

bärenstark

Eine Zeitung für Kinder, Eltern, Spender und Helfer

Nr. 32
Winter 2014



Julia mit Barbara Schöneberger



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





Liebe Herzenswünsche- Freundinnen und Freunde!

Bei der Teilnahme an der 10-Jahre-Jubiläumsfeier der „Achse e.V.“ unter der Schirmherrschaft von Eva Luise Köhler zeigte sich, wie wichtig es ist, mit möglichst vielen anderen Organisationen in Verbindung zu stehen, um voneinander zu lernen und um sich gegenseitig zu helfen. Dieses sinnvolle Miteinander schafft ein großes Netzwerk. Wir alle haben ein gemeinsames Ziel: Wir wollen den Betroffenen direkt und zeitnah helfen und ihnen Kraft geben. Seit Jahren sind wir eng verbunden mit der „Christiane Herzog-Stiftung“ (Stuttgart), dem Verein „Mukoviszidose“ (Bonn), der Stiftung „Klingelknopf“ (Hamburg), der „DKMS LIFE“ (Köln), der United-Charity-Stiftung (Baden-Baden), dem Verein „Ein Herz für Kinder“ (Hamburg), dem Verein „Kinderlachen“ (Dortmund), der

„Aktion Benni & Co“ e.V. (Essen), der „Kay-Stiftung“ (Hamburg), dem Verein „Berliner Herz“, dem „Bunten Kreis“ (Augsburg), der Stiftung „Humor hilft heilen“ und vielen anderen Organisationen.

Die Aufzählung zeigt, wie viele Menschen sich haupt- und ehrenamtlich in Deutschland um das Wohl von Kindern und Jugendlichen kümmern. Wir sind nicht, wie ein Politiker vor Jahren in seinem Wahlkampf einmal behauptete, „ein Volk von Egoisten“. Richtig ist eher, dass sich 83 Prozent aller Deutschen auf irgendeine Art und Weise für andere Menschen einsetzen.

Hierfür möchten wir allen danken, die uns und anderen Vereinen helfen, damit wir Kinder und Jugendliche glücklich machen können.

Mit ganz herzlichen Grüßen
Wera Röttgering und das Herzenswünsche-Team

Inhalt

- 2/3 Editorial
Ich mag „Herzenswünsche“
Überraschung
Riesig
Charity Walk
Straßenfest
XXXL
- 4 „Wir gehen mit ihnen durch dick und dünn“
- 5 Schloss Bellevue, welch' ein Erlebnis!
- 6/7 Erfüllte Herzenswünsche
- 8 Olé, Olé – wir sind Fußballweltmeister
- 9 Alles Gute zum Geburtstag!
- 10/11 Eine große Hoffnung:
Der Impfstoff gegen den Hirntumor
Neu im „Herzenswünsche“-Team: Jens
- 12 Im Eiskanal
Wie geht's... Jenny?
Büroteam
Impressum

Überraschung



Über einen Spendenaufruf im Rahmen der Jubiläumsfeier zum 150-jährigen Bestehen des internationalen Versicherungsmaklers LEUE & NILL wurden 52 000 Euro erzielt. Die große Spendenbereitschaft überraschte das Dortmunder Unternehmen und es stockte die Spendensumme auf stolze 70 000 Euro auf. Ein großer Teil der Spende wird für die Mukoviszidose-Projekte des Vereins eingesetzt: Auch erkrankte Kinder und Jugendliche aus dem Ruhrgebiet reisen zu den Klimamaßnahmen nach Gran Canaria und profitieren von dem besonderen Klima der Insel.

Riesig



„Shoes fulfilling dreams“ – unter diesem Motto fand eine Kunstaktion des BELMONDO Charity Design zugunsten von „Herzenswünsche“ e.V. statt. Auf der internationalen Schuh- und Accessoires-Messe GDS Ende Juli in Düsseldorf machte sich Bloggerin Bonnie Strange mit Pinsel und Farbe ans Werk. Mit dem Erlös der Versteigerung eines überdimensionalen Pumps bei United Charity werden die Wünsche von schwer kranken Kindern erfüllt.



Ich Herzenswünsche!

Der Graf:



... weil ich so viele wunderbare Begegnungen mit besonderen Kindern durch „Herzenswünsche“ erleben durfte. Jede einzelne Wunscherfüllung und jedes Treffen mit den Kindern ist ein großartiger Moment und ein emotionales Highlight in meiner sonst so hektischen und stressigen Welt. Werte wie „Dankbarkeit“, „für einander da zu sein“, „Liebe zu spüren“, „Kraft zu schenken“, „Mut zu schöpfen“ und „immer das Positive in einer Sache zu sehen“ haben für mich durch „Herzenswünsche“ eine neue Definition erlangt, für die ich den Kindern und „Herzenswünsche“ auf ewig dankbar bin. Ihr alle schenkt so viel von den oben genannten Werten nur mit Eurer Persönlichkeit. Ich bin stolz darauf, dass ich so viele tolle, bärenstarke Kinder kenne. Ich umarme Euch.

