich auf ein geeignetes Spenderorgan gewartet und gehofft.

Seit dieser Zeit musste ich in immer kürzeren Zeitabständen wieder ins Krankenhaus. Während zunächst der Abstand zwischen den einzelnen Therapien rund drei Monate betrug, verkürzte sich die Zeit zwischen den Behandlungen auf vier Wochen. Mir ging es zunehmend schlechter: Eine Distanz von 50 Metern konnte ich nur mit mehreren Unterbrechungen und unter völliger Erschöpfung zurücklegen und schließlich die Wohnung nur in Begleitung im Rollstuhl verlassen.

Ende September 2004 war es dann erforderlich, dass ich zur ständigen medizinischen Betreuung ins Krankenhaus eingewiesen wurde. Obwohl der Zeitpunkt der Transplantation noch nicht absehbar war, wurde mir gesagt, dass ich bis zu diesem Eingriff nicht mehr nach Hause könnte. Kurz darauf erlebte ich einen massiven Einbruch und wurde wegen extrem schlechter Blut- und Sauerstoffwerte per Notflug auf die Intensivstation der Medizinischen Hochschule Hannover verlegt und dort stabilisiert. Die folgenden



ich frei atmen können

sieben Wochen blieb ich dort und wurde physisch auf die anstehende Lungentransplantation vorbereitet. Quälend war die Ungewissheit und das schier endlose Warten auf die erlösende Nachricht.

Diese kam dann am 2. Dezember: Es gab für mich ein geeignetes Spenderorgan und ich wurde noch in derselben Nacht operiert. Der Eingriff dauerte fünf Stunden und verlief ohne Komplikationen. Bereits am Tag darauf wurde die künstliche Sauerstoffzufuhr zunächst reduziert und wenige Stunde später komplett abgeschaltet. Es war ein unbeschreibliches Gefühl, nach den vergangenen Jahren der Quälerei, zum ersten Mal endlich wieder frei durchatmen zu können. Um den Kreislauf wieder in Gang zu bringen, trainierte ich täglich das Gehen, langsames Treppen steigen, Fahrrad fahren. Es ging mir langsam, aber stetig immer besser. Schon allein die Tatsache, dass ich den Tag ohne Husten und ohne andere Atemprobleme beginnen konnte, erweckte in mir ein lange nicht mehr gekanntes Glücksgefühl. Je besser es mir ging, umso mehr wuchs die Ungeduld nach Hause zu kommen. Drei Wochen nach der Transplantation fuhr ich mit meiner neuen Lunge nach Hause.

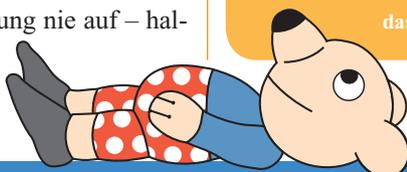
Seitdem schreitet die Erholung noch schneller voran. Ich werde nicht vergessen, welch langer Leidensweg hinter mir liegt und wie oft ich nahe daran war, aufzugeben, in Depressionen zu verfallen. Ein ganz besonderer Dank gebührt meinen Eltern, die mich immer unermüdet und mit ihrer ganzen Liebe auf meinem Weg begleitet haben. Für mich hat ein neues Leben begonnen und meinen „Leidensgenossen“ kann ich nur sagen: Gebt die Hoffnung nie auf – haltet durch!

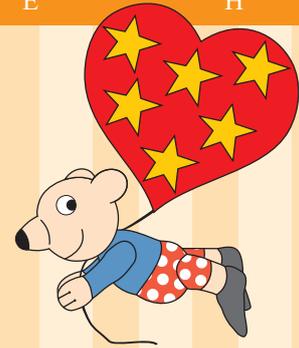
Info

Gemeinsam organisieren „Herzenswünsche“ e.V. und der Bonner Verein „Mukoviszidose“ e.V. für viele Muko-Patienten die bewährten Klimakuren auf Gran Canaria. Die Christiane-Herzog-Stiftung unterstützt nach wie vor dieses Projekt. Im milden Klima der Sonneninsel erholen sich die Patienten, werden vor Ort physiotherapeutisch betreut und genießen die gemeinsamen Unternehmungen und den Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen. Wer mehr über Mukoviszidose erfahren möchte, sollte auf die homepage von „Mukoviszidose“ e.V. schauen: www.mukoviszidose-ev.de



