

bärenstark

Eine Zeitung für Kinder, Eltern, Spender und Helfer

Nr. 28
Winter 2012



Corinna mit Carmen Nebel



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



Liebe Herzenswünsche- Freundinnen und Freunde!



Immer wieder lernen wir von „Herzenswünsche“ e.V. Kinder kennen, die auf ihre lebensrettende Organspende warten. Sie warten auf eine Niere, eine Lunge, eine Bauchspeicheldrüse, auf ein Herz. Das Warten macht sie und ihre Familien unendlich müde. Wann kommt der ersehnte Anruf aus der Klinik? Wann wird es soweit sein? Und wenn der Anruf nicht kommt? Der Koffer steht immer griffbereit. In dieser Zeit des Wartens verschlechtert sich der Gesundheitszustand der Kinder. Auch ist ihre altersgerechte Entwicklung unmöglich. Das unterscheidet ihre Situation so sehr von der eines kranken Erwachsenen. Gerade das ist für uns das ausschlaggebende Argument, uns weiterhin für die Organspende zu engagieren. Und: Jeder könnte in die Situation kommen,

ein fremdes Organ zu benötigen. Auch uns kann es passieren. Ist es dann nicht geradezu eine Verpflichtung, auch Organspendender zu sein? Die aktuellen Vorkommnisse in Transplantationskliniken müssen geklärt werden. Das steht außer Frage. Aber es bedeutet nicht, an der Organspende zu zweifeln. Wir tragen seit vielen Jahren einen Organspendeausweis bei uns – natürlich im „Herzenswünsche“-Design. Tun Sie es doch auch.

Mit ganz herzlichen Grüßen
Wera Röttgering und das Herzenswünsche-Team

PS.: Falls Sie an unserem Organspendeausweis im stabilen Scheckkartenformat interessiert sind, dann melden Sie sich. Wir senden Ihnen diesen kostenlos zu.



Inhalt

- 2 Editorial
Golfturnier
Zu Gast im Schloss Bellevue
Brot-Aktion
Inner Wheel
Auszeichnung für Prof. Omran
Ich mag „Herzenswünsche“
- 4/5 Dialysepflichtige Kinder:
Warten auf das rettende Organ
- 6/7 Erfüllte Herzenswünsche
- 8/9 Atemlose Kinder
– ein Besuch im „Lufthafen“
- 10/11 Disneyland Paris
– grenzenloser Spaß
- 12 Büroteam
Facebook
Wie geht's ... Daniel?
Wie geht's ... Christian?
Impressum

Eine Einladung ins Schloss Bellevue



v.l.n.r. Brigitte Schicht, Wera Röttgering,
Daniela Schadt, Oda von und zur Mühlen

Die neue First Lady, Daniela Schadt, bat zu einem Gespräch in kleiner Runde. Der Empfang im Schloss Bellevue war äußerst herzlich und schnell war klar, dass auch sie dazu beitragen wird, für schwer erkrankte Kinder und Jugendliche Träume wahr werden zu lassen. So werden auch die zukünftigen Preisträger des „Herzenswünsche-Preises“ im Schloss Bellevue willkommen sein. (wr)

Inner Wheel

Inner Wheel ist eine weltweit tätige Frauenorganisation mit den Schwerpunkten „Freundschaft, Soziales Engagement und Internationalität“. Annegret Inkmann, Präsidentin vom 87. Distrikt, hat „Herzenswünsche“ e.V. zu ihrem Jahresthema gemacht. Sie ist eine engagierte Botschafterin und setzt sich bei ihren Clubbesuchen für uns ein! In allen 25 Clubs des Distriktes ist der Verein gut bekannt und die Freude groß, wenn Annegret Inkmann die mitgebrachten „bärenstark“-Exemplare verteilt und von unserer Arbeit erzählt. Wir freuen uns über dieses Engagement und sagen: „Danke!“ (av)



Ich Herzenswünsche!