Charity Walk



Die Schülerinnen und Schüler aller Jahrgangsstufen des Erzbischöflichen Suitbertus Gymnasiums in Düsseldorf-Kaiserswerth kamen bei ihrem Charity Walk ins Schwitzen – trotz des starken Regens. Zwischen fünf und 20 Kilometern legten die hoch motivierten Schüler zurück und sammelten dabei Spenden ein. „Herzenswünsche“ e.V. gehört zu den drei glücklichen Spendenempfängern: 11 600 Euro haben die Spüler für die Erfüllung von Wünschen erlaufen. (sz)

Straßenfest



Bei ihrem jährlichen Straßenfest veranstalteten Kinder und Jugendliche aus der Dorfgemeinschaft Entrischenbrunn eine Tombola. Sie baten Freunde und Nachbarn, aber auch die ortsansässigen Firmen um Präsente. Dank der tollen Unterstützung konnten 400 Lose verkauft werden. Dabei gab es keine einzige Niete, sondern nur schöne Preise. Die engagierten Losverkäufer übergaben stolz eine Spende von 350 Euro an Herzenswünsche-Mitarbeiterin Gundula Schmid. (sz)

XXXL



Das Akustik-Konzert von GRAF und seinen musikalischen Begleitern Licky und Henning vor ausverkauftem Haus im XXXL-Möbelhaus Kröger in Essen war ein großer Erfolg. Eine beträchtliche Spendensumme kam zusammen: 10 000 Euro erhielt „Herzenswünsche“ e.V.! Helmuth Götz (links), Mitglied der Geschäftsleitung, überreichte den Scheck an Herzenswünsche-Mitarbeiterin Regina Reiffenberg und freute sich darüber, dass mit der Spende vielen Kindern, jungen Erwachsenen und Familien geholfen werden kann. (rr)



„Wir gehen mit ihnen durch dick und dünn“



„Station 17A West“ – das klingt erst einmal ziemlich nüchtern. Die Station der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie im Universitätsklinikum Münster hat hoch oben in einem der Bettentürme ihr Zuhause. Sie sind seit über 30 Jahren ein markanter Blickfang in der Stadt-Silhouette. Wer die Stationstür öffnet, merkt gleich, dass es hier sehr lebhaft und herzlich zugeht. Von Nüchternheit keine Spur! Alle Türen der Patientenzimmer auf dieser als Rondell angelegten Station stehen offen. In der Stationsmitte hat die Pflege ihre „Schaltzentrale“. Von dort sind es nur kurze Wege bis zu jedem der 20 Patienten. Dr. Birgit Fröhlich ist Oberärztin in dieser Klinik. Mit ihr traf sich bärenstark-Redakteurin Sabine Ziegler zum Gespräch.

Wie beschreiben Sie die Atmosphäre auf der Station?

Wir sind keine traurige, aber eine emotionale Station. Der innige Kontakt zwischen den Menschen, die hier arbeiten, und den Patienten und ihren Familien ist deutlich spürbar. Wir begleiten die Kinder durch einen wirklich entscheidenden Lebensabschnitt und gehen mit ihnen durch dick und dünn. Das ist

für beide Seiten sehr prägend. Während uns die Kleinen irgendwann vergessen, behalten die Großen die Behandlung und das Team lange in Erinnerung. Auch wenn die Krankheit schon lange überwunden ist, berichten die Patienten von ihren Erfahrungen bei ihren Nachsorgeuntersuchungen. Besonders freuen wir uns, wenn uns ehemalige Patienten nach vielen Jahren mit ihren eigenen Kindern in der Klinik besuchen.

Wie lindern Sie für die Familien den Schock der Diagnose?

Gespräche sind das Allerwichtigste. Die Familien sollen nicht das Gefühl haben, dass sie hier eine Nummer sind. Wir sind für ihre Ängste und Sorgen da. Sie wissen, dass sie immer fragen können und dass wir ihnen immer alles erklären. Diese Transparenz ist wichtig, damit sie Vertrauen zu uns haben. Und Vertrauen stellt sich nur ein, wenn man im Gespräch bleibt – auch im weiteren Therapieverlauf. Für die Eltern ist es sehr schwer: Sie geben ihr Kind in andere Hände und haben das Gefühl, dass sie selbst nicht viel tun können. Viele Eltern kennen bereits aus dem Verwandten- und Freundeskreis Menschen, die an Krebs erkrankt oder gar gestorben sind. Hier ist es wichtig zu vermitteln, dass wir in der Kinderonkologie gute Heilungschancen haben. Zwei von drei Kindern

mit bösartigen Erkrankungen können heute geheilt werden. Auch vertragen Kinder die Therapien häufig viel besser als Erwachsene.

