

bärenstark

Eine Zeitung für Kinder, Eltern, Spender und Helfer

Nr. 34
Winter 2015



Arthur im Zeppelin



Ihre Spende kommt an!



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



Liebe Herzenswünsche- Freundinnen und Freunde!



Unsere Klimakuren nach Gran Canaria für Mukoviszidosekranke wurden seit 20 Jahren von **Air Berlin** umfangreich gesponsert. Dieser wertvolle Kontakt kam durch unsere damalige First Lady **Christiane Herzog** zustande. Nun hat uns der neue Vorstand von Air Berlin darüber informiert, dass diese Unterstützung leider nicht mehr möglich ist. Wir danken der Fluggesellschaft, dass sie uns ein so treuer Sponsor war. Natürlich werden wir alles tun, damit wir in guter Zusammenarbeit mit dem **Muko e.V. Bonn** auch weiterhin diese so wichtigen Kuren durchführen können. Es wird nicht leicht sein, da im Moment viele Spendengelder auch in die Flüchtlingshilfe gehen.

Zu unserer Dreamball-Wunscherfüllung auf Seite 7 erreichte uns der Gruß von Lia's Mama: „Noch immer sind wir ganz aufgewühlt von den vielen positiven Erlebnissen und tollen Eindrücken, die wir aus Berlin mit nach Hause nehmen durften. Ihr glaubt gar nicht, wie viel Kraft uns das für die bevorstehende Zeit gibt. Wir wurden von euch aufgenommen, als gehören wir schon immer zur Familie. In den letzten Monaten, seit bei **Lia** der Krebs diagnostiziert wurde, ist so etwas für uns nicht selbstverständlich. Der Freundeskreis hat sich sehr sortiert. Oft bekamen wir zu hören: ‚Wir können damit nicht umgehen‘. **Erst jetzt merkt man, wer wahre Freunde sind.**“
Aus einem fröhlichen Herzenswünsche-Büro grüßt Sie ganz herzlich
Ihre Wera Röttgering

Ich Herzenswünsche!

Daniela Schadt:
... weil diese Initiative Herz und Seele der erkrankten Kinder anspricht. Dies ist eine wunderbare Ergänzung der medizinischen und pflegerischen Betreuung.



Monika Schlattmann:
... weil ich aus eigener Betroffenheit weiß, wie individuell und wichtig das Engagement der Menschen in diesem Verein ist. Ich erinnere mich noch sehr gut an das Jahr 1996. Das zweite Rezidiv, also ein erneuter Tumor, wurde bei unserem Sohn diagnostiziert. Die Ärzte sagten, dass er noch ein bis zwei Jahre leben würde. Wir hatten große Angst und waren sehr verzweifelt. Welche Hoffnung und Kraft löste da die Wunscherfüllung für unseren Sohn aus: Er mobilisierte seinen starken Willen, erneut den Kampf gegen die Krankheit aufzunehmen und erschaffte es!



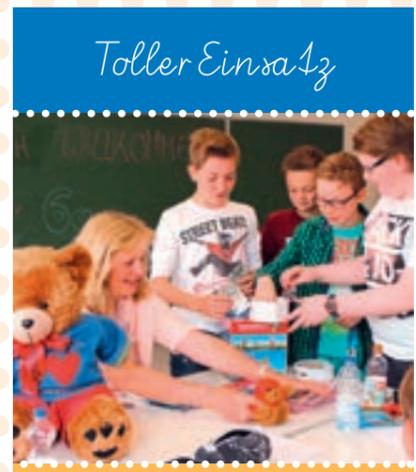
Inhalt

- 2/3 Inhalt
Editorial
Ich mag „Herzenswünsche“
Sponsoringlauf
Toller Einsatz
Golfturnier in Bayern
Trompetenspieler
Lebkuchenherzen
- 4/5 „Herzenswünsche“ – das ist Teamarbeit
- 6/7 Erfüllte Herzenswünsche
- 8 Montblanc – nicht nur ein Berg
- 9 Kleiner Mann ganz groß
- 10 Psychologen helfen: Mit Mukoviszidose leben
- 11 Das Brücken-Team: Der Familie beistehen
- 12 Glückkinder Mit der Pistenraupe unterwegs
Wie geht es ... Simon?
Impressum



Sponsoringlauf

Fünf Schülerinnen der Berufsbildenden Schulen Lingen hatten eine gute Idee: Sie organisierten im Rahmen einer Projektarbeit einen Sponsoringlauf und mobilisierten über 300 Schüler, die im heimischen Emslandstadion Runde um Runde für den guten Zweck liefen. Das umfangreiche und anspruchsvolle Projekt wurde ein voller Erfolg. So wurden bald 2000 Euro an „Herzenswünsche“ e.V. gespendet. Und auch die Lehrer lobten das vorbildliche Engagement der Projektgruppe. (sz)