Rose Wiedeling
(91 Jahre)
Säuglingsschwester i. R.
aus Greifswald

„Für Afrika habe ich schon gespendet. Jetzt soll es ein regionales Projekt sein. Herzenswünsche finde ich klasse!“



Angelika Snoppek, Erzieherin und Heilpädagogin, auf der Station K1 (Onkologie/Hämato-logie) im Olgahospital, Stuttgart:

„Viele, viele Jahre erlebe ich nun schon, mit wie viel Schwung, Energie, Freude und Fröhlichkeit, Einfallsreichtum, Herz und Humor, gesundem Menschenverstand und feinem Gespür unsere schwerkranken Kinder betreut werden. Der Verein wirkt und lebt in erster Linie durch diese so kompetenten und patenten Ehrenamtlichen. Es macht mir und uns allen hier große Freude, mit diesen Menschen zusammenzuarbeiten. Nie müde werdend, machen sie schier alles möglich: Auch das scheinbar Unmögliche. Wir genießen es, die Freude unserer Kinder vor und nach den Wunscherfüllungen mitzuerleben.“

Auszeichnung für Prof. Omran

Der Direktor der Klinik für Allgemeine Pädiatrie an der Universitätsklinik Münster, Prof. Omran, ist neues Mitglied der Deutschen Akademie der Naturforscher Leopoldina. Damit wird er für seine wegweisenden Forschungsleistungen auf dem Gebiet angeborener Erkrankungen ausgezeichnet. „Ich bin ganz überwältigt, dass mir diese Ehre bereits jetzt zuteil wird. Das ist für mich ein ganz großer Ansporn“, so Prof. Dr. Omran, der auch „Herzenswünsche“ – Beiratsmitglied ist. Die 1652 gegründete Leopoldina ist die älteste existierende naturwissenschaftlich-medizinische Akademie weltweit. Herzlichen Glückwunsch! (wr)



Wir möchten etwas für Sie tun!



Ein paar Tage später treffen wir Frau Katrin Steinecke von der „Brotmeisterei Steinecke“ in Mariental bei Wolfsburg. „Wir backen ein Herzenswünsche-Brot und verkaufen es einen Monat lang in allen Filialen zugunsten des Vereins. Es wird Flyer, Aufsteller und Herzenswünsche-Tüten geben.“ Ein Riesenerfolg! 151 336 Herzenswünsche-Brote wurden verkauft und die Spende war beeindruckend: 25 000 Euro! (av)

Golfturnier



Zum fünften Mal richtete das Reisebüro Brüggemann ein Golfturnier zu Gunsten von „Herzenswünsche“ e.V. aus. Mit den glücklichen Siegern Peter Mesenhöller, Dr. Hermann-Josef Jaspers, Henner Jargolla, Monika Braun und Ute Assmann sowie mit den Organisatoren Thomas und Alexa Maciejek (von links) freuen wir uns über die großartige Spendensumme von 5 700 Euro! Danke! (av)



Dialysepflichtige Kinder

Warten auf das rettende Organ



Die große Erleichterung ist Hazems Vater noch anzusehen: Vor wenigen Tagen wurde seinem Sohn in der Uniklinik Münster die lebensrettende, neue Niere implantiert. Jetzt liegt Hazem bereits gut gelaunt im Bett und freut sich auf die Heimkehr zur Familie nach Bielefeld. Das wird schon bald sein, denn alles ist gut gegangen. „Willst du vorher noch in den Zoo und deinen Freund, den Ge-

parden, besuchen?“, fragt Helmut Foppe den Zehnjährigen. Der Kinderpsychotherapeut arbeitet im Kindernierenzentrum in Münster und kennt Hazem gut. Der irakisch-stämmige Junge kam drei Mal in der Woche zur Dialyse. Mit einem gemeinsamen Besuch im Zoo sorgte Helmut Foppe für eine „kleine Auszeit, in der Hazem die Klinik hinter sich lassen und neue Energie tanken konnte.“ Wie wich-

tig solche Ereignisse sind, weiß Helmut Foppe nur zu gut. Privat ist der Psychotherapeut als Vorstandsmitglied bei „Herzenswünsche“ e.V. ehrenamtlich aktiv. Für die Kinder und Eltern sind Helmut Foppe und seine beiden Kolleginnen des psycho-sozialen Dienstes wichtige Bezugspersonen im Klinikalltag. „Ohne eine vertrauensvolle Beziehung geht es nicht. Ich begleite die Familie in allen Phasen der Erkrankung und bin immer Ansprechpartner, vor allem in Krisensituationen“, sagt der 56-Jährige.