Welche Rolle spielt das Alter des Patienten bei der Krankheitsbewältigung?

Kleinkinder denken nicht an morgen. Ihnen muss ich die „Jetzt-Angst“ etwa vor dem weißen Kittel und der Spritze nehmen. Das Spielzimmer ist eine tolle Attraktion und lenkt sie von ihrer Krankheit ab. Sorgen haben die Eltern, nicht das erkrankte Kind. Ältere Kinder schauen sorgenvoll in die Zukunft. Sie leiden darunter, von den Freunden getrennt zu sein. Gerade die Teenager definieren sich über ihre Erkrankung. Ihr Selbstbewusstsein leidet, sie fühlen sich ausgegrenzt. Die fehlenden Haare, auch der Mundschutz stigmatisieren den Jugendlichen.

Was hilft dann in dieser Situation?

Wir haben hier ein tolles psycho-soziales Team mit gutem Gespür für die Nöte der Jugendlichen. Auch die Angebote der Kunst- und Musiktherapeuten sind Gold wert. Während des Malens oder Musizierens kommt man ins Gespräch, man kann sich öffnen, aber auch Kraft schöpfen. Die Jugendlichen schließen hier Freundschaften und tauschen sich aus. Wer kann die Gefühle des anderen besser verstehen, als derjenige, der ebenfalls eine kritische Phase erlebt? (sz)

v.l.n.r.: 1. Patrick vertieft sich gerne in seine Zeichnungen
2. Tufan wird von Kunsttherapeutin Diana Lehmann unterstützt
3. Zwei, die sich gut verstehen:
Dean mit seiner Ärztin Dr. Birgit Fröhlich



Schloss Bellevue, welch' ein Erlebnis!



„Der schönste Tag in meinem Leben?“ Ein wunderbares Erlebnis war es auf jeden Fall: **Der Empfang der First Lady Daniela Schadt im Schloss Bellevue, dem Berliner Amtssitz des Bundespräsidenten.**

Nachdem wir alle, die Herzenswünsche-Preisträger, die Familien, die Kinder und wir Herzenswünsche-Mitarbeiter, die schwere Entscheidung getroffen hatten: „Was ziehe ich an?“ konnte es losgehen. Fünf Taxen warteten vor dem Hotel und brachten uns zum Schloss Bellevue.

Man kann da nicht einfach hereinspazieren! Wir waren lange angemeldet, unsere Daten waren hinterlegt und den Personalausweis mussten wir dann auch vorlegen. Spannend! Viele Sicherheitsbeamte beobachteten und prüften uns genau. Spätestens jetzt war uns allen klar: Es ist etwas ganz Besonderes, hier Gast zu sein! Fast andächtig gingen wir den kurzen Weg durch den Park über die Freitreppe ins Schloss. Dort erwartete uns eine Mitarbeiterin, die uns in einen wunderschönen Raum in der ersten Etage führte.

Und dann kam Frau Schadt und sie übertraf alle unsere Erwartungen! So herzlich, so informiert, so zugewandt, so selbstverständlich natürlich, das war ein Geschenk an uns. Sie hielt eine kleine Rede, in der wir uns alle wiederfinden konnten. Sie gab jedem

die Hand, hatte Zeit für ein Gespräch und verzauberte uns mit ihrem Charme. Aber ihr Interesse galt vor allem den Kindern: Sie setzte sich zu ihnen aufs Sofa, erzählte, fragte und brachte selbst unseren kleinen ersten Schweiger Finn zum Lachen.

Die Zeit verflog und ehe wir uns versahen, waren anderthalb Stunden vergangen – Zeit, sich zu verabschieden.

Über den Dächern von Berlin

Welch' ein Tag, und er war noch nicht zu Ende! Wieder brauchten wir fünf Taxen. Sie brachten uns zum Reichstag, dem Parlamentssitz. Hier wird aber nicht nur Politik gemacht. Man kann auf der Dachterrasse unter der imposanten Glaskuppel auch wunderbar essen. Etwas ganz Besonderes, das war uns gleich klar. Auch hier Sicherheitskontrolle: Personalausweise vorlegen, Sicherheitsbeamten begutachten unsere gutgelaunte Gruppe eingehend. Prüfung bestanden – und so ging es mit dem Aufzug direkt ins Restaurant, über die Dächer von Berlin. Natürlich hatten wir den schönsten Tisch. Und natürlich waren wir die fröhlichste Gesellschaft. Wir kamen aus dem Schwärmen gar nicht mehr heraus!

Welch' ein wunderbares Erlebnis!

Danke euch allen!

