

**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



Nr. 43 Sommer 2020

# bärenstark

Eine Zeitung für Kinder, Eltern, Spender und Helfer

## Wie geht's Denis?

Mein Herzenswunsch war es, zu meinem 16. Geburtstag den Beatboxer „Alberto“ zu treffen, und da dieser zu jener Zeit in Amerika – genauer gesagt – in Los Angeles war, hat es mir Herzenswünsche e.V. ermöglicht, mit meiner Mutter und meinem kleinen Bruder dorthin zu fliegen. Begleitet wurden wir damals von Gundula Schmid. Das Witzige an unserer Reise war, dass meine eigentliche Wunscherfüllung, eben das Treffen mit dem Beatboxer in einer Stretchlimousine nicht so klasse war, mir dafür der Rest der Reise bis heute – also beinahe 10 Jahre später – in toller Erinnerung geblieben ist: Ich habe in den wenigen Tagen in L.A. so viele verschiedene und beeindruckende Dinge sehen und erleben dürfen. Eines der Highlights war zum Beispiel die Fahrt als Sozius auf einer Harley Davidson durch die Hollywood Hills.

Seitdem musste ich eine weitere Krebserkrankung sowie zahlreiche Reha-Aufenthalte durchstehen, aber Herzenswünsche e.V. ist bis heute an meiner Seite geblieben. Da eines meiner Beine leider nicht mehr so gesund wie das andere ist, habe ich im letzten Jahr ein E-Bike geschenkt bekommen. Damit habe ich mittlerweile schon weit über 1.000 Kilometer durch die Isarauen bei München zurückgelegt. (gs)



## Undercover

Robin interessiert sich brennend für Spionage und geheime Ermittlungen. Während seiner Erkrankung hat er sich intensiv damit beschäftigt. Es ist schon erstaunlich, was der Zwölfjährige alles über Agenten und ihre Geheimnisse weiß. Um seinen unglaublichen Wissensdurst zu stillen, kam nur eine Quelle in Frage: der Bundesnachrichtendienst, kurz BND, in Berlin. Aber wie bekommt man einen Zugang zu dieser hohen Behörde? Wer öffnet die „geheimen Türen“? Nach einigem Hin und Her und Dank guter Kontakte wurde der Besuch bestätigt und Robin bekam eine Einladung. Gewissenhaft bereitet sich der Junge auf das Treffen mit den Mitarbeitern des BND vor. In einer Kladde notiert er alle Fragen für seinen wichtigen Recherchetermin. Schon der Start der Wunscherfüllung verläuft spektakulär: In einer Limousine mit getönten Scheiben wird Robin vom Hotel abgeholt und „top secret“ in die Berliner BND-Zentrale gefahren. Dort erhält er seinen Besucherausweis samt Foto.

In den kommenden drei Stunden füllen sich die Seiten von Robins Kladde mit den ausführlichen Antworten der Agenten. Was da besprochen wurde? Streng geheim! Robin bleibt nach dem Besuch einsilbig, zeigt aber stolz sein BND-Schüleragenten-Diplom. Robin beruft sich – ganz schlau – auf seine Schweigepflicht: „Ich darf leider nichts weitergeben, das habe ich versprochen!“ Ein paar Informationen gibt er dann doch preis: Wer ein richtiger Agent werden will, muss ein gutes Abitur, eine Ausbildung bei der Bundeswehr und ein Jurastudium absolvieren und mindestens drei Sprachen perfekt sprechen. Warum? „Na, für die vielen Auslandseinsätze!“ Robin ist jetzt bestens informiert und hat dem BND ein weiteres Versprechen gegeben: „Das kriege ich alles hin. Und wenn ich soweit bin, komme ich zu euch nach Berlin!“ (wr)



### Unser Vorstand

Wera Röttgering  
 Gundula Schmid  
 Ute Wiengarten  
 Helmut Foppe

### Unser Büroteam

Claudia Hangmann  
 Maike Labs  
 Regina Reiffenberg  
 Wera Röttgering  
 Katja Sonnenstuhl

Telefon:  
 0251 – 20 20 21 24

### 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  
 Antje Vogel  
 Gundula Schmid

Autoren  
 Wera Röttgering (wr)  
 Gundula Schmid (gs)  
 Sabine Ziegler (sz)

Illustrationen/Bilder  
 Antje Vogel, Clemenshospital Münster,  
 Elisabethstift Berlin, privat

Gestaltung/Druck  
 addc Werbeagentur & Designbüro  
 Walder Str. 334a, 40724 Hilden,  
 www.addc.de



Ben im Legoland

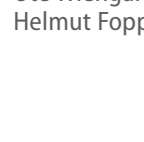
Elisabethstift Berlin



Indias Videoclip



In aller Freundschaft



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





*Liebe Herzenswünsche -  
Freundinnen und -Freunde!*

*seit Februar steht die Welt auf dem Kopf. Seitdem fragen wir uns: Was macht dieses Virus mit „unseren“ Kindern und den Familien? Die versprochenen Wünsche können derzeit nicht erfüllt*

*Für alle Familien ist diese Situation extrem schwer zu ertragen und wir hoffen sehr, dass uns der kommende Sommer nicht verloren geht. Vielleicht hat sich die Viruswelle ja schon gelegt, wenn diese „bärenstark“ erscheint.*