Wenig Zeit für Freunde und Schule

Gut vier Stunden dauert jede Blutreinigung an der Maschine (Hämodialyse). Für die Kinder ist das eine enorme Belastung. Es gibt nicht viele Kinderdialysezentren – die nächsten liegen in Essen und Köln, dann erst kommen Hannover und Hamburg. Der Einzugsbereich des Münsteraner Zentrums ist groß. Da kann die Anfahrt zur Dialyse schon einmal bis zu drei Stunden dauern! Für die Schule bleibt den Kindern wenig Zeit. Es ist schwierig schulisch „dran zu bleiben“, auch wenn Lehrer im Dialysezentrum bei den Hausaufgaben helfen. Wer drei



Die Herzenswünsche-Laptops sind heiß begehrt





1



2

Mal in der Woche zur Dialyse fährt, hat kaum Zeit für Freundschaften oder für spontane Freizeitaktivitäten.

Die Nierenerkrankung fordert viel von den Kindern: Mehr als einen halben Liter Flüssigkeit sollen sie pro Tag nicht trinken. Eiswürfel helfen gegen den größten Durst. Auch bei der Ernährung gibt es Einschränkungen. Alles, was Kindern besonders gut schmeckt, ist zu meiden. Kalium und Phosphate sind tabu. Das schränkt die Auswahl der Lebensmittel sehr ein. „Weil in der ersten Stunde der Dialyse alles gegessen und getrunken werden kann, gibt es auf Wunsch auch Pommes mit Ketchup zum Frühstück!“, erzählt Helmut Foppe.

Organspende ist die Rettung

Prof. Martin Konrad, ärztlicher Leiter des Kindernierenzentrums Münster und neuer ärztlicher Beirat von „Herzenswünsche“ e.V.: „In Deutschland sind rund 150 Kinder dialysepflichtig. Für sie ist die Nierentransplantation die einzige langfristige Perspektive. Nur sie sichert ihr Überleben. Es gibt dazu keine Alternative. Die Dialyse hilft, die Wartezeit bis zur Organspende zu überbrücken.“ Eine Dauer-Dialyse sei nicht möglich, betont

der Nephrologe und verweist auf einen weiteren Aspekt: „Die gesamte Entwicklung des kranken Kindes stagniert. Nicht alles kann später wirklich wieder aufgeholt werden.“

Jährlich erhalten rund 110 Kinder in Deutschland eine neue Niere. Sie warten im Schnitt zwei Jahre auf die lebensrettende Spende. Bei Eurotransplant werden die Kinder mit dem ersten Dialysetag anonym für eine Organspende gelistet und ihre Gewebemerkmale registriert. Prof. Konrad: „Die Schwere der Erkrankung spielt bei den nierenkranken Patienten für die Vergabe eines Spendenorgans keine Rolle, vor allem müssen die Gewebemerkmale passen, um eine Abstoßung des transplantierten Organs zu verhindern. Kinder unter 16 Jahren werden besonders berücksichtigt. Auch gibt es in Deutschland seit einiger Zeit eine neue Vorgabe, die Organe verstorbener Kinder in erster Linie Kindern zu geben. Allerdings können auch Nieren von Erwachsenen auf ein Kind transplantiert werden.“

Prof. Konrad sieht in der Lebendspende eine große Chance für seine jungen Patienten: „Unter den Eltern gibt es eine hohe Bereitschaft, die eigene Niere zu spenden, um dem Kind die Dialyse zu ersparen.

1. Langeweile? Nein, danke!
2. Helmut Foppe

Dazu muss der Spender vollkommen gesund sein und müssen die Gewebemerkmale übereinstimmen. Eltern wägen natürlich die Risiken, aber die Mehrzahl sagt nach einer erfolgreichen Lebendspende: Das ist Beste, was ich in meinem Leben gemacht habe.“

(sz)



Prof. Dr. Martin Konrad





Erfüllte Herzenswünsche



Meet and Greet: Ivy Quainoo

Ivy Quainoo, die Gewinnerin von „The Voice of Germany“ hat nicht nur eine fantastische Stimme, sie ist dazu auch noch unheimlich nett! Ihr größter Fan Cindy durfte sich persönlich davon überzeugen. Nachdem die Sängerin einen Pressetermin in München absolviert hatte, nahm sie sich viel Zeit für ein langes Gespräch mit Cindy. (ml)