Die häufig auftretenden Lungeninfektionen bei Mukoviszidose zerstören zunehmend das Lungengewebe. Dies führt langfristig dazu, dass die Lunge versagt und dann keinen Sauerstoff mehr aufnehmen und Kohlendioxid abgeben kann. Unter bestimmten Voraussetzungen wird in diesem Stadium der Erkrankung eine Lungentransplantation vorgenommen. Die Lebensqualität verbessert sich dadurch enorm, da eine Transplantation den Patienten von dauerhafter Sauerstoffzufuhr, schwerer Atemnot und Immobilität befreit. Wie auch bei anderen Organtransplantationen besteht die Gefahr, dass das Spenderorgan vom körpereigenen Immunsystems abgestoßen wird. Der Patient muss sein Leben lang verschiedene Medikamente einnehmen, die das körpereigene Abwehrsystem unterdrücken sollen. Die Hoffnungen vieler erwachsener Mukoviszidose-Betroffener mit fortgeschrittener Lungenerkrankung ruhen auf einer möglichen Lungentransplantation. Diese stellt für den Patienten und das gesamte nähere Umfeld eine massive psychische Belastung dar.





Erfüllte Herzenswünsche

Buddhistische Mönche in Berlin

Wie ein Tempel sieht das schlichte Bürohaus am Kurfürstendamm in Berlin nun wirklich nicht aus. Und dennoch dreht sich hier alles um die „vier edlen Wahrheiten“, den Kern der buddhistischen Lehre. Im Shaolin-Tempel traf **Etienne** den buddhistischen Mönch und Shaolin-Meister Shi Yong Chuan. Er gehört zur 33. Generation der Shaolin-Mönche und kommt aus dem größten buddhistischen Kloster Chinas. Ausführlich berichtete er Etienne von seinem Mönch-Alltag in Berlin, der Verbindung von Kampfkunst mit traditioneller chinesischer Medizin, von der Kraft, die er durch Meditation gewinnt und von der Shaolin-Kultur.



Achterbahnfahrten ohne Ende

Matthias steht auf Achterbahnen. Die können ihm nicht hoch, nicht steil genug sein. Im Europapark Rust gab es für ihn dann Nervenkitzel pur. Vor allem die Wasserachterbahn Poseidon war sein Favorit. Im größten Freizeitpark Europas, in Rust bei Freiburg, erleben viele Herzenswünsche-Kinder ausgelassene Tage und amüsieren sich in dieser spektakulären Erlebniswelt.



Yu-Gi-Oh!

Die Abenteuer von Yu-Gi-Oh! begeistern weltweit Kinder und Jugendliche. Die japanische Comicfigur ist Kult und auch **Sascha** ist ein großer Fan des kleinen Jungen Yugi, der ein mystisches Geheimnis lüftet und sich in einen Helden verwandelt, der das Unrecht bestraft und für Gerechtigkeit kämpft. In einem Berliner Tonstudio traf Sascha auf den Synchronsprecher seines Helden und erlebte live die aktuellen Tonaufnahmen zur TV-Serie.



Superstar Alexander

Ines besuchte Alexander bei einem Konzert in Oelde und konnte es gar nicht fassen, wie unkompliziert der Sänger ist und wie nett man mit ihm plaudern kann. Er wurde nicht müde, die vielen Autogrammwünsche zu erfüllen. Sein Konzert war dann der krönende Abschluss der Wunscherfüllung.



Der König der Löwen



Leon war restlos begeistert – von der Musik, den Kostümen, den Liedern und der Bühnenshow des Erfolgsmusicals „König der Löwen“. Bevor der Vorhang sich hob, durfte er sogar für ein Erinnerungsfoto mit zwei Darstellern auf die Bühne.



Tobias bei Manni



Einem Sportjournalisten bei einer Live-Fußballübertragung im Stadion über die Schulter zu schauen, wünschte sich **Tobias**. Manni Breukmann, WDR-Sportjournalist und bekennender Fan von Borussia Dortmund, nahm ihn mit in die Reporterkabine. Dort erlebte Tobias nicht nur die Hektik einer Live-Übertragung, sondern konnte mit einem Experten ausgiebig fachsimpeln. Aber als echter Borussen-Fan durfte die Begegnung mit den Spielern Sebastian Kehl und Christoph Metzelder natürlich nicht versäumt werden.



Zwei Mädels bei den Bayern

Auch Mädchen gehören zur eingeschworenen Fan-Gemeinde des FC Bayern München: **Beatrice und Cathi** besuchten das Abschlusstraining der Mannschaft und sammelten fleißig Autogramme von Oliver Kahn, Roque Santa Cruz und Michael Ballack. Logisch, dass sie ihre Mannschaft dann lautstark beim Heimspiel gegen Hannover 96 unterstützen.