*werden, niemand darf eine kleine Reise antreten, alle Parks sind geschlossen, kein Promi steht für ein Treffen zur Verfügung. Es gab in den vergangenen Wochen viele Telefonate, in denen wir eine traurige Nachricht überbrachten, aber auch Zuversicht zeigten. Unser Motto: Wir sagen keine Wunscherfüllung ab – wir verschieben sie! So wie wir auch die diesjährige Herzenswünsche-Preisverleihung nachholen werden. Jetzt heißt es, Kontakt zu halten und im Gespräch zu bleiben. Und das schaffen wir gut!*

*Wir danken allen Spendern und Sponsoren, dass sie uns trotz dieser wirtschaftlichen Krise nicht vergessen haben. Das hilft uns so sehr, denn die Liste unserer Versprechen an die Kinder und Jugendlichen ist inzwischen extrem lang.*

**Blieben Sie gesund!**

*Mit besten Grüßen  
Ihre Lisa Rötting*



**Matthias Bongard, Journalist und Moderator**

In der Zeit der Corona-Pandemie erhält der beispiellose Einsatz der Pflege viel Applaus. Der Begriff Held oder Heldin fällt oft. Daran ist auch nichts falsch. Was mich aber ärgert ist, dass all diese Menschen schon immer da waren und sind, ohne ihnen die angemessene Anerkennung auszusprechen.

Der Verein Herzenswünsche hat das schon lange erkannt und verleiht seit mittlerweile 10 Jahren einen „Herzenswünsche-Preis“. Schwer erkrankte

Kinder und Jugendliche dürfen Personen vorschlagen, die sie bei ihrer Krankheit begleiten, und bekunden so: „Du bist mein Held“. Ich darf diese Preisverleihung seit Anbeginn moderieren und sie gehört zu meinen liebsten Veranstaltungen überhaupt. Denn es werden immer Menschen geehrt, die üblicherweise keine Preise bekommen, die nicht prominent sind. Für die Kinder und Jugendlichen sind sie viel mehr: lebens- und überlebenswichtig. Und ich kenne keine Preisverleihung, bei der sich die Preisträgerinnen und Preisträger genauso freuen wie die Vorschlagenden. In diesem Jahr muss die feierliche Preisverleihung ausfallen. Schade, wird aber nachgeholt.

## Inhalt

- 2/3 Editorial  
Ich mag Herzenswünsche  
Lippenpflege  
Spielzeugflohmarkt  
Lebensmittel  
Sozialprojekt  
SchängelMarkt
- 4 Corona-Risikogruppe:  
„Auch ich gehöre dazu“
- 5 #gemeinsamNICHTeinsam
- 6/7 Erfüllte Herzenswünsche
- 8 Herzenskind
- 9 Jetzt die Therapie nicht vernachlässigen
- 10/11 „Das Leben ist die Kunst zu lernen, aus Zitrone Limonade zu machen“
- 12 Wie geht es Denis?  
Undercover  
Impressum



### Lippenpflegestift

Bereits zum zweiten Mal unterstützt Florian Jung, Inhaber der Lipomaidan Cosmetic GmbH, Herzenswünsche e.V.: Er stellte 2.000 Lippenpflegestifte im Herzenswünsche-Design her und spendete sie. „Da die Kinder durch die trockene Krankenhausluft oder durch Medikamente oft spröde Lippen haben, sind die Stifte ein nützliches Mitbringsel bei den Klinikbesuchen“, erzählten ihm Gundula Schmid und Martina Nusser bei der Übergabe der Lippenpflegestifte. (sz)



### Spielzeugflohmarkt

Das war eine ganz neue Erfahrung für die Mädchen und Jungen der AWO Kindertagesstätte Oranienring in Steinfurt-Borghorst: Sie durchforsteten ihre Kinderzimmer, trennten sich von Puzzles, Kuscheltieren, Spielzeugautos & Co und verkauften ihr ausgedientes, aber gut erhaltenes Spielzeug auf dem Flohmarkt. Und so waren die Kinder ganz stolz und auch ein wenig aufgeregt, als sie ihre Spende in Höhe von 160 Euro gaben. (sz)



### Lebensmittel

Dank einer großzügigen Spende konnten vor Ostern Herzenswünsche-Familien mit prallgefüllten Lebensmittelkartons versorgt werden. Die Familien sind in der Coronakrise gleich mehrfach belastet: Ihr schwer erkranktes Kind braucht als „Risikopatient“ einen besonderen Schutz. Zum anderen stehen einige Familien unter einem hohen finanziellen Druck: Wenn ein Kind schwer erkrankt, stecken Mütter oder Väter beruflich zurück – das Familienbudget schrumpft. Herzenswünsche-Mitarbeiterin Katja Sonnenstuhl und ihre Tochter Sophie setzten die Aktion tatkräftig um. (sz)



### Sozialprojekt

Die GKP Architekten GmbH aus Würzburg hat sich mit ihren 22 Mitarbeitern auf Bauvorhaben im Bereich des Gesundheits- und Bildungswesens spezialisiert. In jedem Jahr unterstützt das Unternehmen ein soziales Projekt. „Das ist uns ein großes Anliegen“ betonten Birgit Braunschmidt (l.) und Eberhard Kurz bei der Spendenübergabe an Andrea Mager von Herzenswünsche e.V. (sz)



### SchängelMarkt

Der Koblenzer SchängelMarkt ist das größte Volks- und Stadtfest im nördlichen Rheinland-Pfalz. Drei Tage dauert das Stadtfest: Mehr als 100.000 Besucher kommen dann in die Innenstadt und genießen Musik und Unterhaltung. Auch der Kunsthandwerkermarkt ist ein Highlight. Seit 27 Jahren sammeln dort Hildegard Künster und ihre vielen Freunde mit Bastelaktionen für Kinder und mit dem Verkauf von Tombola-Losen Spenden für Herzenswünsche e.V. (sz)