(av)



Prof. Dr. Heribert Jürgens: „Einmal Bellevue, das gehört zu den Dingen, die man unbedingt einmal erleben möchte. Ein wirklicher Höhepunkt, an einem der zentralen Orte sein zu dürfen, an dem die Geschichte unseres Landes gestaltet und geschrieben wird. Daniela Schadt, unsere First Lady, hat die Herzenswünsche-Delegation mit sehr viel Wärme empfangen. Sie war beeindruckend umfassend über die Lebensgeschichte und Schicksale der einzelnen Anwesenden informiert und hat ‚Herzenswünsche‘ e.V. sehr authentisch ihre hohe Wertschätzung vermittelt. Es war ein wunderbarer Tag!“



Katharina Eisenberger: „Berlin war umwerfend. Frau Schadt war so natürlich und offen, unglaublich sympathisch. Und hat wirklich liebevoll mit allen Kindern geredet und sich für sie interessiert. Ich hatte wirklich das Gefühl, unser Besuch war für sie eine ‚Herzensangelegenheit‘ und kein Pflichttermin.“



Dr. Alfred Leipold: „Es war schön, in Berlin mit Linus und seiner Familie viel Zeit zu verbringen. Ich habe ihn wieder als lebenslustigen Jungen erlebt. In der Klinik haben die Eltern meiner Patienten mir oft zum ‚Herzenswünsche‘-Preis gratuliert. Ich bekam die Rückmeldung, dass ‚der Richtige ausgewählt wurde‘. Solch ein Lob tut im stressigen Klinikalltag richtig gut.“





Erfüllte Herzenswünsche



Bei Micky Mouse & Co

Elias und Noel schrieben: „Hallo Herzenswünsche-Team, wir wollten uns nochmal ganz HERZLICH bedanken für die tolle Reise ins Disneyland Paris. Es waren drei richtig tolle Tage und wir hatten viel Spaß als Familie. Super, dass Ihr das ermöglicht habt. Ihr seid wunderbar. „DANKE!!! DANKE!!!“ (ml)

Look good feel better

Im September trafen sich im Hotel "The Ritz-Carlton Berlin" rund 400 nationale und internationale Persönlichkeiten zur DKMS LIFE Charity-Gala für Krebspatientinnen. Das Motto: „Look good feel better“. Ganz vorne auf dem roten Teppich war Julia. Bildschön in ihrem tollen Kleid und nach einem Profi-Styling war sie ein beliebtes Motiv der Fotografen. An ihrer Seite die Starmoderatorin Barbara Schöneberger. Julia genoss den Abend und die lange Nacht in vollen Zügen! (ml)



Urlaub im schönen Allgäu

Als einer der wärmsten Voralpenseen ist der Hopfensee ein wunderbares Freizeitparadies. Besonders Familien mit Kindern wissen die flach abfallenden Ufer zu schätzen. Sie können den Tag am Strandbad genießen oder mit Tret-, Ruder- und Segelbooten einsame Plätze ansteuern. Aber auch sonst gibt es im schönen Allgäu ganz viel zu entdecken. Maja verbrachte mit ihrer Mama in dieser Ferienregion erholsame und aufregende Tage bei schönstem Spätsommerwetter. Das gemütliche Familienhotel mit dem großen Balkon, von dem aus man weit über die Voralpen schauen konnte, hat es Maja ganz besonders angetan! Hier ließen sich die Zwei verwöhnen und tankten Kraft für den oft beschwerlichen Klinikalltag. (ml)



Märchenhochzeit

Nadjas Herzenswunsch – das ist Romantik pur! Eine Märchenhochzeit mit ihrer großen Liebe Tobias sollte es sein. Tobias hat ihr in all den Jahren der Krankheit immer zur Seite gestanden hat und gab ihr viel Kraft zum Weiterkämpfen. Jetzt heirateten die beiden. Das Sahnehäubchen nach einer romantischen Trauungszeremonie war die Fahrt mit der Hochzeitskutsche – ein Geschenk von „Herzenswünsche“ e.V. (ml)

Eine große Liebe

Kenneth und Karamell – das ist die große Liebe auf den allerersten Blick. Noch ist Karamell ein Welpe, aber schon bald wird aus ihm ein großer, stattlicher Berner Sennenhund, der auch zum Begleit- und Therapiehund ausgebildet werden kann. Fressen, Schlafen und Schmusen mit Herrchen Kenneth interessieren den Welpen aktuell am meisten. Kenneth geht es seit Karamells Ankunft gesundheitlich schon viel besser. Auch in der Nacht sind die Zwei unzertrennlich. Direkt vor dem Bett seines Herrchens macht es sich der Berner jeden Abend gemütlich. (ml)