Toller Einsatz

Wenn Kinder sich für Kinder engagieren, dann zeigen sie vollen Einsatz und sind hochkreativ: Die Schüler der Klasse 6a am Kardinal-von-Galen-Gymnasium in Münster haben Osterschmuck gebastelt, Muffins gebacken, Straßenmusik gemacht, Flohmärkte organisiert und Selbstgemachtes verkauft. Dabei waren sie unermüdlich und immer hochmotiviert. Das Ergebnis ist ebenso bemerkenswert: Eine tolle Spende in Höhe von 1 753 Euro - großartig! (sz)



Golfturnier in Bayern

Bei allerbestem Wetter trafen sich die Gäste von Susanne von Waldenfels (re.) in Bad Abbach auf dem Golfplatz und spielten ein Charity-Turnier zugunsten von „Herzenswünsche“ e.V. - und es war ein riesiger Erfolg: 9 545 € wurden gesammelt. Eine Vielzahl von Sponsoren stiftete attraktive Preise, so dass jedes Los der Tombola bei der Abendveranstaltung verkauft wurde. Einer der Hauptpreise, ein Hotelaufenthalt in einem wunderschönen Hotel in den Alpen, wurde dann gleich vom Gewinner verschenkt - an eine „Herzenswünsche“-Familie. (sz)



Trompetenspieler

Heinz Holtkötter ist 78 Jahre alt und ist ein begeisterter Musiker. Und er gehört zu unseren treuesten Spendern: Seit vielen, vielen Jahren spielt er in Fußgängerzonen, auf Pfarr- und Stadtfesten, bei Goldhochzeiten und runden Geburtstagen auf seiner Trompete – „ich spiele Lieder, die die Menschen fröhlich machen“. Dabei vergisst er nie, Spenden für die Herzenswünsche von erkrankten Kinder und Jugendlichen zu sammeln. (sz)



Lebkuchenherzen

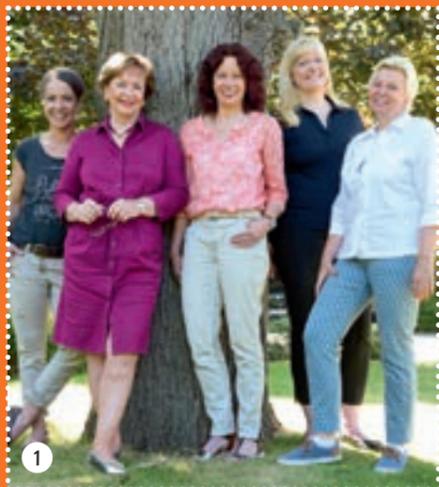
Gemeinsam feiern und gleichzeitig Gutes tun. Das war das Ziel der rund 1 500 Mitarbeiter von QVC Deutschland, die sich am Hauptsitz des Multichannel-Versandhändlers in Düsseldorf zu einem Oktoberfest trafen. Wie beim bayrischen Original durften bei der QVC-Wiesn auch die Lebkuchenherzen nicht fehlen. Die zuckersüßen Souvenirs mit individuellen Aufschriften wurden zum Stückpreis von 5 Euro verkauft – es wurde zu einer Herzensangelegenheit. Das zeigt auch der eingenommene Erlös ganz deutlich: Es kamen 2 500 Euro zusammen! (sz)



„Herzenswünsche“ – das ist Teamarbeit!



Im Textilunternehmen Ernsting's family und seinen Kunden haben wir treue Partner an unserer Seite – und das seit über zwei Jahrzehnten. Ohne diese großzügige Unterstützung wären die Aufenthalte der mukoviszidosekranken Kinder auf Gran Canaria nicht möglich. In dem besonderen Klima erholen sich die Patienten in den Wintermonaten und können befreiter durchatmen.



Bei jedem Wetter fröhlich aus dem Bett springen, sich auf den Tag freuen, wer kann das schon von sich sagen? Wir alle im Büro-Team von „Herzenswünsche“ e.V. behaupten: **„Wir haben den schönsten Arbeitsplatz, den man sich vorstellen kann.“** Warum ist das so?

Wir sind seit vielen Jahren ein gut eingespieltes Team. Jeder bringt sein Talent in einen Verein ein, der eine ganz besondere Philosophie hat: Wir leben die Idee, schwer erkrankten Kindern und Jugendlichen in einer Krise beizustehen und ihnen durch einen erfüllten Herzenswunsch wieder Kraft zu geben. Dabei haben wir die gesamte Familie im Blick.