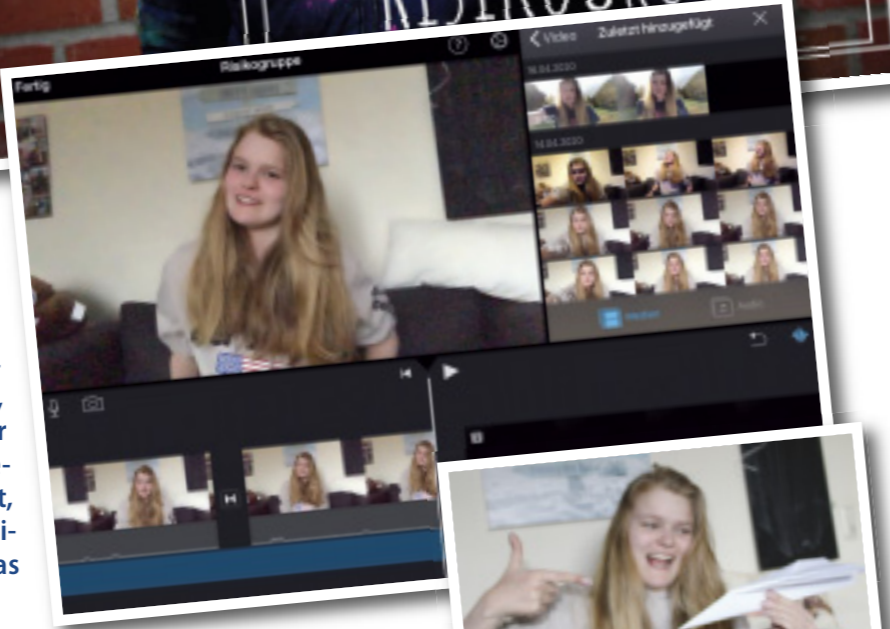
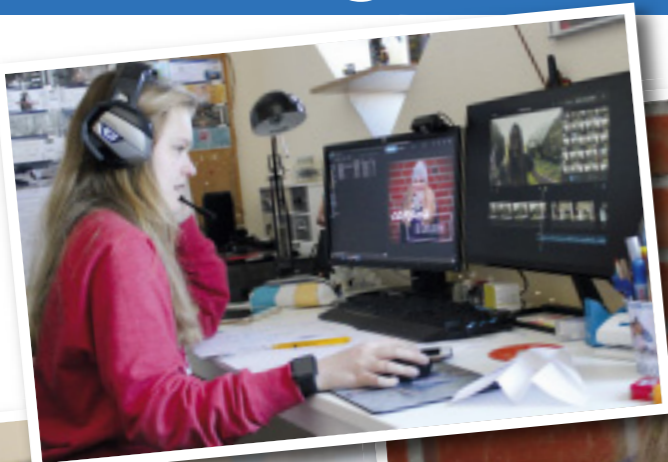


# Corona-Risikogruppe: „Auch ich gehöre dazu“

YouTube



India hat ein tolles Hobby: YouTube-Videos produzieren und hochladen.



Die Corona-Pandemie verändert die Welt. Solange es keine Therapie und keinen Impfstoff gibt, ist der Schutz vor der Infektion der einzige Weg, gesund zu bleiben: Abstand halten, zu Hause bleiben, Mundschutz tragen, Hygieneregeln beachten. Der Begriff „Risikopatient“ hat eine neue Bedeutung bekommen. Wer jetzt allein an ältere Menschen denkt, liegt falsch. Auch für viele jungen Menschen, die eine schwere chronische Erkrankung haben, ist das Coronavirus eine Gefahr.

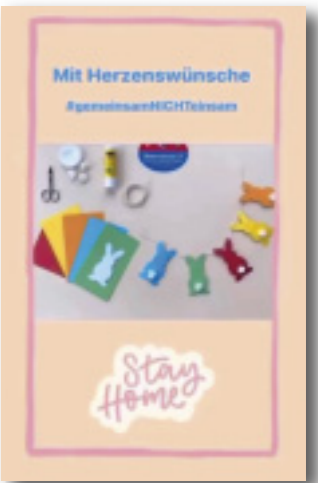
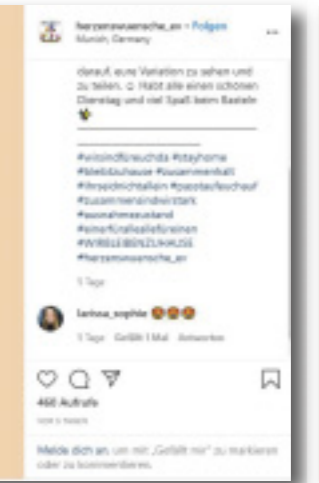
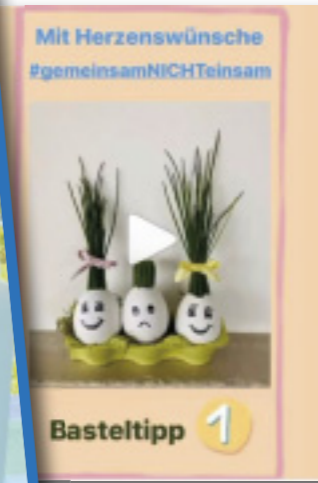
So wie für India. Sie gehört zur Risikogruppe, denn sie leidet an einer seltenen genetischen Erkrankung, dem COPA-Syndrom. „Meine Ärzte haben mir gleich im März empfohlen, dass ich freiwillig in Quarantäne gehe. Also habe ich mich in der Schule abgemeldet und mich von meinen Freunden verabschiedet. Durch meine Erkrankung funktioniert meine Lunge nur sehr eingeschränkt. Meine Lungenfunktion liegt bei 30 Prozent. Körperliche Belastungen schaffen mich“, erzählt die 18-Jährige.