Culcha Candela

Im September rockte Rastatt. Mercedes-Benz präsentierte zusammen mit dem Radiosender bigFM ein Open-Air Konzert mit drei Künstlern: CRO, Culcha Candela und Madcon spielten in ungewöhnlicher Location unter freiem Himmel, nämlich mitten im Autowerk. Gleich drei Herzenswünsche erfüllten sich bei diesem Konzert. Clara, Nino und Björn trafen ihre Lieblingsband Culcha Candela. Die seit 2002 erfolgreichen Deutschrapper Johnny Strange, Larsito, Itchiban, Mr Reedoo, Don Cali und DJ Chino nahmen sich nach einem grandiosen Liveauftritt ganz viel Zeit für ihre drei Fans. (ml)



Ein PS-starker Herzenswunsch

Jonas liebt schnelle Autos – aber nicht irgendwelche! Die italienische High-End-Marke Lamborghini muss es ein! Nach seiner Nierentransplantation fühlt sich Jonas fit genug, um sich als Beifahrer in dem 500 PS-starken Edelsportwagen auf die Rennstrecke zu wagen. Am Ende eines rasanten Tages voller Highlights strahlte er – ein wenig blass um die Nase – und war vollkommen begeistert: Der Tag hatte all seine Erwartungen um Längen übertroffen! (ml)





Olé, Olé – wir sind Fußballweltmeister

In diesem Jahr wurde das Sommermärchen endlich wahr: **Die deutsche Fußballnationalmannschaft brachte den WM-Pokal nach Hause.** „Herzenswünsche“-Sportchef Gerd Häcke kommt ins Schwärmen: „Waren das nicht tolle WM-Wochen? Die Weltmeisterschaft hat auch die ‚Herzenswünsche‘-Kinder in Atem gehalten. Viele haben ihren Stars fest die Daumen gedrückt. Wie oft habe ich eine Textnachricht oder einen Anruf erhalten, um die Spiele ausgiebig zu analysieren. Dann kam auch immer die Frage ‚Weißt du noch?‘ Die Kinder erinnern sich gerne an ihre Wunscherfüllung zurück. Wer seinem Fußballstar schon einmal persönlich begegnet ist, der kann sich an die kleinsten Details erinnern. **Das vergisst man nicht.**“ Die Spieler der Nationalmannschaft stehen bei den „Herzenswünsche“-



Fabian, Nina, Jana, Florian und Julian genießen mit Gerd Häcke die tolle Stadionatmosphäre.

Kindern hoch im Kurs. Auf Einladung des DFB waren einige Kinder auch beim letzten WM-Vorbereitungsspiel gegen Armenien in Mainz, kurz vor dem Abflug der Mannschaft nach Brasilien, hautnah dabei. „Wir trafen die Spieler beim Training. Es wurde ausgiebig gefachsimpelt. Die Kinder sind gut informiert und haben auch immer viele Fragen“, erzählt Gerd Häcke.

Was eine Wunscherfüllung bewirken kann, zeigt das Schreiben von Johannas Eltern. Die 13-Jährige traf Mats Hummels nach der Fußballweltmeisterschaft in Düsseldorf beim Freundschaftsspiel gegen die argentinische Mannschaft und nahm auch an der Abschiedsparty für die Nationalspieler Miroslav Klose, Philipp Lahm und Per Mertesacker teil. (sz)



DFB-Manager Oliver Bierhoff engagiert sich für „Herzenswünsche“ e.V.

Liebes Herzenswünsche-Team,

wir, die Familie Gorgas, möchten uns für den erfüllten

Herzenswunsch unserer Tochter Johanna recht herzlich bei Ihnen allen bedanken.

Für Johanna ist es bestimmt einer ihrer aufregendsten Tage in ihrem Leben gewesen.

Einmal so nahe bei den Fußballstars zu sein und auch noch ihrem Lieblingsspieler Mats Hummels zu begegnen, das ist schon ein tolles Erlebnis. Johanna ist immer noch ganz begeistert.

Ein ganz besonderer Dank gilt Renate Geuting, die den Herzenswunsch in die Wege geleitet hat. Auch an Gerd Häcke einen recht, recht herzlichen Dank – er hat seine Arbeit meisterhaft bewältigt und uns mit Liebe betreut.

Wir waren sehr gut aufgehoben und haben uns in seinen Händen wohlfühlt. In Herrn Häcke haben sie einen hervorragenden Mitarbeiter, der sein Handwerk versteht.

Wir wünschen Ihrem Herzenswünsche-Team weiterhin viele Spenden und viel Erfolg, damit noch viele kranke Kinder in den Genuss ihres Herzenswunschs kommen.

Herzlichen Dank für alles.



Wir wünschen Ihrem Herzenswünsche-Team weiterhin viele Spenden und viel Erfolg, damit noch viele kranke Kinder in den Genuss ihres Herzenswunschs kommen.

Herzlichen Dank für alles.

Wir wünschen Ihrem Herzenswünsche-Team weiterhin viele Spenden und viel Erfolg, damit noch viele kranke Kinder in den Genuss ihres Herzenswunschs kommen.