Damit das gelingt, spielen Verlässlichkeit und Vertrauen eine große Rolle. Wenn Kinder ihren Herzenswunsch äußern und wir ihnen eine Zusage geben, dann ist das ein großes Versprechen, das wir einhalten müssen. Wir sagen nur das zu, was wir auch leisten können.

Schon am Morgen, wenn Briefe geöffnet und die ersten Mails gelesen werden, besprechen wir die Aufgaben, die wir an diesem Tag in Angriff nehmen wollen. Regina und Maike koordinieren gemeinsam alle eingehenden Wünsche – das sind jährlich

rund 700 Wünsche. Gisela unterstützt uns im Büro seit sehr vielen Jahren: Sie versendet unser Info-Material und schickt den Kindern Überraschungspäckchen mit kleinen Aufmerksamkeiten.

Täglich stehen Telefonate mit Familien und Ärzten zur Abstimmung an. Hotels, Flüge und Mietwagen müssen geordert werden, das Backstage-Treffen mit einem Künstler oder Sportler wird angefragt. Dann klären wir, wer die Wunscherfüllung begleiten kann, damit alles perfekt läuft. Manchmal ist Schnelligkeit entscheidend. Es gibt Wünsche, die darf man nicht auf später verschieben.

Spendensiegel

Claudia, Ute und Katja sind unsere "Finanzabteilung": Sie haben die Einnahmen und Ausgaben fest im Blick. Ihr Rat ist stets gefragt. Seit 1995 haben wir jedes Jahr das Spendensiegel des Deutschen Instituts für soziale Fragen (DZI), Berlin, mit Bestnote erhalten. Es dokumentiert, dass wir satzungsgemäß arbeiten, verantwortungsvoll mit unseren Spenden umgehen und unsere Finanzen transparent sind.

Es klingelt an der Bürotür und wir bekommen Besuch von einer netten Dame, die

ihren runden Geburtstag vorbereitet und ihre Gäste um eine Spende für uns bitten wird. Sie möchte uns kennenlernen und Flyer mitnehmen. Wir freuen uns mit ihr, dass sie gesund ihren großen Tag vorbereiten kann. Auch "unsere" Kati schaut kurz rein, um von ihrem erneuten Treffen mit Chris Rea zu berichten. Ihre große Freude steckt uns an und wir betrachten ihre wunderbaren Fotos.

Kontakt halten

Inzwischen klingeln alle Telefone und es wird laut im Büro. Unsere ehrenamtlichen Helfer rufen aus ganz Deutschland an, berichten von ihren Besuchen in den Kliniken und geben die Herzenswünsche der Kinder weiter. Sie sind es auch, die nach einer Wunscherfüllung den Kontakt zu den Familien pflegen, sich mit ihnen treffen oder sie gemeinsam mit anderen Kindern zu besonderen Aktivitäten einladen. Das kann ein Zirkus- oder Weihnachtsmarktbesuch sein.

Immer ist der Sport ein großes Thema: Die Formel 1, Fußball und Basketball – die faszinierenden Begegnungen mit den Sportstars geben den Kindern viel Energie. Gerd ist unser "Sportchef". Er hat

ein sehr verlässliches Netzwerk und gute Kontakte zu vielen Bundesligavereinen. Seine liebenswerte Wunschbegleitung ist legendär.

Antje, unsere besonders kreative Kinderbuch-Illustratorin (von ihr stammt unser Bärchen-Logo), kommt regelmäßig ins Büro, um uns als Mitglied im Beirat zu unterstützen. Heute geht es um ihren Vorschlag für neue Geburtstagskarten. Prima sehen die Entwürfe aus, jetzt kann Uwe kommen und sich um den Druck kümmern.

Wir legen noch schnell den Termin für die nächste Redaktionssitzung fest und rufen Sabine an. Bei diesem Treffen fließen alle Themen zusammen, die in der "bärenstark"-Zeitung erscheinen sollen.

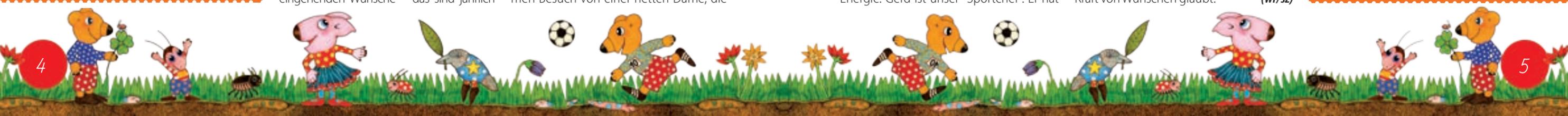
Am späten Nachmittag lesen wir aufmerksam und in Ruhe die Postkarten und Briefe unserer Herzenswünsche-Kinder. **Es ist immer wieder bewegend zu erfahren, was die Wunscherfüllung auslösen kann.** Diese Rückmeldungen geben uns die Gewissheit, dass wir Kinder in einer Krise glücklich machen konnten. Die verlässliche Unterstützung von vielen Menschen ist dafür nötig und ein Herzenswünsche-Team, das in Münster im Büro und in den Kliniken bundesweit an die Kraft von Wünschen glaubt. (wr/sz)