Während der Quarantäne ist eine stabile Internetverbindung für India die „Nabelschnur zur Außenwelt“. Über WhatsApp oder Sky-

pe-Telefonate hält sie den Kontakt zu den Freunden. Aktionen in den sozialen Netzwerken inspirieren sie zu einem eigenen Projekt. „Mein Hobby sind YouTube-Videos. Ich stelle meine kleinen Reise-Trips gerne online, auch um zu zeigen, dass ich mit meiner Sauerstoffflasche und dem Elektro-Roller coole Sachen machen kann.“ India hat eine Idee: Sie will mit einem Videoclip spielerisch zeigen, dass es viele junge Menschen gibt, die zur Corona-Risikogruppe gehören. In nur einem Tag wird aus der Idee ein Drehbuch. India bindet weitere Jugendliche in ihr Projekt ein, die etwa an Multipler Sklerose oder Muskelschwund leiden und die wie sie „derzeit Schwierigkeiten und Angst“ haben. Sie

alle stellen India eine kleine Videosequenz zur Verfügung, in der sie sich virtuell einen Papierflieger zuwerfen. „Diese kleinen Clips habe ich dann in einem Video zusammengefügt. Der Papierflieger segelt dabei von einem zum nächsten.“ Im Intro dann Indias Appell: „Bleibt zu Hause, skypet mit euren Freunden, lest ein Buch, geht in den Garten oder auf den Balkon, aber bitte bleibt zu Hause, damit nicht mehr Menschen infiziert werden und alle im Notfall weiterhin medizinisch versorgt werden können.“ (sz)

# Instagram: #gemeinsamNICHTeinsam



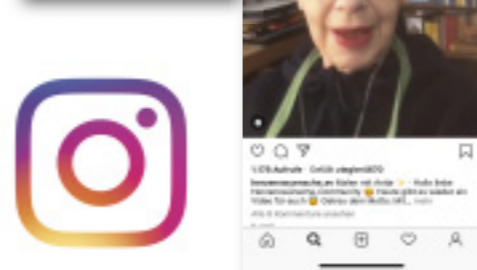
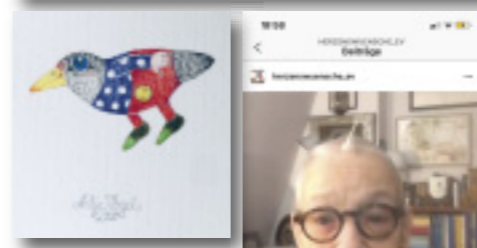
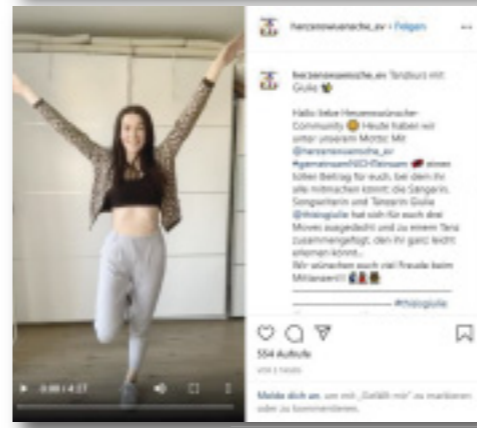
Die Kontaktbeschränkungen und das Besuchsverbot in den Kliniken treffen auch viele Herzenswünsche-Kinder hart. „So traurig es auch ist, die Kinder vorerst nicht sehen zu können. Sie sind durch das Virus besonders gefährdet und müssen vor einer Infektion geschützt werden“, sagt Gundula Schmid, zweite Vorstandsvorsitzende von Herzenswünsche e.V. Jetzt also einfach abwarten und sehen wie sich die Pandemie weiterentwickelt? „Für uns kam das nicht in Frage. Wir können die Kinder nicht treffen, aber wir können dennoch etwas für sie tun. Unsere Instagram-Aktion gegen die Langeweile unter dem Motto #gemeinsamNICHTeinsam ist eine prima Chance, in Kontakt zu bleiben.“

Gundula und ihre Tochter Marie werden aktiv und planen verschiedene Posts und Stories auf Instagram – „die Herzenswünsche-Community ist in den sozialen Medien sehr aktiv. Mit den verschiedenen Aktionen haben wir unseren Instagram-Kanal weiterentwickelt und auch neue Follower gewonnen“, so Marie Schmid. Die 23-Jährige weiß, wie man Inhalte und Themen auf dieser Plattform erfolgreich aufbereitet. „Vom Storyboard bis zum fertigen Post dauert es manchmal viele Stunden. Es braucht nicht nur eine gute Idee, sondern auch Zeit für die Realisierung. Die Basteltipps zu Ostern mussten in allen Einzelschritten umgesetzt und fotografiert werden. Nur so konnten die Kinder sehen, wie eine Zimmergirlande aus Osterhasen entsteht“, erzählt Marie.

