

bärenstark

Eine Zeitung für Kinder, Eltern, Spender und Helfer

Alexander

Herzenswünsche-Preis 2022



Ehrengäste der DFB-Elf



All of us



Deutschland Land der Ideen
Ausgewählter Ort 2009

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





*Liebe Herzenswünsche -
Freundinnen und -Freunde!*

Anfang des Jahres stand es noch in den Sternen: Ob es uns 2022 endlich möglich wäre, die Herzenswünsche-Preisverleihung auszurichten? Ja, es hat geklappt und es war eine wunderbare Veranstaltung im historischen Rathaussaal in Münster, mit beeindruckenden Preisträgern, inspirierenden Gesprächen und vielen Emotionen.

Zum fünften Mal ehrte der Verein Menschen, die mit großer Fürsorge die Herzen „unserer“ jungen Patientinnen und Patienten gewonnen haben und damit zu ihren persönlichen Helden wurden. So wie Klinikclown Gert Oettinger, den Ida nominierte, weil er sie – aber auch ihre Eltern – immer zum Lachen brachte. Oder Dr. Richard Klaus, von dem Hannes sagt, dass er „einfach ein ganz toller,

großartiger Arzt“ sei. Für den 16-jährigen Finn steht fest, dass seine Eltern seine Helden sind: „Zusammen sind wir ein tolles Team. Die beiden sind das Beste für mich.“ Der Herzenswünsche-Ehrenpreis ging an den Mukoviszidose-Spezialisten Dr. Peter Küster. Er sei hoch engagiert und sehr kompetent und mache, so sagt seine langjährige Patientin Jenny, seinem guten Ruf alle Ehre: „Jede Unterhaltung ist immer auf Augenhöhe des Patienten.“

Besonders dankbar bin ich unserer Schirmherrin Eva Luise Köhler – sie fand an diesem Abend wunderbare Worte. Wir sind glücklich, dass unsere Preisträger gemeinsam mit den Kindern, die sie nominierten, von Elke Büdenbender zu einem Besuch im Schloss Bellevue eingeladen sind. Eine wunderbare Tradition, die jede Ehefrau unserer Bundespräsidenten pflegt.

*Mit besten Grüßen
Ihre / eure Wera Röttersing*

Inhalt

- 2/3 Editorial
Ich mag Herzenswünsche
Brötchen
Let's play
#wünschteuchwas
Hasenpost mit Herz
Kommunionkinder
- 4/5 Herzenswünsche-Preis 2022
- 6/7 Erfüllte Herzenswünsche
- 8 „Wir machen alles,
was möglich ist!“ –
30 Jahre Herzenswünsche e.V.
- 9 Bandprojekt „All of us“
- 10 Der Krankheit den
Schrecken nehmen
- 11 Eine Auszeit im Familien-Camp
- 12 Wie geht es Sören?
Mitgliederversammlung
Impressum



Brötchen

Mmh, sind die lecker. Die Herzenswünsche-Brötchen der Bäckerei Middelberg überzeugten in den vergangenen zwölf Monaten die vielen Kundinnen und Kunden in den über 100 Filialen des Familienunternehmens, das im Jahr 1897 gegründet wurde. Und weil pro verkauftem Brötchen zehn Cent gespendet werden, wartete ein Spendenscheck in Höhe von 11.500 Euro auf Helmut Foppe aus dem Herzenswünsche-Vorstand.

(sz)

Let's play

Cooler Idee, um Spenden zu sammeln: Mehr als 60 SSpielefrauen und -männer sowie ihre Zuschauer hatten großen Spaß während eines Video-Turniers von Age of Empires 2 – aktuell ein angesagtes Echtzeit-Strategiespiel – auf einem Live-Streaming-Portal. So kamen stolze 3.000 Euro zusammen. Die Initiatoren Simon Wetter, Sebastian Büscher und Maximilian Hölzer brachten die Spenden persönlich in Münster vorbei.

(sz)

Ich Herzenswünsche



Prof. Dr. Claudia Rössig

Direktorin der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Pädiatrische Hämatologie und Onkologie Universitätsklinikum Münster

Auszug aus der Laudatio zum 30-jährigen Jubiläum von Herzenswünsche e.V.

Herzenswünsche kann zaubern

Bei der Erfüllung eines Wunsches lesen das Team von Herzenswünsche und die Ehrenamtlichen den Familienmitgliedern ihre Wünsche gleich noch mit von den Augen ab. Ein besonders großes Herz hat der Verein für die Geschwisterkinder, deren Welt ja oft nicht minder zusammengebrochen ist, als die der erkrankten.

Die verschiedensten Menschen unterschiedlichster Herkunft fühlen sich bei Herzenswünsche wohl. Durch die Offenheit und mühelose Kommunikation mit jeder und jedem baut das Team auf Seiten der Prominenten die Scheu ab, die viele Menschen

gegenüber schwer erkrankten oder behinderten Kindern und Jugendlichen haben. So gelingen die heiß ersehnten Begegnungen der Kinder mit ihren Stars und werden zu unvergesslichen Erlebnissen.