3. Wir lassen Klinikclowns auf den Stationen für gute Stimmung sorgen und finanzieren Musik- oder Reittherapie. Unsere Unterstützung soll immer nachhaltig sein.
4. Unser „Sportchef“ Gerd mit Oliver Bierhoff



1. Sie haben den „schönsten Arbeitsplatz, den man sich vorstellen kann“: Maike Labs, Wera Röttgering, Regina Reifenberg, Katja Sonnenstuhl, Claudia Hangmann (v.l.n.r.)
2. Der Herzenswünsche-Bär



Erfüllte Herzenswünsche



Überraschung

Lara war in der Klinik als sie 18 Jahre alt wurde. Es gibt wirklich bessere Orte, um dieses Ereignis zu feiern! „Als ich wieder daheim war, feierte ich im Garten eine riesige Geburtstagsparty. Mehr als 80 Gäste kamen, meine ganze Familie und viele Freunde - alle, die mich in den vergangenen, schweren Monaten so toll unterstützt haben. Herzenswünsche hat das alles toll organisiert: Die schönen Pagodenzelte im Garten, den Flammkuchenbäcker, den DJ. Es war eine schöne Sommernacht und wir haben bis in den frühen Morgen gefeiert.“ (sz)

Basketball

Das war mehr als ein kurzes „Hallo, wie geht's?“. Dirk Nowitzki hatte es nicht eilig und wollte Kai in Ruhe kennenlernen. Bei einem gemütlichen Brunch plauderte der Basketball-Star mit seinem Fan über seine Erlebnisse in der NBA und bei internationalen Turnieren mit der deutschen Nationalmannschaft. Zum Abschied gab es Überraschungen für Kai: Ein Basketball mit den Autogrammen der Nationalspieler und ein Original-Trikot. (sz)



Gas geben

Sie fuhren Runde um Runde und hatten eine Menge Spaß: Kinder des Stuttgarter Krankenhauses „Olgäle“ verbrachten einen rasanten Nachmittag auf einer Indy-Kartbahn. Vor dem Start stand die Theorie: Welche Regeln gelten auf einer Kartbahn? Wie darf man überholen und welche Flagge hat welche Bedeutung? Ausgestattet mit Sturmhauben und Helm ging's dann los. Nach ein paar Proberunden fiel die anfängliche Unsicherheit ab und es kam zu spannenden Rennen. Nach drei Stunden versammelten sich alle Kart-Fahrer erschöpft, aber glücklich in der Boxengasse. (sz)



Zeppelinfahrt

„Es war noch viel schöner, als ich es mir vorgestellt habe.“ Arthur war nach seiner Zeppelinfahrt begeistert. In Friedrichshafen ging er an Bord. Traumhaftes Wetter sorgte für beste Sicht. Arthur genoss jede Minute. Nach der Fahrt blieb er noch lange am Hangar und schaute den Zeppelin bei Start und Landung zu. Er konnte gar nicht so recht glauben, dass er kurz zuvor auch mit einem Luftschiff gefahren war. (sz)



Harry Potter

Celine und Monika haben sich in der Rehaklinik kennengelernt und sind gute Freundinnen geworden. Sie teilen nicht nur ihre Erfahrungen über die Folgen ihrer Erkrankung, sondern insbesondere auch ihre Begeisterung für Harry-Potter! Gemeinsam erlebten sie ihren Herzenswunsch: Eine Harry-Potter-Studio Tour in London. Die beiden Mädchen genossen die Tage in der Hauptstadt Englands und schrieben: „Die Großstadt London war ziemlich hektisch und turbulent, was eine neue Erfahrung für uns war, da wir ja vom Dorf kommen. Die Harry Potter Ausstellung war wundervoll! Es war so interessant, die ganzen Kulissen live und mit eigenen Augen sehen zu können.“ (rr)



PUR

Benny ist ein großer PUR-Fan, insbesondere während der Zeit seiner Erkrankung vor mittlerweile über 14 Jahren hat ihn die Musik immer wieder motiviert und aufgebaut. Heute geht es ihm gut und er ist froh, alles überstanden zu haben. Über die Einladung vom TeeVee Produktionsteam zur Sendung „Willkommen bei Carmen Nebel“ freute sich Benny sehr. Dass Carmen Nebel ihn in der Live-Sendung persönlich begrüßte und ihn Hartmut Engler von PUR nach seinem Auftritt zum Backstage beim nächsten Konzert in Stuttgart einlud, war eine tolle Überraschung für Benny. (rr)