Backstage mit „The Boss Hoss“

Die siebenköpfige Berliner Band „The Boss Hoss“ macht seit acht Jahren erfolgreich Musik im Countrystil. Seit der ersten Stunde hat The Boss Hoss einen ganz besonders großen Fan: Pauline! Auf dem legendären Zeltmusikfestival Freiburg war es dann soweit und Pauline konnte die sieben Jungs gemeinsam mit ihrer Schwester Backstage treffen. (ml)



Besuch bei Sascha Grammel

Moritz liebt Sascha Grammel-Comedian, Puppenspieler und Bauchredner. Er hat schon ganz lange davon geträumt, einmal eine Show seines Lieblingskünstlers besuchen zu dürfen und anschließend ein bisschen mit ihm zu plaudern. Saschas Management lud Moritz und seine Familie sofort nach Hagen ein, wo vier Gästekarte für die ausverkaufte Veranstaltung in der Stadthalle bereit lagen. Nach der Show war es dann soweit: Sascha hatte ganz viel Zeit für Moritz! „Der ist ja so nett!“ schwärmte Moritz. Ganz besonders gefreut hat ihn, dass sich auch „Josi“, Saschas 113-jährige Schildkröte, Zeit für ein kurzes „Gespräch“ nahm. Ein gelungener Abend und ein glücklicher Moritz! (ml)

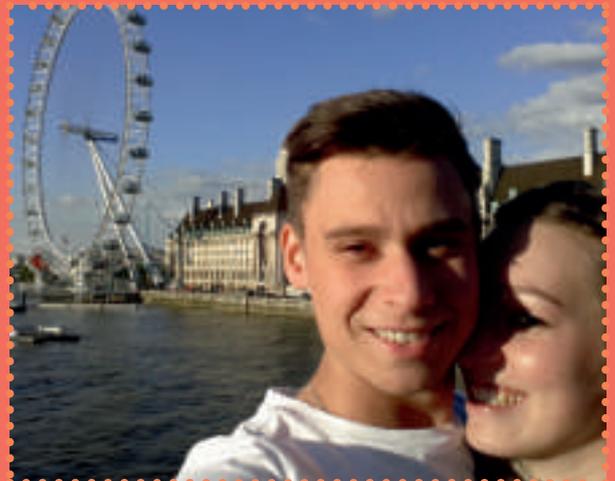


Hochzeitsshooting

Ein Anruf genügte und das Magazin „Hochzeit“ erfüllte Melanies Herzenswunsch sehr gerne: Ein Fotoshooting sollte es sein – vom Profi-Visagisten geschminkt, von einem Star-Coiffeur frisiert und in eine umwerfende Designerkreation gekleidet. „Ich mag Mode!“ sagt Melanie, „Schon als Kind habe ich es geliebt, Klamotten anzuziehen und mich fotografieren zu lassen!“ Das Ergebnis kann sich sehen lassen. Das fanden nicht nur wir – auch der Fotograf war total begeistert von Melanie, die sich wie ein Profimodel vor der Kamera bewegte! (ml)

London

Von London träumten Joshua und Dana schon lange. Doch lange musste Joshua auf die Erfüllung seines Herzenswunsches warten, denn zunächst stand das Gesundwerden, danach das Abitur auf dem Programm. Nachdem er beides richtig gut hinter sich gebracht hatte, stand einem Kurztrip in die Traumstadt nichts mehr im Wege. Joshua und Dana genossen das volle Programm: Big Ben, Piccadilly Circus, Tower Bridge und Buckingham Palace. Höhepunkt der Reise war die Fahrt im London Eye, dem höchsten Riesenrad Europas. Joshua und Dana haben sich fest vorgenommen: Wir kommen wieder! (ml)



Angeln an der Ostsee

Leon ist acht Jahre alt und passionierter Angler. „Einen echten Meeresfisch, den möchte ich mal fangen!“ Gesagt, getan. Gemeinsam mit Papa und dem kleinen Bruder reiste Leon nach Schleswig-Holstein. Mit einem Kutter und einem echten Skipper am Ruder ging es dann auf die ziemlich stürmische Ostsee. Wind und Wellengang zum Trotz ließ der Angelerfolg nicht lange auf sich warten. Das größte Prachtexemplar wurde als Mitbringsel für die Mama präpariert und trat mit Leon und Familie die Heimreise an. (ml)