Aus den Wunscherfüllungen entstehen nicht selten langjährige Beziehungen, die weit über dieses gemeinsame Erlebnis hinausgehen. Herzenswünsche hält den Kontakt so lange, wie die Familie es möchte, und auch dann noch, wenn es schwierig und belastend wird.

Das Engagement von Herzenswünsche e.V. ist in ein fantastisches Netzwerk von Unterstützerinnen und Unterstützern eingebettet. Das Netz ist so dicht, dass es sogar zu Überraschungsbegegnungen kommt: Eine Jugendliche war mit ihren Eltern beim Musical König der Löwen in Hamburg. Untergekommen ist die Familie – wo sonst – im Hotel Atlantic. In der Lobby sagt das Mädchen plötzlich: „Guckt mal, da ist ein Udo Lindenberg-Double!“ Er war es natürlich selbst, und dank des Teams hat es nur wenige Minuten gedauert, da saß Udo mit der Familie am Tisch. Herzenswünsche kann zaubern.



#wünschteuchwas

„Geld macht nicht glücklich, sagt man. Aber in den richtigen Händen und mit viel Herz kann aus Geld tatsächlich Glück gemacht werden“, brachte es husare-Mitarbeiter Marius Riebandt bei der Übergabe einer 3.333 Euro-Spende an Vereinsgründerin Wera Röttgering auf den Punkt. Die Kommunikationsagentur aus Emsdetten hatte in der Adventszeit unter dem Hashtag #wünschteuchwas auf den Verein aufmerksam gemacht und für jeden Kommentar auf einen Instagram-Post fünf Euro gespendet. (sz)



Hasenpost mit Herz

Viel zu selten liegen sie in unserem Postkasten und machen doch so viel Freude: Grußkarten zu den verschiedenen Anlässen des Jahres. Monika Eberle hatte eine bezaubernde Idee und gestaltete Osterkarten mit verschiedenen Motiven für den guten Zweck. Ihre „Hasenpost mit Herz“, wie sie die hübschen Karten nannte, fand schnell zahlreiche Interessenten, die die Aktion gerne unterstützten. So konnte Monika Eberle 400 Euro spenden. (sz)



Kommunionkinder

Wieder einmal sammelten die Alberzeller Kommunionkinder für andere Kinder mit einer Palmbusch-Aktion. Gegen eine Spende hatten sie die Palmbüsche in Vorabendmesse zum Palmsonntag verteilt. Vor der Heilig-Kreuz Kirche trafen sich Anton Bauer, Jasmin Schmuck, Quirin Hammerschmid, Katharina Schmuck und Jakob Butt und übergaben Herzenswünsche-Mitarbeiterin Sabine Bauer eine 350 Euro-Spende. (sz)

Herzenswünsche-Preis 2022



Dr. Richard Klaus, Sandra und Thomas Herbig sowie Gert Oettinger wurden mit dem Herzenswünsche-Preis 2022 ausgezeichnet. Dr. Peter Küster erhielt den Herzenswünsche-Ehrenpreis. Ihnen gratulierten auf der Bühne Eva Luise Köhler, Wera Röttgering und die Familienangehörigen.

Wera Röttgering: „Wer schwer erkrankt ist, braucht Menschen, die sich in besonderen Situationen als besonders erweisen. Sie werden zu persönlichen Helden des Erkrankten.“



Hannes

Der neunjährige Hannes nominierte seinen Arzt Dr. Richard Klaus, der ihn auf der Kinderonkologie am Dr. von Haunerschen Kinderspital behandelte: „Er ist einfach ein ganz toller, großartiger Arzt. Er war in der Zeit der intensiven Chemotherapie für mich da. Er ist immer (!) gut gelaunt. Mit ihm kann man gut über Fußball quatschen. Wir haben oft zusammen gekickert, auch morgens, wenn seine Nachtschicht zu Ende war. Er hat aber oft verloren. Dr. Klaus hat mir meine Krankheit gut erklärt.“

Dr. Richard Klaus, Kinderarzt

„Hannes ist ein unglaublicher Kämpfer und hat Rückschläge immer wieder hinter sich gelassen. Die Nominierung für diesen tollen Preis hat mich überrascht. Ich nehme die Ehrung stellvertretend für die gesamte Abteilung der Kinderonkologie am Dr. von Haunerschen Kinderspital in München an. Der Kontakt zu den Kindern ist für mich nicht nur der wichtigste, sondern auch der schönste Teil meiner Arbeit.“



Sie begeisterten mit ihrem Liedern das Publikum und bekamen Standing Ovations: Die Band „All of us“ unter der Leitung von Musiktherapeut Wolfgang Köster ist ein inklusives Projekt am Universitätsklinikum Münster (s. auch S. 9).