Herzlichen Dank für alles.

Herzlichen Dank für alles.



Alles Gute zum Geburtstag!



Liebe Antje,

gerne schaue ich auf die Anfänge von „Herzenswünsche“ e.V. zurück. Auch du warst eine enge Freundin von Annette, die uns den Impuls zur Gründung unseres Vereins gab. Du warst die Erste, die ich ansprach und um Mithilfe bat. Deine sofortige Zusage hat mir damals extrem viel bedeutet, denn ich lernte dich als sehr bekannte, hochbegabte und erfolgreiche Künstlerin kennen.

Dein Startgeschenk war unser Vereinslogo: das fliegende Bärchen und der unverwechselbare Schriftzug – unser „Aushängeschild“ bis heute und in Zukunft. Es war aber auch der Beginn einer zauberhaften Freundschaft zwischen uns, denn dein Rat, deine Meinung und deine Haltung haben uns sehr beeinflusst und uns in schwierigen Situationen den richtigen Weg aufgezeigt.

Auch für unsere „Herzenswünsche“-Kinder warst und bist du immer da. Ob es ein Treffen mit dem Rapper Fard, eine Führung hinter die Kulissen eines Theaters oder eine Begleitung ins Miniaturwunderland Hamburg ist – immer nimmst du dir Zeit für „unsere“ Familien. Zu Kindern hast du aufgrund deiner genialen Begabung als Kinderbuch-Illustratorin und

Autorin eine ganz besondere Beziehung. Du bist ein besonderer Mensch: Wir alle bewundern deine damalige Entscheidung, vier verwaiste Kinder aus dem Freundeskreis aufzunehmen und sie gemeinsam mit deinem Sohn Kolja großzuziehen. Hierfür benötigt man enorm viel Stärke und einen wunderbaren Ehemann zur Seite. Dass du für diese unglaubliche Leistung das Bundesverdienstkreuz bekommen hast, ist absolut richtig und verdient.

Für alles möchten wir dir von ganzem Herzen danken und wir gratulieren dir zu deinem 75. Geburtstag, den niemand für möglich hält. Wir wünschen dir alles erdenklich Gute, vor allem Gesundheit und Stärke. Du bist einfach wunderbar und deine Freundschaft ist das schönste Geschenk für mich und für uns alle. Da du ja kein Lob hören möchtest, weil du so leise und bescheiden bist, schreibe ich es einfach auf und setze es in die „bärenstark“-Zeitung, damit es jeder lesen kann.

Mit herzlichen Geburtstagsgrüßen

deine Wera

und das Herzenswünsche-Team



Eine große Hoffnung

Der Impfstoff gegen den Hirntumor



Prof. Dr.
Paul-Gerhardt Schlegel



Prof. Dr.
Matthias Eyrych

Die **Pädiatrische Onkologie der Universitäts-Kinderklinik Würzburg** gehört zu den zehn größten Kinderkrebszentren in Deutschland: Rund 100 neue Patienten, vom Kleinkind bis zum jungen Erwachsenen, werden hier jährlich medizinisch behandelt. Allein 30 Patienten stellen sich täglich in der onkologischen Ambulanz der Tagesklinik vor. Wer hier therapiert wurde, will auch zur Nachsorge in das vertraute Umfeld kommen. Dabei reisen die Patienten mit ihren Familien oft von weit her an. Nicht selten sind es bis zu 150 Kilometer, die sie zurücklegen. Auch aus dem Ausland kommen Kinder zur Behandlung ins Frankenland. Die **hohe Expertise des Klinikums und die interdisziplinäre Zusammenarbeit** der verschiedenen Fachkliniken begründen ihren guten Ruf – weit über die Landesgrenzen hinaus.

Auf die Therapie des Glioblastoms, eines Hirntumors, der bei Jugendlichen und Erwachsenen, aber eben auch bei kleinen Kindern zu finden ist, haben sich **Prof. Paul-Gerhardt Schlegel**, Leiter der Pädiatrischen Onkologie, und sein Team spezialisiert. Dieser Hirntumor gehört zu den aggressivsten Tumoren. Er wächst sehr schnell, streut seine Tumorzellen und wuchert in das umliegende Gewebe hinein.