Lias Traum

Einmal dabei sein, wenn die DKMS Life zum großen Charity-Abend ins Ritz-Carlton nach Berlin einlädt - zum 10. Mal fand der „Dreamball“ nun schon statt. Für Lia war es ein wunderbarer Abend: Pressefotos an der Seite von Moderatorin Barbara Schöneberger, tanzen vor der Bühne mit Barbara Becker. Sarah Connor sang für Lia ihren Chart-Hit „Wie schön du bist“ und bat sie und ihre Mama Chris dann an ihren Tisch. DKMS Life bietet unter dem Motto „Look good, feel better“ für krebserkrankte Mädchen und Frauen kostenlose Kosmetik-Seminare in den Kliniken an. Sie lernen, wie man sich zurechtmacht und die äußeren Zeichen der Krankheit einfach wegschminkt. So ist es den betroffenen Frauen möglich, selbst zu entscheiden, ob sie über ihre Erkrankung sprechen möchten - oder lieber nicht. (av)



Husky-Schlittentour



Gemeinsam mit anderen krebserkrankten Jugendlichen reiste Carolin nach Schweden und verbrachte dort in großer Abgeschiedenheit erlebnisreiche Tage bei einer Husky-Schlittentour. Sie schrieb: „Es war super schön dort und wir konnten ganz viel mit den Huskys kuscheln, die alle total süß und lieb waren. Es war ein tolles Erlebnis in den einfachen Holzhütten zu wohnen und zu schlafen. Obwohl es keinen Strom und kein fließendes Wasser gab, haben wir leckeres Essen gekocht. Wie haben viel über die Huskys und das Schlittenfahren gelernt. Selber mit einem Hundeschlitten zu fahren, hat großen Spaß gemacht und die gesamte Reise war einfach unvergesslich.“ Und Victoria meinte: „Auch das abendliche Beisammensein war immer sehr schön. Es war eine tolle Erfahrung, dass man viel selbstständig machen musste. Morgens haben wir selbst Brot gebacken, abends zusammen gekocht und natürlich gemeinsam gespült. Eigentlich alles alltägliche Dinge, die aber zu Hause oft die Mama erledigt. Wir mussten für alles selbst sorgen. Durch die Aufgabenteilung musste man sich immer auf den anderen verlassen können, was ebenfalls eine tolle Erfahrung war.“ (sz)

Montblanc - nicht nur ein Berg!



1



2

Ein wahrer Fan weiß, dass der Montblanc nicht nur ein 4810 m hoher Berg zwischen Frankreich und Italien ist. Melquiades Schnegg ist so ein Fan, er schwärmt für schöne Dinge und seinen Füller von Montblanc liebt er ganz besonders. Und so war für ihn ganz klar: **Mein Herzenswunsch ist eine Besichtigung der Firma Montblanc in Hamburg.** Ein ungewöhnlicher Wunsch für einen Neunzehnjährigen!

Für uns war klar, zwei Montblanc-Fans aus dem Herzenswünsche-Team würden ihn begleiten. Anfang Juni trafen Wera und Antje Melquiades und seine Schulfreundin Lara in Hamburg. Eine Besichtigung des Werkes ist normalerweise nicht möglich, aber für uns wurde eine Ausnahme gemacht.

Mit großer Herzlichkeit wurden wir von Frau Schlüter empfangen. Sie führte uns sachkundig durch das Werk, erklärte uns die verschiedenen Produktionsschritte und Abläufe. Wegen seiner Sehbehinderung durfte Melquiades vieles in die Hand nehmen. Mit Erstaunen hörten wir, dass 14- oder 18-karätiges Gold für die Federn verarbeitet wird. Geliefert wird es als 12 mm breites Band auf großen Spulen. Aufbewahrt wird das kostbare Material in hochgesicherten Safes.

Die Füllhalterfedern werden aus diesem Band herausgeschnitten, der „Abfall“ wird eingeschmolzen, gewalzt und wieder zu Federn verarbeitet. Das gilt auch für den Staub, der jeden Abend sorgfältig zusammen gekehrt wird. Er enthält tatsächlich über's Jahr gesehen - eine beachtliche Menge an wiederverwertbarem Gold! Fegen lohnt sich also!