Unheilig

Strahlender Sonnenschein beim Open Air Konzert von „Unheilig“ in Hemer – strahlende Gesichter bei Maya und Johanna im Arm des Grafen. Trotz des engen Terminplans nahm sich der Frontmann der Band viel Zeit für ein persönliches Gespräch und ein Foto mit seinen Fans. Maya und Johanna sind sich sicher: Das war nicht das letzte „Unheilig-Konzert“, das sie besucht haben. (ml)



Atemlose Kinder

ein Besuch im
LUFTHAFEN



1. Dr. Benjamin Grolle und Regina Nyenhuis

2. Sabine Marx mit Sohn Yannick

3. Berkan: Das Fotobuch weckt viele Erinnerungen

Im großen Aufenthaltsraum hängt noch die Happy-Birthday-Girlande. Luftballons und Luftschlangen erinnern an einen Geburtstag, der am riesigen Eichentisch gefeiert wurde. Geburtstage sind auch im „Lufthafen“ die schönsten Feste. Beim Auspusten der Kerzen brauchen die jungen Patienten allerdings Unterstützung: Den Kindern fehlt es an Luft. Sie müssen beatmet werden. Eine Maschine pumpt Luft durch eine kleine Verbindung am Hals über die Luftröhre in ihre Lungen.

Vielfältige Krankheitsbilder sind dafür verantwortlich, dass ein Kind ohne Beatmungsapparat nicht leben kann. Erkrankungen der Nerven oder der Muskulatur, Schädel-Hirn-Verletzungen oder obere Querschnittlähmungen sind mögliche Ursachen. „Nur sehr selten ist eine Lungenerkrankung der Grund der Beatmung“, erklärt Dr. Benjamin Grolle. Er ist Oberarzt im „Lufthafen“ des Altonaer Kinderkrankenhauses.

Im April 2011 ging die 14-Betten-Intensiv- und Wohnstation an den Start und gilt seitdem mit ihren Behandlungsmöglichkeiten und der Ausstattung als einmalig. In dem Kompetenzzentrum für „atemlose“ Kinder kümmern sich an einem Ort viele Spezialisten wie Orthopäden, Pulmologen, Neurochirurgen oder Intensivmediziner

interdisziplinär um die Kinder. Sie kommen aus ganz Deutschland in den „Lufthafen“. Manche bleiben für einige Zeit zur Diagnostik und Therapie, andere sind hier Zuhause. Vom Frühgeborenen bis zum Jugendlichen – alle finden hier ihren persönlichen, sicheren Hafen.

Wohnliche Atmosphäre

Die wohnlichen Zimmer haben den Standard einer Intensivstation. Nur sichtbar wird dies nicht, weil alle medizinischen Apparaturen geschickt verschwinden, zum Beispiel in Schränken oder hinter dem Regal am Kopfende des Bettes, wo Spielsachen und Bücher ihren Platz finden. Licht flutet durch die bodentiefen Fenster in die Zimmer.

Dr. Grolle spricht von „lebensnahen und familiären Strukturen“, die hier realisiert werden. Die Mitaufnahme der Eltern ist Teil des therapeutischen Konzeptes, denn sie müssen lernen, die Behinderung des Kindes daheim zu meistern. Ohne Anleitung, Ermutigung und Unterstützung kann es nicht klappen. „Wauwau, wauwau!“ – auf jeder Seite des Bilderbuches sucht Elisabeth nach einem Hund und findet ihn auch sogleich. Papa Björn sitzt am Bett seiner Tochter und freut sich über





1



2

jedes Wort: „Elisabeth spricht wieder. Sie blüht hier richtig auf.“ Nach dem Unfall dachten die Eltern allein in Stunden, in Tagen – „jetzt denken wir bereits in Monaten und Jahren und machen Pläne für das gemeinsame Leben daheim. Elisabeth soll so wie jedes andere Kind aufwachsen.“ Nach den vielen Monaten auf der Intensivstation ist der Vater froh, dass die Familie im „Lufthafen“ wieder ein privates Leben, ein Familienleben, führen kann. „Hier gibt es so viele Rückzugsmöglichkeiten, so viel Freiraum. Das tut uns allen gut“, erzählt der Vater. In den gemeinsamen Spaziergängen mit der Zweijährigen durch den blühenden Garten tankt er Kraft.