Weitere schöne Bilder finden Sie hier:



Sandra und Thomas Herbig

Finn machte seinen Eltern Sandra und Thomas Herbig ein riesiges Kompliment, über das sie sich sichtlich freuten:

„Mama und Papa sind beide meine Helden. Wir haben immer alle Termine gemeinsam gemacht. Zusammen sind wir ein tolles Team. Die beiden sind das Beste für mich.“ Als Finn mit zwölf Jahren an Lymphdrüsenkrebs erkrankte, war der Schock riesig. „Unser Sohn ist ein einfühlsamer Mensch, der durch seine schwere Erkrankung schnell gereift ist und seine Kindheit hinter sich gelassen hat“, sagte seine Mutter. In der Reha auf Sylt hat Finn die Freude am Surf-Sport entdeckt. „Wenn ich meinen Sohn auf dem Brett in den Wellen der Nordsee beobachte, sehe ich seine pure Lebensfreude“, so Vater Thomas. „Unsere Familie steht fest zusammen.“



Das Textilunternehmen Ernsting's family steht seit 30 Jahren als treuer und verlässlicher Partner an der Seite des Vereins. Eine beeindruckende Spendensumme von 150.00 Euro überreichten an diesem Abend in Münster CSPO Daniel Köster und PR-Chef Marcello Concilio. Die Spende setzt sich aus den Erlösen einer Charity-Kollektion, den Geldern aus Spendenboxen in den Filialen und vielen Mitarbeiter-Aktionen zusammen.

„Unsere Familie steht fest zusammen.“

Dr. Peter Küster

Für sein besonderes Engagement erhält Dr. Peter Küster den Ehrenpreis 2022. Der Oberarzt im Clemenshospital Münster leitet die Fachabteilung Mukoviszidose und Gastroenterologie. Er sei der „beste Arzt, den man sich wünschen kann“, sagt seine langjährige Patientin Jenny Gale. „Dr. Küster macht seinem guten Ruf alle Ehre. Er nimmt seine Patienten stets ernst und hat für jedes Problem ein offenes Ohr. Jede Unterhaltung ist immer auf Augenhöhe des Patienten.“ Der Ehrenpreis ist Ausdruck der großen Verbundenheit zwischen Herzenswünsche e.V. und einem Arzt, der sich durch eine besondere Expertise und Empathie für seine Patienten auszeichnet.



Gert Oettinger alias Dodo

In der Kategorie Pflege ging der Preis an Gert Oettinger. Er arbeitete viele Jahre auf einer Intensivstation und bildet heute den Nachwuchs in der Pflege aus. Zudem ermöglicht er in der Kinderklinik Karlsruhe den Kindern auf den Stationen als erfahrener Klinikclown Dodo unbeschwertere Momente. „Meine Arbeit als Intensivpfleger schulte meinen Blick für kranke Menschen. Hier lernte ich auch, mit schweren und traurigen Situationen umzugehen.“ Dodos Anliegen: „Es geht immer darum, für die kleinen Patienten besondere Momente und Begegnungen zu schaffen, die ihren Blick von der Erkrankung wegführen und die Tür in die Kinderwelt wieder öffnen.“

Die zwölfjährige Ida erinnert sich noch gut an ihn und ihre Zeit im Krankenhaus. Im Interview mit Moderator Matthias Bongard erzählte sie auf der Bühne: „Dodo hat mich zum Lachen gebracht, wenn mir eigentlich nicht zum Lachen war. Auf der Isolierstation waren mir seine Besuche ganz besonders wichtig. Und auch meine Eltern haben dann gelächelt – das war auch schön. Ich liebte seine Luftballon-Tiere, die er für mich und auch meinen Bruder machte.“



Schirmherrin Eva Luise Köhler

„Wir würdigen Menschen, die Kindern und Jugendlichen in der Krise ihrer Erkrankung mit besonderer Zuwendung zur Seite stehen. Allen Preisträgern ist gemeinsam, dass sie ihr Tun gar nicht als außergewöhnlich betrachten, sondern ihr Wirken als selbstverständlich und als Teil ihrer Persönlichkeit verstehen. Besonders sind sie aber aus der Sicht der Kinder. Denn sie nehmen sich Zeit, sie erklären, sie nehmen das Kind ernst und mit seinen besonderen Bedürfnissen wahr, und sie sind einfach da, wenn sie am meisten gebraucht werden. Unsere Preisträger sind vielmehr die stillen Helden des Alltags. Ihr Engagement ist eine ganz besondere, außergewöhnliche Leistung, die wir nicht hoch genug schätzen können. Denn sie geben immer wieder ihr Bestes: Sie trösten und bauen auf, vermitteln Sicherheit und Geborgenheit und versprühen Fröhlichkeit, um das Lachen zurück in den Klinikalltag zu holen.“



Erfüllte Herzenswünsche



Lokführer

Benni liebt Eisenbahnen und kennt sich bestens damit aus. Im BayerForum in München erlebt der Sechsjährige einen aufregenden Tag mit vielerlei Überraschungen: Auf dem Schoss von Mama Tanja lernt Benni das Lokfahren im Simulator. Er steuert seinen Zug vorbei an vielen Signalen und Bahnhöfen, über Brücken und sogar durch einen Tunnel. Auch das Wetter spielt heute im Simulator mit: Lokführer Benni erlebt einen traumhaften Sonnenaufgang. Die Simulation macht dem Jungen sichtlich Spaß. Aber ebenso reizvoll ist es, in den Führerraum eines echten ICE zu steigen. Und auch das haben die Organisatoren der DB auf dem Programm. Benni macht eine Sitzprobe und lässt sich alles erklären, jeden Schalter, jeden Hebel. Der Lokführer-Nachwuchs ist begeistert.