3

1. Melquiades und Lara schauen sich die Skulptur vom Berg Montblanc ganz genau an.
2. Die beiden Schulfreunde hatten eine tolle Zeit in Hamburg.
3. Montblanc - erlesene Schreibgeräte

Aufwändige Handarbeit

Die Federn werden geprägt, eingeschnitten und gebogen. Jede einzelne Feder wird aufwändig in Handarbeit geprüft. Wir haben gesehen, wie eine Mitarbeiterin mit einem feinen Werkzeug den Einschnitt kontrollierte: Liegen die beiden Seiten parallel, stimmt der Abstand?

Für uns besonders überraschend: In einem schallgeschützten Raum wird jeder Füllhalter von Mitarbeiterinnen mit farbloser Tinte getestet. Schreibfluss und auch Schreibgeräusch müssen hohen Anforderungen genügen! Wir durften auch Sondereditionen und kostbare Einzelstücke besichtigen.

Beim anschließenden Besuch im Montblanc-Fachgeschäft war Melquiades so überwältigt, dass ihm ein paar Tränen die Wangen herunterkullerten. Einerseits vor lauter Begeisterung, andererseits vor Enttäuschung, dass nicht alle seine Wünsche erfüllt werden konnten.

Wir haben dann erst einmal einen Kaffee getrunken. Das war dann auch der richtige Moment für **eine weitere Überraschung:** Karten für Melquiades und Lara für das Musical „König der Löwen“. (av)

Kleiner Mann ganz groß!



1



2

Für Finn ging ein ganz besonderer Wunsch in Erfüllung. Vor einem Jahr war er gemeinsam mit den Herzenswünsche-Preisträgern **Gast im Schloss Bellevue.** So schön dieser Empfang durch Daniela Schadt war, Finn war traurig, dass sein Vater wegen einer Erkrankung nicht dabei sein konnte. Frau Schadt tröstete ihn mit dem Versprechen: „Wenn dein Vater wieder gesund ist, lade ich euch einfach noch einmal ein!“

Vater Michael war schnell wieder gesund, aber Finn bekam einen schweren Rückfall. Wir haben Frau Schadt informiert. Es war



eine große Freude und tolle Motivation für Finn, die belastende Behandlung tapfer zu ertragen, als er Post aus dem Schloss Bellevue bekam. Und nicht nur das! Die First Lady schrieb ihm Ansichtskarten aus Tansania und Island, wohin sie unseren Bundespräsidenten Joachim Gauck begleitete.

Wahre Schätze für Finn!

Dazu kam noch ein Fotobuch über die Reisen des Bundespräsidenten mit persönlicher Widmung von Daniela Schadt. Ende August war es dann soweit. Finn bekam in der Reha einen Tag Urlaub von seinen Ärzten für diese besondere Einladung: Kaffeeklatsch im Schloss Bellevue mit der First Lady! Begleiten durften ihn seine Eltern Michael und Melanie und Wera und Antje von „Herzenswünsche“ e.V. Wir wurden herzlich empfangen. Der Kaffeetisch war festlich gedeckt und Frau Schadt verwickelte Finn gleich in ein sehr persönliches Gespräch. So erfuhren wir, dass sie keine Spritzen mag und einmal sogar ohnmächtig geworden ist.

„Das war wieder so ein Tag, den ich nie vergessen werde!“ meinte Finn hinterher. Uns geht es kein bisschen anders! (av)



3

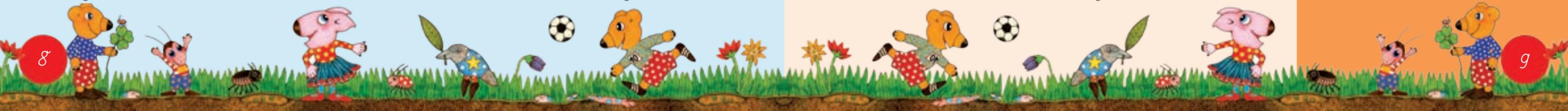


4



5

1. Finn und seine Eltern Michael und Melanie
2. Finn und Frau Schadt
3. Der Kaffeetisch war für uns gedeckt.
4. Antje und Wera freuen sich von Herzen mit Finn
5. Vor dem Schloss Bellevue



Psychologen helfen: Leben mit Mukoviszidose



Abschied von Angela

Ihre Mutter Bianka schreibt: „Angela war eine lebenslustige junge Frau. Wir sind dem Team von ‚Herzenswünsche‘ e.V. für alles, was es für uns getan hat, von Herzen dankbar. Angela erholte sich in den Klimakuren auf Gran Canaria, was ihr immer sehr gut getan hat. Wir sind froh, dass wir Angela hatten und sie auf ihrem schweren Lebensweg begleiten durften. Angela war eine Bereicherung in unserem Leben. Ich möchte keine Minute mit ihr missen.“



1. Buddy Bär bemalt von Michaela Chakraborty-Pokorny auf dem Campus Virchow-Klinikum, Charité – Universitätsmedizin Berlin
2. Papier-Kraniche auf der Station 15 im Christiane Herzog Zentrum an der Charité Berlin: In China gelten Kraniche als Glücksbringer.