Individualisierter Tumor-Impfstoff

In der Vergangenheit konzentrierte sich die Therapie des Glioblastoms auf die Operation des Tumors, auf seine Bestrahlung und die Chemotherapie. In Würzburg setzt man – als Teil eines europäischen Tumornetzwerkes – auf die Immuntherapie als eine „weitere Therapieoption“. Ziel ist die Entwicklung eines individualisierten Tumor-Impfstoffes: „Wir mussten das Glioblastom erst verstehen. Es tarnt sich und ist für das Immunsystem beinahe unsichtbar. Wir werden eine **spezielle Form von Abwehrcellen**, die so genannten dendritischen Zellen, aus dem Blut jedes einzelnen Patienten herstellen und diese mit kleinen, abgetöteten Bruchstücken des Tumors versehen. Unser Labor ist hierfür hochspezialisiert.“

Keine Wunderwaffe

Bei Krebszellen handelt es sich trotz ihrer Bösartigkeit um körpereigenes Gebilde. Sie unterscheiden sich oft nur wenig von normalen Zellen. Das Abwehrsystem erkennt sie daher nicht immer als „fremd“ oder „gefährlich“. **Bei der Immuntherapie wird aus den körpereigenen Tumorzellen des Patienten sein individueller Impfstoff entwickelt**, der die Körperabwehr in die Lage versetzt, den Tumor zu bekämpfen. Durch die Impfung mit Tumorzellen soll den Abwehrcellen gezeigt werden: So sieht eine Krebszelle aus, stürze dich auf sie! Prof. Schlegel erklärt: „Es gilt, den Tumor mit seinen eigenen Waffen zu schlagen. Der Impfstoff wird dem Patienten mehrmals in wöchentlichen Abständen unter die Haut des Oberarms gespritzt. Über die Lymphknoten machen sich die dendritischen Zellen auf den Weg und zeigen dem körpereigenen Abwehrsystem die eventuell noch vorhandenen Tumorreste. Rückfälle sollen verhindert oder zumindest verzögert werden. Dieses immunologische Verfahren zur Krebsbekämpfung wird nicht bei allen Hirntumor-Patienten zum Einsatz kommen können. Es ist keine Wunderwaffe, die zu jedem Patienten passt. Eine Vielzahl von Voraussetzungen sind zu erfüllen.“





Lukas bei „Deck13 Interactive“

Lukas mischt mit

Lukas mit Mama in der Hotellobby

Große Motivation

Über fünf Jahre intensiver Forschungsarbeit liegen hinter der Arbeit des Teams. „Es ist ein langer, steiniger Weg, um alle Aufgaben der Behörden zu erfüllen und auch die Finanzierung einer Studie zu sichern. Aber man darf nicht aufgeben“, sagt Prof. Schlegel. Eine **große Quelle der Motivation** sind für ihn auch die Eltern seiner Patienten, die sich auch finanziell für die Entwicklung des

Tumorimpfstoffes stark machen: „Die Elterninitiative leukämie- und tumorkrankter Kinder Würzburg e.V. leistet da Besonderes.“ Mit Unterstützung der Deutschen Kinderkrebsstiftung wird die bundesweite Studie im kommenden Jahr starten. „Wir sind voller Hoffnung, dass der Impfstoff den Patienten zu einer langen Remissionsphase verhilft“, betonen Prof. Schlegel und Projektleiter Prof. Matthias Eyrich, „wir haben einen langen Atem!“ (sz)

Info
 Spendenkonto:
 Elterninitiative leukämie- und tumorkrankter Kinder Würzburg e.V.
 Kreissparkasse Schweinfurt,
 Konto 570 015 016, BLZ 793 501 01
 IBAN: DE57 7935 0101 0570 0150 16

Stichwort: Impfstoff Glioblastom



Neu im „Herzenswünsche“- Team:

Jens Hennig hat einen guten Draht zu Kindern: „Ich kenne durch persönliche Erfahrungen die besondere Situation der schwer erkrankten

Kinder.“ Aufgewachsen ist der Dreißigjährige in Gotha. Als sein Neffe nach der Geburt mehrfach am Herzen operiert wurde, begleitete er seine Schwester und das Baby in die Klinik und war der Familie eine große Stütze. Nach seiner Ausbildung zum Gesundheitspfleger arbeitete er in Berlin auf einer Intensivstation. Jetzt lebt er seit zwei Jahren in Würzburg und

studiert Medizin. Obwohl sein Studium ihm viel abverlangt, findet er dennoch Zeit, sich als ehrenamtlicher Mitarbeiter bei „Herzenswünsche“ e.V. zu engagieren. In der Universitäts-Kinderklinik Würzburg besucht er die Kinder, die auf der Station „Regenbogen“ oder „Schatzinsel“ wegen ihrer Krebserkrankung behandelt werden. Jens berichtet: „**Auf diesen Stationen erlebe ich viel Wärme und viel Professionalität.** Alle wollen, dass die Kinder und Jugendlichen so viel Normalität wie möglich erleben. Sozialarbeiter, Psychologen und Erzieher haben dabei eine wichtige Funktion. Sie – und natürlich die Pflegenden – sind meine wichtigsten Ansprechpartner.“ Den ersten Herzenswunsch realisierte Jens

für den **16-jährigen Lukas**. Mit ihm reiste er zum Frankfurter Entwicklerteam „Deck13 Interactive“: „Hier werden Spiele für Computer und Spielkonsolen entwickelt. In der deutschen Gamebranche hat das Unternehmen schon preisgekrönte Erfolge gefeiert. Und weil Lukas Spiele mit mystischen Geschichten liebt, war er dort genau richtig. Er wurde vom ganzen Team toll empfangen. Alle nahmen sich Zeit und berichteten von den aktuellen Projekten. Ein Spiel zu konzipieren ist sehr aufwendig. Lukas wurde aktiv in den Entwicklungsprozess eingebunden und war quasi der erste externe Tester für ein Spiel, das demnächst auf den Markt kommt. Ein ganz besonderes Privileg.“ (sz)