Harry Potter

Amelie ist ein großer Harry Potter-Fan. Mit ihrer Familie reiste sie nach Hamburg und genoss die Aufführung von „Harry Potter und das verwunschene Kind“. Seit Dezember 2021 wird dieses dort in einer deutschsprachigen Fassung gezeigt. Theatermagie pur! Die Fortsetzung von J. K. Rowlings fantastischer Zauber-Saga zog auch die zehnjährige Amelie in ihren Bann. Das waren fünf (!) atemberaubende Stunden mit den Abenteuern von Harry, Ron und Hermine.



E-Scooter

Indias Lungenfunktion liegt aufgrund einer seltenen genetischen Erkrankung, dem COPA-Syndrom, bei nur 30 Prozent. „Körperliche Belastungen schaffen mich“, sagt die 19-Jährige und freut sich daher riesig über den neuen E-Scooter, mit dem sie ihren Alltag nun besser meistern kann.



Miniatur Wunderland

Jarl verbrachte "die schönsten Tage seines Lebens" im Hamburger Miniatur Wunderland. In der Speicherstadt besuchte er an zwei Tagen die größte Modelleisenbahnanlage der Welt. Auf einer Fläche von rund 1.500 Quadratmeter fahren rund 1.040 digital gesteuerte Züge in den verschiedenen Themenwelten wie Hamburg, dem Harz, USA, Schweiz, Skandinavien oder Italien. Besonders spektakulär: der Airport der fiktiven Stadt Knuffingen. Für Jarl hatten die Macher des Miniatur Wunderlandes ein tolles Programm auf die Beine gestellt. Der Eisenbahnfan blickte stundenlang hinter die Kulissen und bekam auf alle Fragen ausführliche Antworten. Jarl bedankte sich mit einem selbstbemalten Auto, das jetzt in der skandinavischen Themenwelt vor einem Haus parkt.

Ehrengäste der DFB-Elf

In der ausverkauften Sinsheimer Arena verfolgten Simon und Lucas gebannt das Freundschaftsspiel der Deutschen Fußballnationalmannschaft gegen Israel. Die beiden Jungen freuten sich über den 2:0-Sieg, aber auch über ein ganz besonderes Privileg: Simon und Lucas hatten an diesem Spieltag ihren Stars bereits beim Abschlusstraining zuschauen können, das traditionell unter Ausschluss der Öffentlichkeit stattfindet. Die DFB-Elf schenkte ihnen Trikots mit vielen Autogrammen und ließ keinen Fotowunsch unerfüllt. Spieler, Trainer, Betreuer – das ganze Team kümmerte sich rührend um die beiden Ehrengäste. Und weil die beiden auch im Mannschaftshotel übernachteten, konnten sie den Spielern dann auch persönlich zum Sieg gratulieren.



Lego total

Von Lego-Technik kann Philipp nicht genug bekommen. Er ist ein passionierter Lego-Technik-Bauer. Egal wie knifflig der Bausatz auch ist – Philipp bekommt es hin. Jetzt steht ihm eine besondere Herausforderung bevor: ein kobaltblauer Bugatti Chiron mit unglaublichen 3.599 (!) Teilen wartet darauf, zusammengefügt zu werden. Philipp hat sich da ganz schön was vorgenommen. Und wenn der Bugatti fertig ist, bekommt er in einer Plexiglas-Box einen Ehrenplatz.



Vier Pfoten

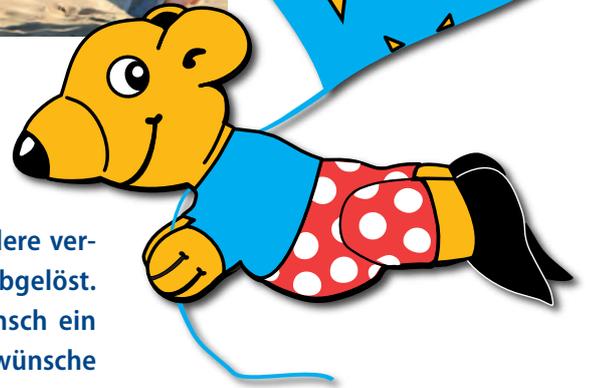
Gerade jetzt ist Phoebe ein sehr willkommener Gast und eine tolle Ablenkung für Elisa, die sich zurzeit sehr schlapp und müde fühlt. Aber wenn Phoebe sie zweimal in der Woche gemeinsam mit der Hundetherapeutin besucht, tut ihr das sehr gut.