„Erfüllt leben trotz der körperlichen Einschränkungen – das erhoffen sich unsere Patienten. Wir unterstützen und beraten sie langjährig, damit sich diese Hoffnung realisieren lässt“, erzählt Christa Weiss. Sie ist eine von zwei Psychologinnen, die im Christiane Herzog-Zentrum an der Charité mukoviszidosekranke Kinder und Jugendliche und deren Familien mit viel Erfahrung betreut. Mukoviszidose – auch Cystische Fibrose (CF) genannt – ist eine genetisch bedingte Stoffwechselerkrankung. In Deutschland leben rund 8 000 Menschen mit der bis heute unheilbaren Krankheit. Organe, wie die Lunge oder die Bauchspeicheldrüse werden irreparabel geschädigt. Ziel der aufwendigen Therapie ist es, Bronchien und Lunge vom zähen Sekret zu befreien, der die Atmung stark hemmt. **Dank verbesserter Therapie steigt die Lebenserwartung der Betroffenen kontinuierlich.** Während 1990 nur die Hälfte der Betroffenen die Volljährigkeit erreichte, hat ein heute Neugeborenes mit Mukoviszidose die Chance, 50 Jahre und älter zu werden.

„Der medizinische Fortschritt macht es notwendig, dass wir uns neuen Themen stellen müssen: Welche Bedeutung hat die Erkrankung für die Berufswahl, für Partnerschaft und Familiengründung? Welche Chancen und Risiken haben Lungen- und Herztrans-

plantationen? Für die Betroffenen gehören tägliche Inhalationen, Atemtraining und Krankengymnastik zum anstrengenden und zeitintensiven Therapiealltag. Viele Patienten leiden aber krankheitsbedingt unter sozialer Isolation“, sagt Christa Weiss. Weil CF-Patienten körperlich weniger belastbar sind, ist der Kontakt zu Gleichaltrigen und ihren Freizeitaktivitäten beschränkt – „die Erkrankung bremst die Betroffenen regelrecht aus“. Unwissenheit und Unverständnis der Gesunden erschweren einen belastbaren Kontakt oder Freundschaften. **„Die sozialen Netzwerke sind für die CF-Patienten eine wichtige Kommunikationsplattform.** Hier tauschen sie sich aus und finden leichter den Anschluss an Gleichaltrige“, so die Beobachtung der Berliner Psychologin. Tablett-PC, Smartphone oder Laptop sind hierfür unverzichtbar und zugleich nachvollziehbare Wünsche, die mit Unterstützung von „Herzenswünsche“ e.V. ermöglicht werden. (sz)



Christine Lehmann und Christa Weiss

Das Brücken-Team: Der Familie beistehen



Maria Runtenberg und Yvonne Hülsheger vom Brücken-Team



Auf Spieleroog schöpfen trauernde Familien Kraft

Wenn trotz intensiver Therapie keine Heilung möglich ist und der Familie bewusst ist, dass das Kind an der Erkrankung versterben wird, braucht es Menschen, die ihr helfend zur Seite stehen. Das Brücken-Team der Universitätsklinik Münster ist dann zur Stelle und kann mit einer Vielzahl von Angeboten und Maßnahmen die Familien unterstützen.

Tragfähiges Netzwerk

„Wir sind ein multiprofessionelles Team, das eine spezialisierte ambulante Palliativ-Versorgung für Kinder und Jugendliche leistet. Viele Patienten wünschen sich, Zuhause betreut zu werden, was in aller Regel auch möglich ist. Wir sind dann häufig die Verbindung zwischen Klinik und häuslicher Umgebung. Das schließt auch den Kontakt und die Beratung der Kinderärzte und Pflegedienste vor Ort ein. Unser Ziel ist, die Familien mit einem gut koordinierten Netzwerk auszustatten,“ beschreibt Yvonne Hülsheger die Arbeit des Brücken-Teams. Die leitende Kinderkrankenschwester besucht mit ihren Kolleginnen die Familien, um einen Eindruck zu bekommen, was die Familien benötigen: „Das können beispielsweise Hilfsmittel wie ein Rollstuhl oder ein Pflegebett sein. Wir organisieren aber auch

den Hausunterricht der Schulkinder. Wir schauen, welche Unterstützung die Familie braucht. Hilfe anzunehmen, fällt vielen am Anfang schwer. Das Vertrauen muss langsam wachsen.“ Die 24-Stunden-Bereitschaft gibt den Familien Sicherheit. Sie wissen, dass sie in Notfällen die Mitarbeiterinnen des Brücken-Teams telefonisch erreichen können, die umfassend über ihre Situation informiert sind und das Kind kennen.