Raus in den Garten

Ein zentrales Anliegen des „Lufthafens“: Raus aus dem Bett, rein in Kinderwagen oder Spezial-Rolli und raus aus dem Zimmer. Barrieren kennt der Lufthafen nicht. Ein integriertes Deckenliftsystem vereinfacht das Ein- und Aussteigen in den Rollstuhl an vielen Orten. Und wenn das Bett nicht verlassen werden kann, wird es einfach in den Garten geschoben. Zum Beispiel unter die wunderschöne alte Eiche, durch deren Blätter die Sonnenstrahlen funkeln und die Nasenspitze kitzeln. Die

Krankenschwester sitzt auf der Bank daneben und liest Geschichten vor. Im Lufthafen sind solche Szenen Alltag. Aus jedem Zimmer kann man über die Veranda in das Außengelände gelangen. Der Garten ist ein Kleinod, durch das auch schon einmal eine Katze oder ein Igel strömt.

Um die Lebensqualität von langzeitbeatmeten Kindern ist es oft schlecht bestellt. Lebt es dank modernster Beatmungstechnik Zuhause, unterstützt ein spezialisierter Pflegedienst meist Tag und Nacht die Eltern. Sauerstoffflaschen, Beatmungs- und Absauggeräte sind die ständigen Begleiter dieser Patienten. Die Erstickungsgefahr ist allgegenwärtig, der Alltag der Familie enorm belastet. „Als größtes Problem erleben diese Familien aber die soziale Isolation. Den Kindern fehlt es an Begegnungen, an Freunden“, weiß Dr. Grolle. Spontane Freizeitaktionen wie ein Zoo- oder Spielplatzbesuch sind eine logistische Herausforderung, denn die Mobilität beatmeter Kinder ist eingeschränkt.

Sabine Marx und ihr zweijähriger Sohn Yannick wohnten von Juli 2011 bis Juni 2012 im „Lufthafen“. Jetzt ist Yannick zu Kontrolluntersuchungen wieder in Hamburg. „Wir erfahren hier ganz viel Hilfe. Alle sind für uns da. Die Ärzte nehmen

1. Berkan im Luft- und Raumfahrtzentrum
2. Astronaut Pedro Duque nahm sich viel Zeit

sich viel Zeit. So kann Yannick vertrauen zu ihnen bekommen. Auch die Schwestern sind super.“

Berkan geht auf Reisen

Das Altonaer Kinderkrankenhaus und besonders den „Lufthafen“ kennt „Herzenswünsche“-Mitarbeiterin Regina Nyenhuis gut. Oft ist sie vor Ort und besucht Patienten – so auch Berkan. Für den Jungen organisierte der Verein einen Besuch im Luft- und Raumfahrtzentrum in München. Dort traf der Zehnjährige den spanischen Astronauten Pedro Duque, der zweimal zu einer Space Shuttle-Mission ins All flog und Berkan spannende Dinge über die Raumstation ISS erzählte. Bei der Führung durch das Zentrum erlebte Berkan einige Projekte hautnah. Regina: „Als Berkan im Cockpit des 31-Meter langen Forschungsflugzeugs ‚Halo‘ saß, strahlte er.“ In einem Fotobuch hat Regina diese Wunscherfüllung für Berkan dokumentiert: „Wenn er die Fotos sieht, wird er sich an dieses besondere Ereignis erinnern und einfach auf andere Gedanken kommen.“

(sz)



Disneyland Paris

Grenzenloser Spaß mit Mickey Mouse und seinen Freunden



Lena strahlt. Sie strahlt bis „über beide Ohren“. Ihr Lachen steckt alle an. Es regnet? Ist doch egal! Das stört Lena gar nicht. Lena hat die allerbeste Laune. Kein Wunder, schließlich verbringt sie als Herzenswünsche-Kind ein tolles Wochenende mit der ganzen Familie im Disneyland Paris.