30 Jahre Herzenswünsche e.V.:

„Wir machen alles, was möglich ist!“



Wera Röttgering, Vereinsgründerin
und Vorstandsvorsitzende



Wir Menschen haben viele Wünsche. Manche lassen sich realisieren, andere verlieren mit der Zeit an Bedeutung und werden von neuen Wünschen abgelöst. Wünsche kommen und gehen. Aber wie ist das, wenn aus einem Wunsch ein Herzenswunsch wird? Wera Röttgering gründete vor 30 Jahren Herzenswünsche e.V. – sie kennt sich mit Wünschen aus, die einen nicht mehr loslassen.

Warum ist es wichtig, einen Herzenswunsch zu erfüllen?

Ein Herzenswunsch ist eine Energiequelle. Die Idee, schwer erkrankten Kindern und Jugendlichen in einer Krise beizustehen und ihnen durch einen erfüllten Herzenswunsch wieder Kraft zu geben, hat uns alle im Verein seit drei Jahrzehnten nicht mehr losgelassen. Wir alle zehren von den wunderbaren Begegnungen mit tollen Kindern und großartigen Familien, mit engagierten Ärztinnen und Ärzten und tatkräftig Unterstützenden. Das spornt uns immer wieder an.

Verlässlichkeit ist eine Maxime des Vereins?

Das stimmt, Verlässlichkeit und Vertrauen sind enorm wichtig. Wenn Kinder ihren Herzenswunsch äußern und wir sagen, ja, das machen wir für dich, dann ist das ein großes Versprechen. So ein Versprechen darf man auf gar keinen Fall brechen. Wir sagen nur das zu, was wir auch halten können. Im Vorfeld unserer Zusage muss klar sein, ob die Erfüllung möglich ist. Wir sprechen immer mit den Ärztinnen und Ärzten des Kin-

des. Sie wissen, in welcher Verfassung ihre Patienten sind. Manchmal braucht es besondere Kontakte. Auch organisatorische Fragen sind zu klären.

Ist es schwierig, einen Herzenswunsch zu erfüllen?

Alles was möglich ist, das machen wir. Aber damit auch alles gut gelingt, muss man genau hinhören, sich auf das Kind einlassen und mit viel Feingefühl agieren. Wir haben ein gutes Netzwerk, das wir pflegen. Prominente helfen gerne, ohne sich dabei mit ihrem Engagement zu rühmen – auch eine besondere Erfahrung. Aber natürlich gibt es auch Wünsche, die uns grübeln lassen und bei denen wir erst einmal nicht sofort wissen, ob wir zusagen können. Meist öffnet sich eine Tür, gibt es eine Lösung und alles entwickelt sich im Sinne des Kindes. Wir erfahren immer wieder große Unterstützung.

Und wenn die Wunscherfüllung vorbei ist? Was kommt dann?

Wir halten Kontakt, wir bleiben am Ball. Das Kind darf nach der Wunscherfüllung nicht

in ein dunkles Loch fallen. Das wäre ja tragisch. Erst einmal tauschen wir Fotos und Erinnerungen aus. Die ehrenamtlichen Herzenswünsche-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter besuchen „ihre“ Kinder auch weiterhin in der Klinik, sie treffen sich zum Eis essen oder laden sie gemeinsam mit anderen Kindern zu besonderen Aktivitäten ein. Das kann der Besuch in einem Zirkus oder auf der Kirmes sein.

Die Arbeit wäre ohne Spenden nicht möglich. Wie sorgen Sie für Transparenz?

Auch Spenderinnen und Sponsoren brauchen Verlässlichkeit. Und mit Transparenz schafft man Vertrauen. Wir lassen unsere Finanzen seit 1996 vom Deutschen Institut für soziale Fragen Berlin (DZI) prüfen und verpflichten uns, strenge wirtschaftliche, ethische und rechtliche Standards einzuhalten. Dabei geht es vor allem um die Wirtschaftlichkeit der verwendeten Spendengelder. „Herzenswünsche“ e.V. wurde das DZI-Spendensiegel immer zuerkannt. Es ist ein Zeichen des Vertrauens und auch eine Anerkennung unserer Arbeit. (sz)

Bandprojekt „All of us“ Ich bin wieder da – zurück im Leben



Wolfgang Köster
ist Musiktherapeut
am Universitäts-
klinikum Münster



Mehr Infos zu „All of us“ gibt es hier
www.all-of-us.info



Die Idee kam Wolfgang Köster bei einem Konzertbesuch in Düsseldorf. Der Musiktherapeut am Universitätsklinikum Münster (UKM) erlebte auf der Bühne junge Menschen, die alle mit einer Krebs-Diagnose konfrontiert waren. Warum sollte das nicht auch in seiner Klinik möglich sein?