Viele Bedürfnisse

Eine individuelle Palliativtherapie soll den Kindern und Jugendlichen in dieser Lebensphase ein Höchstmaß an Lebensqualität sichern und die Symptome der Erkrankung lindern. Die Schmerztherapie ist ein Behandlungsschwerpunkt. Das Brücken-Team macht sich neben der medizinisch-pflegerischen Versorgung der Kinder auch für die psychosozialen Fragen und Probleme der Familien stark. „Die Erkrankung bedroht die Stabilität der Familie – alles fängt an zu wackeln. Eltern brauchen sozial-rechtliche Beratung, wenn es beispielsweise um die Frage geht, wie man sich von der Arbeit längerfristig freistellen lassen kann, um bei seinem Kind zu sein. Wir sind für alle Familienmitglieder und ihre unterschied-

lichen Bedürfnisse Gesprächspartner. Gedanken auszusprechen, vor denen man sich fürchtet, kann befreiend wirken. Unsere Erfahrung hilft den Familien in der Krise, handlungsfähig zu bleiben“, sagt Diplom-Pädagogin Maria Runtenberg. Das gelingt dem Brücken-Team durch Empathie und viel Feingefühl – „wir lernen von jeder Familie.“

Philipp

„Herzenswünsche“ e.V. unterstützt das Engagement des Brücken-Teams. Philipp wünschte sich – inspiriert von den vielen Kochshows, die er von seinem Krankenbett aus schaute – ein besonderes Festmahl: „Ich wüsste so gerne, wie Wachteln schmecken und wie sie zubereitet werden!“ Der renommierte Koch Wolfgang Stein war gleich zur Stelle, schleppte Lebensmittel und allerlei Kochutensilien in Mutters Küche und kochte für Philipp, seine Familie und seine Freunde ein grandioses Mehrgangmenü. (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: Agnieszka Kehrel,

Antje Vogel, Wiebke Peitz, 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



Glückkinder

Die Glückkinder, das sind Sonja Kittel und Markus Lammers – ein Pop-Duo aus Osnabrück. Sie singen in deutscher Sprache selbst komponierte Lieder, die zu Ohrwürmern werden. Deutsch-Pop vom Feinsten. Von den Medien werden sie bereits als »Die neuen Sterne am Deutschpop-Himmel« gefeiert. Mit ihren Songs bewegen die beiden Musiker Hirn, Herz und Beine des Publikums – und ganz besonders mit ihren Song ‚Herzenswünsche‘. Also: Anhören und Mitsingen! (sz)

Mit der Pistenraupe unterwegs

Josef liebt den Schnee und er liebt die ganz großen Nutzfahrzeuge. Im Kleinwalsertal erlebte der Siebenjährige gemeinsam mit den beiden Geschwistern und den Eltern herrlich unbeschwerte Tage in den Alpen. Der Clou: An Bord einer riesigen Pistenraupe präparierte Josef viele Stunden lang die Abfahrtshänge der Skiläufer. Für den Technikfan waren die vielen Hebel und Knöpfe in der Fahrerkabine eine Herausforderung, die er mit Unterstützung super meisterte. (sz)



... Simon?



Wie geht es...

1990 im Alter von elf Jahren erkrankte ich an einem Osteosarkom im rechten Oberschenkel. Im Laufe der Therapie amputierten mir die Ärzte mein rechtes Bein.

Bis 1996 durchlief ich mit der Primärerkrankung und sofortigem Lungenrezidiv insgesamt drei Behandlungszyklen. Immer mit ausgiebiger Chemotherapie, großen Operationen und Bestrahlungen. Bei meiner letzten Erkrankung, als mir als 17-Jähriger zum ersten Mal schmerzlich bewusst wurde,

dass ich nicht nur richtig echt behindert bin, sondern Krebs auch immer Tod bedeuten kann, hat mir „Herzenswünsche“ e.V. zurück ins Leben geholfen. Ich durfte als Zuschauer zu den Paralympics nach Atlanta fliegen und viele tausend Athleten erleben, die mit einer Behinderung richtig zufrieden leben. Das gab mir so viel Kraft, dass ich mich entschloss, nicht am Krebs zu sterben und auch mit Behinderung glücklich weiter zu leben.

Heute bin ich übergelücklicher Papa eines sechsmonatigen Babys und arbeite in einem Verein, der ebenfalls Familien in Not hilft. Dort profitieren nicht nur ich von meinen Erfahrungen und Herzensglück, sondern auch die Familien.