„Mit vor Aufregung geröteten Wangen stehen die Kinder staunend vor Mickey

Mouse. Aufgeregt schütteln sie ihm die Hand. Oder sie kuscheln sich in das weiße Fell von Goofy. Dann wird die Comicfigur zum Freund, dann tauchen die Kinder in eine märchenhafte Welt ab“, erzählt Gundula Schmid. Sie organisiert liebevoll die Reisen der Herzenswünsche-Kinder ins Disneyland Paris und ist selbst ein großer Disney-Fan: „Wenn am späten Nachmittag die Abschlussparade

auf der Main Street stattfindet und die vielen Disneyfiguren an den jubelnden Zuschauern vorbeiziehen, bekomme ich immer eine Gänsehaut. Die Musik ist mitreißend und toppt die gute Laune ein weiteres Mal. Dem besonderen Charme der Disneywelt erliegen auch die Erwachsenen. Sie werden hier selbst noch einmal zum staunenden Kind.“

VIP-Gäste

Das Disneyland ist ein Freizeitpark der Extraklasse für Groß und Klein. „Es gibt so viele Attraktionen, so viele Themenwelten. Da fällt es schwer, sich zu entscheiden. Manche Familien lassen sie einfach treiben, andere haben feste Ziele, die sie ansteuern. Egal wie man es auch macht, wichtig ist, dass alle Spaß haben und gemeinsam eine unbeschwertere Zeit genießen“, sagt Gundula. Und das klappt nur, wenn Hektik und Stress zuhause bleiben. Schon die Anreise steigert die Vorfreude auf herrliche Tage. Am Pariser Flughafen wartet ein Chauffeur auf das Herzenswünsche-Kind, seine Eltern und Geschwister. Dann geht es flugs ins Disney-Hotel „Newport Bay Club“, das am Rand des Vergnügungsparks liegt („so ist ein Erholungsstopp im Hotelzimmer



Lena findet Karussellfahren super!





jederzeit möglich!"). In der Hotelloobby schauen immer wieder einmal Donald Duck und seine drei lustigen Neffen vorbei. Peter Pan wurde auch schon gesehen. Und manchmal steht Cinderella am Frühstückstisch der Hotelgäste und wünscht einen guten Morgen. Die Herzenswünsche-Familien sind VIP-Gäste, ob im Hotel oder im Park. Alles verläuft reibungslos. Es gibt vor allem kein langweiliges, zeitraubendes Warten an den Attraktionen: „Mit einem Sonderausweis nutzen unsere Gäste einen Extra-Eingang und sitzen, schwupps, in der Achterbahn, im Karussell oder in den ersten Reihen vor der Show-Bühne“, erzählt Gundula. Ein weiteres Plus: Das Disneyland ist ideal für Menschen mit Handicaps. Alle Parkmitarbeiter sind sehr hilfsbereit und aufmerksam.

Freude schenken

Mickey Mouse und seine bezaubernde Freundin Minnie, Winnie Puh, Lupo, der fliegende Elefant Dumbo, Alice aus dem Wunderland, Schneewittchen mit den sieben Zwergen, Pinocchio – die Liste der Disney-Prominenz ist endlos. Wer sind die Favoriten der Kinder? „Neben diesen Klassikern spielen die Stars

der neueren Disneyproduktionen wie Nemo oder die Rennwagen aus ‚Cars‘ für die Kinder eine große Rolle. Auch die 3D-Animationsfilme oder die spektakulären Stuntshows sind Publikumsmagnete. Im Toy Story Playland schrumpfen die Besucher vor überlebensgroßen Kulissen optisch auf Spielzeuggröße. Das finden die Kinder klasse“, berichtet Gundula. Für sie ist jede Wunscherfüllung etwas Besonderes: „Ich kann das Schicksal der Kinder nicht ändern, aber ich kann ihnen eine schöne Zeit und Freude bereiten.“ Und dass ihr das gelingt, zeigen die Dankensbriefe der Eltern. Yanniks Mutter schreibt: „Da wurde man selber zum Kind und kam aus dem Staunen nicht mehr heraus. Die Kinder so fröhlich zu sehen, hat uns als Eltern wahnsinnig glücklich und für ein Wochenende die schwere Zeit vergessen gemacht.“ Auch Maries Eltern waren sich einig: „Wir haben Marie schon lange nicht mehr so glücklich gesehen. Sie hat nicht einmal über Schmerzen geklagt. Sie hat ihre Erkrankungen in diesen Tagen einfach vergessen und war ein glückliches Kind so wie es sein sollte. Sie haben Marie ihre Lebensfreude wiedergegeben und dafür sind wir unendlich dankbar.“ (sz)