„Die Musik und Songs waren berührend und beeindruckten mich damals sehr. Das sollte doch auch in unserer Klinik möglich sein“, erinnert sich Wolfgang Köster. Gleichwohl wusste er, dass ein Chor- und Bandprojekt auf einer onkologischen Station ins Leben zu rufen, ambitioniert war. „Das UKM hat ein großes Einzugsgebiet, unsere Patientinnen und Patienten kommen nicht selten von weit her. Wie sollten so regelmäßige Proben möglich sein? Aber die Klinikleitung und auch die Kinderkrebshilfe Münster e.V. waren bereit, meine Idee zu unterstützen. So entstand vor gut acht Jahren ein inklusives Projekt – ‚All of us‘. Wir sind eine bunt gemischte Gruppe mit teils tiefgreifenden Erfahrungen. Der Bandname ist Programm: Alle, egal ob krank oder gesund, stehen zusammen und machen gemeinsam Musik. Es gibt nicht die, die krank sind und die anderen, die gesund sind.

Jeder von uns kann jederzeit in Situationen geraten, die das eigene Leben auf den Kopf stellen.“

Die Leitgedanken beschreibt ein Bandmitglied so: „Wir sind, wer wir sind und so singen wir auch. Wir sind alle Kinder, einige sitzen im Rollstuhl oder haben keine Haare. Aber sonst ist da kein Unterschied.“ In ihren Songs beschreiben die Jugendlichen, was ihnen wichtig ist. Sie singen von den schwerwiegenden Erfahrungen ihrer Erkrankung, von der Zeit in der Klinik oder davon, wie ihre Klassenkameraden mit ihnen und „der Glatze“ nach der Chemotherapie umgehen. Im Song „Sag‘ mal Stern“ sind Mobbing-Erfahrungen ein Thema: „Ich begann zu zweifeln: Wer bin ich denn noch hier, gehör‘ ich noch dazu und keiner sagt es mir“.

Es geht um Themen, die raus aus der Klinik führen, um Wünsche für die Zukunft,

aber vor allem um Freundschaften. Die Songs drücken das tiefe Empfinden der jungen Bandmitglieder aus. Viele Konzerte sind seit 2014 gespielt worden. Das Bandprojekt hat eine tolle Entwicklung genommen und bekommt viel Zuspruch. Wolfgang Köster: „Es ist schön zu sehen, wie Vertrautheit, Freundschaften, Zusammenhalt entstehen und welche Freude an der gemeinsamen Musik empfunden wird. Es gibt das Erlebte oder das Ersehnte. Die Musik macht es hörbar und fühlbar, manchmal mehr als es jedes Wort vermag. Jedes Mädchen und jeder Junge entfaltet sich in der Gruppe, wird mutiger. Plötzlich gibt jemand seine Zurückhaltung auf und singt während eines Konzerts die erste Stimme, ohne dass dies vorher abgesprochen war. Das ist stark!“

Mit großem Applaus wurde „All of us“ auch von den Gästen der diesjährigen Herzenswünsche-Preisverleihung im historischen Rathaus in Münster bedacht. Die Jugendlichen auf der Bühne begeisterten und trafen mit ihren Songs den Nerv: „Giusto qui, Sono qui. Ich bin wieder, wieder da, ich bin da, aus dem Tal, zurück im Leben.“ (sz)

Der Krankheit den Schrecken nehmen

Auszeit auf Gran Canaria



Dr. Peter Küster leitet als Oberarzt das Mukoviszidose-Zentrum in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin im Clemenshospital Münster. Er ist seit 35 Jahren der Spezialist für die Cystische Fibrose (CF).

Klimakur April 2022



Muchas Gracias

„Es ist wunderbar, meine Patienten seit zwei Jahren mit einem neuen Medikament behandeln zu können, von dem sie so deutlich profitieren. Es ist geradezu ein Durchbruch in der Therapie der Mukoviszidose. Damit wurde der Krankheit der Schrecken genommen“, berichtet der Arzt, der in diesem Jahr von Herzschwäche e.V. mit einem Ehrenpreis ausgezeichnet wurde (s. S. 4). „Viele Betroffene sind wie ausgewechselt. Sie fühlen sich nicht mehr krank und husten nicht mehr den zähen Schleim ab. Sie blicken nun optimistischer und sorgenfreier in die Zukunft.“

Die Therapie mit den neuen Medikamenten, den sogenannten CFTR-Modulatoren, die am zugrunde liegenden Proteinfdefekt der Krankheit ansetzt, kommt für rund 90 Prozent der Menschen mit Mukoviszidose in Deutschland in Frage. Sie haben eine deutlich bessere Lungenfunktion und viel mehr Lebensqualität. Dr. Küster erklärt: „Die neue Therapie behandelt nicht wie bislang die Symptome, sondern setzt da an, wo die Krankheit entsteht. Somit verhindern wir, dass sich der so typische zähe Schleim bildet, der die Lunge, die Bauchspeicheldrüse

und andere Organe im Laufe der Zeit so schwer schädigt. Wir können die aufwendigen Therapien, das Inhalieren und Abhusten, aber auch die Physiotherapie deutlich reduzieren. Die Erleichterungen im Alltag sind gerade für Kinder und Jugendliche spürbar. Das entlastet die ganze Familie. Patienten, die von den neuen Medikamenten nicht profitieren, brauchen weiterhin unsere hohe Aufmerksamkeit. Aber auch für sie verbessert sich ihre Prognose dank intensiver Therapie laufend.“