#gemeinsamNICHTeinsam findet viele Unterstützer, die Videos zur Verfügung stellen: Tänzerin Giulie hat coole Dance Moves zum Mitmachen, Pilates-Trainerin Yvonne zeigt auf der Matte Übungen für Groß und Klein und Diana, die sonst in der Hauner'schen

Kinderklinik mit ihrer grünen Gitarre von Zimmer zu Zimmer geht, sorgt nun mit Songs per Video für gute Stimmung. Auch Musikpädagogin Erich stellt ein kleines virtuelles Programm für den Instagram-Kanal von Herzenswünsche e.V. online. Eine Aktion trifft besonders den Nerv: Malen mit Antje Vogel. Die Künstlerin – aus deren Feder auch der Herzenswünsche-Bär stammt – zeigt, wie sie mit einem sehr feinen Pinsel einen Vogel malt, Schritt für Schritt. Der Clou: Antje verschenkt die Zeichnung mit einer Widmung. „Die Verlosung kam super an“, erzählt Gundula.

Die Reaktionen auf #gemeinsamNICHTeinsam sind eindeutig: Da werden Likes, Herzen, klatschende Hände und viel Lob gepostet – von den Kindern, den Jugendlichen, den Familien und auch den Schwestern, Pflegern und Ärzten aus den Kliniken gefallen die Herzenswünsche-Posts. „Die Kinder in den Kliniken brauchen weiterhin Zuspruch und Abwechslung. Sie sollen vor allem wissen: Wir denken an euch.“ (sz)





## Am Set

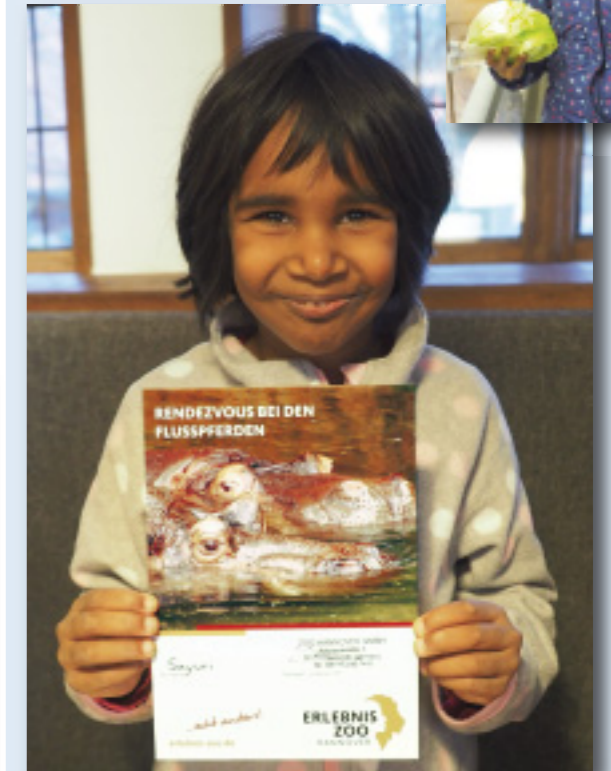
Donnerstags am frühen Abend hat Luise keine Zeit. Dann sitzt sie auf dem Sofa und schaut die ARD-Vorabendserie „In aller Freundschaft - die jungen Ärzte“. Und das geht schon seit fünf Jahren so. Denn seit dem Serienstart ist die 15-Jährige ein ganz treuer Fan. Bei ihrem Besuch auf dem Filmgelände der Saxonia in Erfurt entpuppte sich Luise als echte Kennerin der Serie und durfte alle Requisiten im Johannes-Thal-Klinikum benutzen. Hauptdarsteller Phillip Danne, der in der Serie den Arzt Ben Ahlbeck spielt, und Schauspielerinnen Elisa Agbaglah, alias Dr. Emma Jahn, unterhielten sich lange mit ihrem Fan am Set.



## Kreativ sein

Zu einem Kunstworkshop trafen sich Sophie, Christina und Luna. Die drei kunstbegeisterten Mädchen im Alter von acht bis 15 Jahren interessieren sich für Malerei und künstlerisches Gestalten. Bei Musik von Katie Melua ließen die Mädchen ihren kreativen Ideen freien Lauf. Zu Beginn wurde mit Acrylfarben über verschiedene Misch- und Spritztechniken experimentiert. Dann wurden Leinwände, Farben, Stifte, Pinsel und Schwämme ausgewählt. Schnell war die anfängliche Hemmung vor der weißen Leere überwunden und die Farben suchten sich ihren Weg auf die Leinwand.

Bei Musik von Katie Melua ließen die Mädchen ihren kreativen Ideen freien Lauf. Zu Beginn wurde mit Acrylfarben über verschiedene Misch- und Spritztechniken experimentiert. Dann wurden Leinwände, Farben, Stifte, Pinsel und Schwämme ausgewählt. Schnell war die anfängliche Hemmung vor der weißen Leere überwunden und die Farben suchten sich ihren Weg auf die Leinwand.



## Flusspferde

Sayuri ist ganz verrückt nach Flusspferden. Der Zoo in Hannover lud sie ein, die beiden Flusspferde Max und Victoria kennenzulernen. Sayuri sah, wie die Tiere im Zoo leben und erfuhr von ihren Gewohnheiten. Flusspferde können gar nicht schwimmen, sondern brauchen zur Fortbewegung Bodenkontakt? Na so was! Und weil Flusspferde Vegetarier sind, fütterte Sayuri sie mit Salat.



## Orgelkonzert

Kenneth spielt zwanzig Instrumente. Sein absoluter Favorit aber ist die Orgel. Im St.-Paulus-Dom in Münster gab er ein kleines Konzert auf der imposanten Hauptorgel es klang ganz wunderbar.