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

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: m.labs@hengst.de

Redaktion

Wera Röttgering (verantw.)

Sabine Ziegler, Antje Vogel

Autoren

Maike Labs (ml), Wera Röttgering (wr),

Regina Reiffenberg (rr),

Antje Vogel (av), Sabine Ziegler (sz)

Zeichnungen/ Layout

Antje Vogel

Fotonachweis: Universitätskliniken

Würzburg und Münster, Friedhelm

Mädje, Wera Röttgering, Sabine Ziegler,

Constanze Tillmann, Privat

Gestaltung/Druck

Druckhaus Cramer GmbH & Co. KG

Hansaring 118

48268 Greven

Spendenkonto

IBAN: DE 45400501 500000 370080

SWIFT-BIC: WELADED1 MST

oder:

Sparkasse Münsterland-Ost

Kto. 37 00 80, BLZ 400 501 50



Herzenswünsche - Büroteam



Im Eiskanal

Leander „packt sein Leben richtig gut an und ist ein tolles Vorbild für andere Kinder mit einem Handicap“, sagt sein Arzt und Operateur Prof. Axel Hillmann. Der Direktor der Orthopädischen Klinik im Klinikum Ingolstadt kennt den Jungen seit vielen Jahren: Wegen eines Knochentumors musste Leanders Unterschenkel amputiert werden. Mit Hilfe einer Umkehrplastik und einer Prothese kann der Junge dennoch laufen und vor allem seine sportlichen Ambitionen ausleben. Leander ist ein begeisterter Skirennfahrer. Aber auch auf dem Wasser fühlt sich Leander pudelwohl. Im Kanu-Slalom-Boot nimmt er beherzt die Stromschnellen in Angriff und tritt bei Wettkämpfen selbstbewusst gegen seine zweibeinige Konkurrenz an. Leander erzählt: „Ich trainiere drei Mal in der Woche auf dem Eiskanal in Augsburg. An den Wochenenden fahre ich manchmal zu Wettkämpfen. Gut gefällt mir, dass ich mit ‚Zweibeinern‘ trainiere und meine Behinderung kein Hindernis ist. Das Surfen auf einer Welle macht mir am meisten Spaß. Im Wasser trage ich eine wasserfeste Prothese. Nach dem Training schwimmen wir manchmal den Eiskanal hinunter – das ist super. Schade nur, dass Kanu-Slalom noch nicht paralympisch ist. Aber das kann ja noch werden.“

Damit Leander den Sitz und die Fußstützen für seine besonderen Bedürfnisse einstellen kann und er so im Kanu mehr Stabilität bekommt, wurde die Anschaffung eines eigenen Kanus notwendig. Es ist aus Vollcarbon und so leicht, dass Leander es gut tragen kann. „Herzenswünsche“ e.V. finanzierte das neue Kanu und wünscht Leander für seine Wettkämpfe: „Toi, Toi, Toi!“

(sz)



... Jenny?



Wie geht es...

Meer, Strand und Sonne – wie sehr habe ich mich danach geseht. Bei meiner ersten Klimakur auf Gran Canaria als Jugendliche habe ich das alles sehr genossen und ‚mal eben fünf Kilo Gewicht zugenommen. Unvergesslich! Ich bin an Mukoviszidose erkrankt. Da zählt jedes Kilo und jeder Tag, an dem ich befreiter atmen kann. Das mediterrane Klima tut mir sehr gut. Und deshalb ist jeder Aufenthalt auf dieser Sonneninsel für

mich ein großer gesundheitlicher Gewinn. Meine Therapien sind sehr zeitintensiv. Seit meiner Verrentung kann ich mich nun viel besser darum kümmern. Mein Gesundheitszustand ist jetzt stabiler.

Mein Lebensmotto: Siehe das Leben positiv und mache aus allem das Beste! Ich habe eine tolle Familie und liebe Freunde. Vor allem auf meine „Herzenswünsche“-Freunde kann ich mich seit bald 20 Jahren in jeder Situation verlassen. Dafür bin ich sehr dankbar. Das Leben kann Spaß machen, wenn es Momente gibt, in denen man seine Krankheit einfach mal vergessen kann.

(sz)