Mit dem neuen Medikament ist die Krankheit, die auf einem Gendefekt beruht, allerdings nicht heilbar. Dr. Küster: „Die bereits entstandenen chronischen Veränderungen können wir nicht rückgängig machen. Die Forschung konzentriert sich auch darauf, die Medikamente schon den kleinsten Patienten geben zu können, damit ihre Organe durch die CF erst gar nicht geschädigt werden.“

Auszeit auf Gran Canaria

Seit drei Jahrzehnten ermöglicht Herzschwäche e.V. den Betroffenen einen mehr-

wöchigen Aufenthalt in San Agustin an der Südostküste der Sonneninsel Gran Canaria. Mit Ärztinnen und Ärzten sowie Therapeuten dieser schweren chronischen Lungenerkrankung entwickelte der Verein – unterstützt von Mukoviszidose e.V. – ein Konzept, um den jungen Patientinnen und Patienten eine unterstützten. Auszeit zur Erholung zu ermöglichen. (sz)

Info – www.muko.info

Mukoviszidose – auch Cystische Fibrose (CF) genannt – ist eine genetisch bedingte Stoffwechselerkrankung, die zu einer Verschleimung zahlreicher Körperdrüsen führt. Besonders die Lunge, die Bauchspeicheldrüse und die Leber sind von dieser Erkrankung betroffen und werden irreparabel geschädigt. In Deutschland leben rund 8.000 Menschen mit der unheilbaren Krankheit.

Weitere Infos dazu auch bei Mukoviszidose e.V.:



Eine Auszeit im Familien-Camp: „Das war einfach toll!“



Familien aus dem Ahrtal genossen ihre Auszeit im Ostercamp.

Alexander ist zwölf Jahre alt und absolvierte den Parcours im Kletterpark mit viel Geschick. In 15 Metern Höhe kletterte er von Baum zu Baum. Für ihn war das ein Highlight an diesem Wochenende, das er gemeinsam mit seiner jüngeren Schwester und den Eltern erlebte. Mutter Katharina sagt: „Es war richtig, richtig gut. In diesen Tagen passte einfach alles und wir hatten viel Spaß in dieser tollen Gruppe.“

Das verheerende Hochwasser im Ahrtal hat viele Familien existenziell gefährdet. Die Erfahrungen dieser Katastrophe sind seelisch bei vielen Betroffenen noch unverarbeitet. Vor allem die Kinder leiden unter den Erinnerungen und sind nach wie vor in ihrem Alltag belastet.

Herzenswünsche-Mitarbeiter Gerd und Meggy Häcke gehörten zu den ersten freiwilligen Helfern im Ahrtal und sind seitdem regelmäßig vor Ort. „Wir packen mit an, helfen, wo wir gebraucht werden und haben einen engen Kontakt zu den Familien. Gerade sie stehen immer noch unter einem großen Druck. Und wenn die Eltern Sorgen haben, sind auch die Kinder belastet, für sie fehlt der Sport als Ausgleich. Turnhallen und Sportplätze sind noch vielerorts verwüstet“, sagt Gerd Häcke.

Gemeinsam mit Friederich Watzke und seinen Helfern von der DFB-Stiftung Egidius Braun initiiert Gerd Häcke eine Auszeit für Familien aus dem Ahrtal. Das erste Familien-Camp fand über Ostern in Hennef statt.

Das Programm war vielfältig und abwechslungsreich. Im Kletterwald tobten sich die Kinder mit den Eltern aus. Konzentriert absolvierten sie den Parcours und hatten viel Spaß. „Für ein paar Tage den Alltag hinter sich zu lassen, hilft beim Stressabbau. Die gemeinsamen Aktivitäten taten den Familien gut. Die Großen kamen ins Gespräch und verarbeiteten dabei auch das Erlebte.

Und die Kids sahen ihre Eltern auch einmal wieder lachend“, berichtet Gerd von seinen Eindrücken. Natürlich kam der Fußball an diesem Wochenende nicht zu kurz. In vielen Spielen auf den Plätzen der Sporthochschule Hennef wurde immer wieder das Runde aus dem Eckigen geholt. Torjubel setzt Glückshormone frei. Eine weitere Überraschung an diesem Wochenende: Der Besuch des Spitzenspiels Bayer 04 Leverkusen gegen RB Leipzig in der BayArena. Am Ende des ereignisreichen Osterwochenendes dann noch ein letztes Gruppenevent, das alle restlos begeisterte. Beim Fußball-Golf-Turnier zeigten Klein und Groß ihr Können.