## Bauchredner

Sascha Grammel ist Deutschlands bekanntester Puppenspieler und Bauchredner. Bei seiner Tour durch die Republik mit dem vierten Bühnenprogramm „Fast fertig!“ trafen ihn Julien, Chiara, Sofie, Fabian, Laura, Alina, Leonie, Noah, Luna, Ole, Lotte und Ben. Mit dabei waren seine wunderbaren Puppencharaktere Josie, Frederic, Mieze und Herr Schröder. Sascha erzählte seinen Gästen, wie er zum Bauchreden gekommen ist und erklärte ganz genau, wie eine Puppe von innen aussieht. Nach vielen Fotos und Selfies wünschten ihm seine Fans ganz viel Glück für seinen Auftritt.

Alle Texte Sabine Ziegler (sz)

## Legoland

Der elfjährige Ben besuchte gemeinsam mit seinen Eltern zwei Tage das Legoland Deutschland Resort im bayrischen Günzburg und war begeistert. Ben hatte viel Spaß in den verschiedenen Themenwelten des Parks: Mehr als 60 Millionen Legosteine wurden hier für die über 50 Attraktionen verbaut.



## Im Kliemannsland

Fynn Kliemann – ein erfolgreicher You Tuber, Musiker und Autor – hat in Niedersachsen auf einem Bauernhof das „Kliemannsland“ etabliert. Hierhin lud Fynn seinen Fan Emily zu einem Upcycling Projekt ein: In nur zehn Minuten war Emily die beste Schweißerin auf dem Hof! Aus einem defekten Rasenmäher wurde ein cooles Spielgerät und das wird nun fester Bestandteil des geplanten Freizeitparks im Kliemannsland sein.



Franka malt. Ihre Schwester Marlene hat ihr gezeigt, wie es geht.

Bobbycar fahren? Vor einem Jahr noch unvorstellbar, jetzt eine wunderbare Normalität.

Bei einer Bootstour auf dem Starnberger See hatten Carolin, Marlene und Julius eine unbeschwernte Zeit.



**September 2019: Endlich kommt die rettende Nachricht, auf die Franka, ihre Eltern Carolin und Frank und ihre älteren Geschwister Julius und Marlene im Münchner Klinikum Großhadern seit 16 Monaten sehnsüchtig warten – es gibt ein passendes Spenderherz. Die externe Maschine, das Kunstherz, die Franka so lange am Leben erhalten hat, kann abgestellt werden. Bereits zwölf Tage nach der Organtransplantation geht es der Zweieinhalbjährigen so gut, dass sie nach Hause entlassen wird.**

„Es geht Franka wahnsinnig gut. Uns allen geht es gut“, sagt Mutter Carolin, deren Optimismus schier unerschöpflich ist. Ihre Herzlichkeit ist ihr auch in der belastenden Zeit in der Klinik nicht abhandengekommen – trotz der Krisen, die es dort gab: Franka erleidet mehrere Schlaganfälle und wird mehrmals reanimiert. Jetzt, mit dem neuen Herzen entwickelt sich das Mädchen rasant. „Sie macht tolle Fortschritte. Das sind echte Entwicklungsschübe“, sagt Carolin glücklich. Die regelmäßigen Nachsorgetermine beim Kinderkardiologen sind wichtig. Blutentnahmen, Laborbefunde, Herzultraschall – aktuell läuft alles perfekt, auch, wenn die Nebenwirkungen der vielen Medikamente die kleine Patientin manches Mal plagen. „Aber auch dafür wird es Lösungen geben“, ist sich Carolin sicher.

### Kraft tanken

Im Rückblick auf die lange Zeit in der Klinik betont Carolin den intensiven Zusammenhalt der Mütter und die Freundschaft der herz-

kranken Kinder. Franka und Daniel sind ein „Dreamteam“. „Es entstand unter uns eine besondere Gemeinschaft und Nähe. Der Austausch war so hilfreich. Aber auch die kleinen Auszeiten, die uns der Verein Herzenswünsche ermöglichte: Mit allen Mamis Essen oder ins Theater gehen, eine Wellnessbehandlung genießen oder einen schönen Ausflug mit meinen beiden Großen machen. In diesen erholsamen Situationen, die sich wie ein kleiner Urlaub anfühlten, konnte ich Kraft tanken. Das waren echte Lichtblicke.“ (sz)

**Herzenswünsche e.V.** engagiert sich seit vielen Jahren in Zusammenarbeit mit dem Universitätsklinikum Münster, der Charité und dem Herzzentrum Berlin dafür, der Organspende mehr Aufmerksamkeit zu verschaffen. Eine Informationsbroschüre samt Organspendeausweis kann kostenlos – auch in größerer Menge zum Beispiel für Informationsveranstaltungen oder zur Auslage in Geschäften und Einrichtungen angefordert werden.

Daniel wartet seit November 2018 in der Klinik auf ein neues Herz. Seine Mutter Diana schreibt im Facebook-Blog **Herzbube Daniel** über ihren Sohn: „Wir geben nicht auf.“ Unzählige Spaziergänge haben Daniel (li) und Franka (re) mit ihren Müttern über die Stationsflure gemacht. Die externe Herzmaschine ist immer dabei. Mittlerweile hat das voluminöse Gerät eine bessere Akkuleistung, so dass der Aktionsradius größer ist. Jetzt sind auch Begegnungen mit den Tieren von Monis Tierfarm im Klinikgarten möglich. Das ZDF berichtete im April in der Film-Doku **37 Grad** über die beiden Kinder. In der ZDF-Mediathek ist der Beitrag noch eine Weile abrufbar.