Wie ein Vogel schweben

Manchmal muss die Perspektive verschoben werden, um grandiose Gefühle zu erleben: Bei Traumwetter startete **Jessica** zum Tandemflug mit dem Gleitschirm. Wie ein Vogel schwebte sie vom 2.000 Meter hohen Gerlitzenberg (Kärnten) hinunter an den Ossiacher-See. In der Ferne waren verschneite Bergspitzen zu sehen. „Gleitschirmflüge sind das Größte“, schwärmte Jessica nach ihrem mutigen Ausflug in die Lüfte.



Kamelritt

Corinna liebt Tiere über alles: Der Zoobesuch im Taunus war da genau das Richtige. Gemeinsam mit einem Tierpfleger schaute sie hinter die Kulissen des Zoos, fütterte Elefanten und streichelte die zutraulichen Waschbären und Giraffen. Der Clou war allerdings der ausgedehnte Ritt auf dem Kamel, wo es so herrlich schaukelte.





Verbotene Liebe – eine Gastrolle für Nadine



Nadine zählt zur eingeschworenen Fangemeinde der ARD-Soap „Verbotene Liebe“, die seit 10 Jahren Millionen von Zuschauern jeder Altersklasse wochentags kurz vor 18 Uhr in ihren Bann zieht.



„In diesen 30 Minuten lasse ich mich in die Welt der Schönen, Reichen und Fiesen entführen. Dazu stehe ich“, schmunzelt die 29-jährige Hannoveranerin, die selbst gerne auf der Bühne steht und Theater spielt. „Dieses Hobby gibt mir ganz viel Kraft

und fordert mich“, erklärt Nadine, die an Mukoviszidose erkrankt ist. Jetzt kam eine tolle Nachricht: Nadine wird in einer Folge von „Verbotene Liebe“ eine Gastrolle übernehmen. „Hautnah am Set zu sein, die Darsteller der Serie zu beobachten und zu wissen, bald selbst mitzuwirken, verschlägt mir immer noch die Sprache“, beschreibt Nadine ihre Vorfreude.

Bereits im vergangenen Dezember begeisterte Nadine die Promis der deutschen Comedian-Szene mit ihrem Charme: Sie war zu Gast bei der Verleihung des Deutschen Comedy Preises

Bei der Aftershow-Party gab es viele nette Begegnungen mit Michael Mittermeier, Dieter Nuhr, Cordula Stratmann, Helge Schneider, Til Schweiger, Hape Kerkeling und und und ...

2004 und der großen Gala im Kölner Coloneum.

danke

Die Herstellungskosten dieser Zeitung finanzieren sich komplett aus Sachspenden.

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

EST – ebenfalls aus Essen – haben die Farbe ins Spiel gebracht und erstellten die Druckvorlagen.

Das Papier wurde gestiftet von **M-Real**, dem Papiervertrieb aus Raubingen. Ebenso danken wir der Druckerei **WAZ-Druck** aus Duisburg. Sie hat auch bei einer Auflage von 9.000 Stück nicht gezögert.

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
E-Mail: info@herzenswuensche.de

Wera Röttgering, 02 51/20 20 21 24, w.roettgering@herzenswuensche.de
Carla von der Dunk, 02 51/20 20 24 14, c.vddunk@herzenswuensche.de
Frauke Hadland, 02 51/20 20 22 24, f.hadland@herzenswuensche.de
Maike Labs, 02 51/20 20 22 21, m.labs@herzenswuensche.de

Redaktion: Sabine Ziegler
Bundesweit agieren 56 ehrenamtliche und drei hauptamtliche Helfer von »Herzenswünsche« e.V. (Münster)

Fotos: Herzenswünsche (18), Rasch Textil GmbH (2), HanseMerkur (1), J. Busch (1), A. Vogel (2), C. Lechtenbrink (1), A. Linke (16)

Spendenkonto:
Sparkasse Münster
No. 37 00 80, BLZ 400 501 50
www.herzenswuensche.de

„ebay“-Charity-Versteigerung

Da waren die Fans von Comedy-Star Atze Schröder ganz aus dem Häuschen: Die signierten Marshall-Boxenseiner „Meisterwerke“-Tournee landeten bei „ebay“ für „Herzenswünsche“ e.V. unter den Hammer. Die Nachfrage war riesig: 350,- Euro kamen so zusammen.