„Dieses Wochenende tat meinem Sohn Johann und mir einfach nur gut“, erinnert sich Sandra Wollersheim. „Daheim ist alles noch so deprimierend. Das Familien-Camp war ein willkommener Ortswechsel und hat uns allen neue Energie gegeben.“

Im Sommer und Herbst werden vier weitere Camps für von der Flutkatastrophe betroffene Kinder und Jugendliche in Edenkoben, Hennef und Malente stattfinden.

(sz)



Johann strahlt. Der Achtjährige zeigte, was in ihm steckt: Mutig ist er!

Auch beim Fußball-Golf-Turnier heißt es: Das Runde muss ins Eckige!



Ein Kurz-Video zum Familien-Oster-Camp hat das DFB-TV hier online gestellt:



Spendenkonto Herzenswünsche e.V.
Sparkasse Münsterland-Ost
IBAN: DE 45 4005 0150 0000 3700 80
SWIFT-BIC: WELADED1 MST

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



*Sören in der
Los Jameos
Höhle auf
Lanzarote*



*Sören mit 10 Jahren,
in der Kinderklinik Lüdenscheid*

Wie geht es Sören?

Der 5. März 2022 ist für mich ein ganz besonderes Datum. Vor 30 Jahren habe ich an diesem Tag als 13-Jähriger in der Uniklinik Münster ein neues Herz transplantiert bekommen. 30 Jahre später ist das der Tag, an dem ich heiratete.

Als Säugling hatte ich einen Tumor. Daraus resultierte mit zehn Jahren eine Herzmuskel-erkrankung. Drei Jahre wartete ich auf die lebensrettende Organspende. Bereits eine Woche nach der Operation ging die Leidenszeit weiter. Meinen kleinen, geschundenen Körper durchfloss zwar eine unbeschreiblich intensive neue Lebensenergie, nur leider hatte sich in meinem rechten Kleinhirn in Folge der Operation ein Blutgerinnsel gebildet, sodass ich ins Koma fiel. Mein Herz hörte auf zu schlagen, ich wurde reanimiert und mein neues Herz musste sich mit den Strapazen einer über zwölfstündigen Not-operation mit Entnahme des rechten Kleinhirns auseinandersetzen. Die Chancen, diese Operation zu überleben, standen bei einem Promille. Aber ich schaffte es.

Weil ich schon als Kind ein großer Fan von Borussia Mönchengladbach war, machte mir mein Vater eine große Freude: Der damalige Torwart Uwe Kamps besuchte mich im Krankenhaus. Herzenswünsche e.V. ermöglichte mir später den Besuch der Fußball-Europameisterschaft in England.

Nach meinem Abitur studierte ich Erziehungswissenschaften. Fußball bedeutet mir viel: Ich habe in mehreren Vereinen ohne körperliche Beeinträchtigungen Fußball gespielt und bin 2005 sogar Deutscher Meister der Fanclubs von Borussia Mönchengladbach geworden. Mit meiner wundervollen Ehefrau genieße ich ein erfülltes Leben. Ich habe vielen Menschen sehr viel zu verdanken. Besonders meinem Herz-Buddy im Himmel: Ich hoffe, ich mache dich stolz. Ich trage dein Herz mit Verantwortung, Liebe und Respekt. (Sören Riedel)

Erfahrungsaustausch

Von ihrer Arbeit in den Kinderkliniken und der Betreuung schwer erkrankter Kinder und Jugendlicher berichteten bei einer Mitglieder-versammlung im Mai die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Vereins. Aus dem ganzen Bundesgebiet waren die ‚Wunscherfüller‘ angereist, um ihre Erfahrungen auszutauschen. Mittlerweile sind auch ehemalige Herzenswünsche-Kinder im Verein aktiv.

Junge Menschen, die ihre persönlichen Erlebnisse mit Krankheit und Genesung in ihr Ehrenamt einbringen und dadurch auch Mutmacher sind. Spenden machen die Erfüllung von Herzenswünschen möglich. Seit 1995 erhielt der Verein jedes Jahr das Spendensiegel des Deutschen Instituts für soziale Fragen, Berlin. (sz)

*Das Team der Ehrenamtler
von Herzenswünsche e.V.*



Unser Vorstand

Wera Röttgering
Ute Wiengarten
Helmut Foppe

Unser Büroteam

Sabine Bröker
Sandra Guirges
Maike Labs
Wera Röttgering
Katja Sonnenstuhl

Telefon:
0251 – 20 20 22 24
0251 – 20 20 24 14
0251 – 20 20 22 21
0251 – 20 20 21 24
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 21 24
Telefax: 0251 – 9 87 86 88
E-Mail: info@herzenswuensche.de
www.herzenswuensche.de

Redaktion

Wera Röttgering (verantw.), Sabine Ziegler

Autoren

Wera Röttgering (wr), Sabine Ziegler (sz)

Illustrationen/Bilder

Antje Vogel, Joachim Busch, Carsten Kobow,
UKM, privat

Gestaltung/Druck

addc Werbeagentur & Designbüro, www.addc.de