Wann immer Monis Tierfarm in den Klinikgarten kommt – Daniel ist begeistert



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. Privatdozent Dr. Otfried Debus ist Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin im Clemenshospital Münster. Die Behandlung von Kindern mit Mukoviszidose ist seit 35 Jahren ein Spezialgebiet der Klinik.

Herr Dr. Debus, wie konnten Sie in den vergangenen Wochen Ihre Muko-Patienten betreuen?

Eigentlich kommen die Kinder mindestens einmal im Quartal in unsere Ambulanz, abhängig vom Alter und Schweregrad der Erkrankung auch öfter. Diese engmaschigen Kontrolltermine sind wichtig. Die Kinder werden körperlich untersucht, das Gewicht kontrolliert, Lungenfunktionsprüfungen gemacht und die Besiedlung der Atemwege mit Bakterien erfasst. Mit den Familien oder Patienten wird bei den Vorstellungsterminen dann auch die weitere Therapie besprochen.

Die Therapie bei Mukoviszidose ist komplex und besteht aus vielen Bausteinen. Zur Behandlung der Lunge sind insbesondere Inhalationstherapien, Physiotherapie und Sport wichtig, häufig müssen auch Antibiotika eingesetzt werden. Ein gutes Körpergewicht ist wichtig, dazu muss eine gute Ernährungstherapie einschließlich der Einnahme von Verdauungsenzymen und Vitaminen durchgeführt werden.

Seit den letzten Wochen bestehen bei Familien und Patienten Unsicherheiten und Ängste vor einer Ansteckung mit dem Coronavirus. Viele unserer Patienten bleiben lieber daheim und meiden Kontakte. Ein Teil der Termine wird zurzeit von Seiten der Patienten, aber auch von unserer Seite abge sagt, wenn die Krankheitssituation dies aus unserer Sicht erlaubt. Wir nehmen dann den Kontakt zu den Familien am Telefon auf, besprechen die Situation und beraten sie. Wir bitten dann die Hausärzte, uns bei den Kontrollen zu unterstützen, etwa durch Blutentnahmen, Untersuchung der Atemwege auf Bakterien oder Gewichtskontrollen. Dies ist vorübergehend eine vertretbare Strategie, obwohl ich als Arzt meine chronisch kranken Patienten lieber regelmäßig persönlich sehe.

Die kränkeren Patienten kommen aber nach wie vor zu uns in die Sprechstunde, weil wir den persönlichen Kontakt und auch die Lungenfunktionsprüfungen benötigen. Die Termine finden selbstverständlich unter

entsprechenden Hygienemaßnahmen statt.

Wichtig ist auch in diesen Zeiten, dass die Patienten angemessen weiterbetreut werden und dass die Therapie nicht vernachlässigt wird.

**Immer wiederkehrende oder dauerhafte Entzündungen der Bronchien und Lungentzündungen charakterisieren die Krankheit. Ist das Coronavirus für Muko-Patienten daher eine besondere Gefahr?**

Der zähe Schleim in den Atemwegen begünstigt wiederholte und chronische Infektionen mit verschiedenen Keimen und Bakterien. Dies führt dann zu einer langsam voranschreitenden Verschlechterung der Lungenfunktion und zu einem dauerhaften Umbau der Lunge. Auch Infekte durch Viren können insbesondere bei stärker geschädigter Lunge zu Problemen führen, so dass der Husten ohne Antibiotika nicht verschwindet.

Zum Coronavirus werden zurzeit weltweit Daten gesammelt, um verlässlichere medizinische Aussagen für das Risiko von Mukoviszidose-Patienten machen zu können. Dabei scheint die Erkrankung insbesondere bei Kindern mit Mukoviszidose relativ milde zu verlaufen. Dies ist vermutlich aber auch von der Schädigung der Lunge abhängig. Das Risiko für Lungentransplantierte schätzen wir deutlich höher ein, diese Patienten müssen Medikamente einnehmen, die das Immunsystem stark herunterfahren.

Bislang mussten wir keinen Muko-Patienten stationär in unserer Klinik wegen COVID-19 behandeln und wir wissen bei unseren Patienten nur von einer Erwachsenen, die mit wenig Symptomen die Erkrankung durchgemacht hat. Wie viele Patienten ohne



Dr. Otfried Debus, Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin im Clemenshospital Münster



oder kaum merkliche Symptome hatten, ist – wie in der gesunden Bevölkerung – unklar und muss erst noch untersucht werden. In jedem Fall ist es in der aktuellen Phase der Corona-Pandemie richtig und wichtig, sich besonders umsichtig zu verhalten und sich gut zu schützen.

### Mukoviszidose/Cystische Fibrose (CF)

Ziel der aufwendigen Therapie ist es, Bronchien und Lunge vom zähen Sekret zu befreien, der zu einer chronischen Entzündung und einem dauerhaften Umbau der Lunge führt. Dank verbesserter Therapien steigt die Lebenserwartung der Betroffenen kontinuierlich. Seit 1995 ermöglicht Herzenswünsche e.V. den betroffenen Kindern und Jugendlichen den Aufenthalt an der Südküste von Gran Canaria. Die Insel ist mit ihrem warmen, trockenen Klima ein phantastischer „Kurstort“. Hier blühen die Kinder regelrecht auf, nehmen an Körpergewicht zu, sind aktiv und atmen endlich frei. Das Konzept entwickelte der Verein mit Ärzten und Therapeuten – unterstützt von Mukoviszidose e.V./ Bonn.