1. Neja und Sumeja mögen Daisy und Donald
2. Yannik mit Mama bei Goofy
3. Gundula organisiert die Disneylandbesuche



Familienglück: gemeinsamer Spaß und viel Lebensfreude



Impressum

Unser Büroteam

1. Vorsitzende

Wera Röttgering

Telefon: 0251 – 20 20 21 24

Wunscherfüllung

Maike Labs

Telefon: 0251 – 20 20 22 21

Regina Reiffenberg

Telefon: 0251 – 20 20 22 24

Finanzen

Claudia Hangmann

Telefon: 0251 – 20 20 24 14

Finanzen/Facebook

Katja Sonnenstuhl

Telefon: 0251 – 20 20 24 68



Herzenswünsche - Büroteam



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 22 24

Telefax: 0251 – 9 87 86 88

E-Mail: info@herzenswuensche.de

Redaktion

Wera Röttgering (verantw.)

Sabine Ziegler

Antje Vogel

Autoren

Maike Labs (ml),

Wera Röttgering (wr),

Antje Vogel (av),

Sabine Ziegler (sz)

Zeichnungen/ Layout

Antje Vogel

Fotonachweis:

Marc Pejot (Magazin HOCHZEIT), privat

Gestaltung/Druck

Druckhaus Cramer GmbH & Co. KG

Hansaring 118

48268 Greven

Spendenkonto

Sparkasse Münsterland-Ost

Kto. 37 00 80

BLZ 400 501 50

Facebook: Gefällt mir!



Im sozialen Netzwerk ist auch „Herzenswünsche“ e.V. zuhause. Katja Sonnenstuhl betreut seit Dezember 2011 den Facebook-Auftritt des Vereins: „Viele Jugendliche nutzen Facebook und andere soziale Netzwerke. Für sie ist es ganz normal, über das Internet zu kommunizieren. Sie schicken uns über Facebook Nachrichten, berichten wie es ihnen geht und was sie planen. So halten wir einen engen Kontakt. Das ist uns sehr wichtig.“ Im regen Austausch ist Katja auch mit der Elterngeneration. „Viele Menschen wollen helfen und bieten ihre Unterstützung an. Andere kommentieren die Arbeit des Vereins mit lobenden und motivierenden Worten“, erzählt Katja. Rund 4 500 Facebook-Freunde, so genannte „Follower“, hat der Verein aktuell - mit steigender Tendenz („die Fünftausender-Marke werden wir knacken!“) Für Katja ist das Facebook-Engagement eine Leidenschaft: „Wenn ich in Facebook recherchiere und tolle Infos finde, dann klicke ich den ‚gefällt mir‘-Button auch an. Der nach oben gestreckte Daumen ist das Symbol für Dinge, die man mag oder unterstützt.“

www.facebook.com/herzenswuensche

(sz)

... Daniel?



Vor fünf Jahren erfüllte sich Daniels größter Wunsch: Er reiste nach Alaska um Weißkopfschneeeule zu beobachten. Den großen und stolzen Greifvogel, das Wappentier der Amerikaner, bewundert Daniel sehr: „Er hat eine unglaubliche Ausstrahlung.“ Noch heute schwärmt er von seiner Reise. Von Geburt an schwer leberkrank, hat Daniel zwei Transplantationen hinter sich gebracht und viele Krisen durchlebt. Mittlerweile geht es Daniel gut. Er hat eine Ausbildung gemacht, arbeitet in der Qualitätskontrolle und genießt in der Freizeit Ausflüge in die Natur, „das brauche ich einfach.“ (sz)



Wie geht es...

... Christian?



Christian hat ein neues Hobby: Auf seinem schmucken, gelb-schwarzen Rennrad tritt der Borussia Dortmund-Fan mächtig in die Pedalen und absolviert dann auch Tages-touren von über 100 Kilometern. Selbst für einen gesunden Menschen, ist das eine stolze Leistung. Erst recht für Christian – er ist an Mukoviszidose erkrankt und bekam vor acht Jahren eine neue Lunge. „Was soll ich sagen, mir geht es immer besser“, kommentiert Christian sein Leben. (av)