# „Das Leben ist die Kunst zu lernen, aus Zitrone Limonade zu machen“



Eine unbeschwerte und fröhliche Kindheit? Es gibt viele Familien, in denen die Realität leider anders aussieht. Im Elisabethstift in Berlin erhalten diese Kinder ein neues Zuhause und eine Zukunftschance.

Als Lukas die Baseballkappe geklaut wird, ist er stinksauer. Sie bedeutet ihm viel. Der 16-Jährige lebt im Elisabethstift. Er spricht mit Heimleiter Helmut Wegner über seinen Verlust. Der sagt ihm Hilfe zu, recherchiert, sucht nach der Kappe und lässt dabei nicht locker. Erfolgreich ist er mit seinen Bemühungen leider nicht. Die Kappe bleibt verschwunden. Lukas ist immer noch wütend, aber auch beeindruckt vom Einsatz des Heimleiters. „Nur, wenn ich Wort halte, bin ich glaubwürdig. Lukas hat eine wichtige Erfahrung gemacht: Jemand nimmt mich ernst und hilft mir“, erklärt Helmut Wegner.

Zum Team des Elisabethstifts gehören Erzieher, Lehrer, Therapeuten, Psychologen, aber auch Mitarbeiter in der Wäscherei, der Küche oder im Hausdienst. Sie alle helfen den Kindern auf ihrem Weg in ein neues Leben, das nicht mehr von Gewalt, Miss-

brauch, Verwahrlosung und Vernachlässigung bestimmt ist. „Viele Kinder kommen aus sehr schwierigen familiären Verhältnissen. Wir sehen unsere Aufgabe darin, Kinder fit für's Leben zu machen.“

### Existenzielle Pädagogik

Im ländlich-idyllischen Reinickendorf im Norden Berlins, hat das Elisabethstift seinen Stammsitz. Mit dem Waisenhaus einer Pastorenwitwe hat 1903 alles begonnen. Auf dem gut einen Hektar großen Grundstück stehen zwölf Gebäude. Hier leben 80 Kinder und Jugendliche, hier gehen sie auch zur Schule. „Es ist ein kleines Dorf, aber keine Insel“, sagt Helmut Wegner. An den anderen neun Standorten des Elisabethstifts in Berlin leben weitere 135 „Jugendhilfekinder“.

Was braucht ein Kind, damit es sich entwickeln kann? Das ist die zentrale Frage

der „existentiellen Pädagogik“ im Elisabethstift. „Unsere Pädagogik ist keine Methode oder ein Rezept, die uns bestimmte Handlungen vorschreibt, sondern eine Haltung. Wir bieten Raum, Schutz und Halt“, erklärt Helmut Wegner. Eine Kriseninterventionsgruppe im Elisabethstift nimmt Tag und Nacht ein Kind auf, das als „Kinderschutzfall“ von der Polizei oder auch der Feuerwehr, etwa nach einem Rettungseinsatz, gebracht wird. Dies gilt für alle Altersgruppen. „Inobhutnahme“ oder „Krisenintervention“ nennt es das Gesetz. Zuerst geht es schlicht um den Schutz von Leib und Leben, danach vor allem um den Schutz der Seele.

### Worte dürfen nicht verletzen

Die unbedingte Wertschätzung des Einzelnen prägt das Menschenbild im Elisabethstift. „Die Kinder brauchen kein Mitleid, ihre

Geschichte macht sie nicht aus. Sie sollen als Person gesehen werden und die Chance bekommen, sich zu entwickeln. Jeder Mensch ist wertvoll“, erklärt Helmut Wegner. Sein Credo: „Das Leben ist die Kunst zu lernen, aus Zitrone Limonade zu machen.“ Therapiesitzungen gehören zum Alltag der meisten Kinder, um seelische Belastungen und Traumata zu überwinden. Viele Kinder haben neben der Gewalt verbale Demütigungen erlebt. „Wir glauben, dass Sprache Wirklichkeit schafft und deshalb gehen wir sorgsam mit Worten um“, so Wegner. „Kritik gilt dem Verhalten, nicht dem Menschen an sich. Niemand ist per se böse. Das gilt auch für unsere minderjährigen Intensivstrafäter.“

Helmut Wegner kam 1997 ins Elisabethstift und nahm sich vor, zehn Jahre zu bleiben. Daraus wurde nichts. Er ist zum

Glück immer noch da und das „mit ganzen Herzen.“ Seine Schützlinge verlassen in der Regel mit der Volljährigkeit das Elisabethstift. Dann endet die Jugendhilfe und damit auch der Aufenthalt in einer der Wohngruppen im Elisabethstift.

„Auf diesen Abschied bereiten wir die Jugendlichen intensiv vor. Wir nennen diesen dreijährigen Prozess ‚Verselbstständigung‘. Dabei trainieren wir Alltagskompetenzen. Selbstständiges und eigenverantwortliches Handeln sind unser Ziel, damit die Jugendlichen draußen nicht scheitern“, sagt Helmut Wegner.

Der Kontakt reißt selten ab: Viele Elisabethstift-Kinder sind dort als Erwachsene ehrenamtlich aktiv oder treffen sich regelmäßig mit anderen Ehemaligen. „Der Samen, den wir in die Herzen pflanzen, geht meistens auf.“ (sz)

Helmut Wegner

### Info

Herzenswünsche e.V. unterstützt das Elisabethstift seit vielen Jahren, etwa bei der tiergestützten Therapie oder auch beim Bau des neuen Oberschulgebäudes, das nun endlich nach vielen Jahren der Planung und der Spendenakquise fertiggestellt wurde. Die Unterrichtsinhalte werden mit innovativen Unterrichtsformen und -methoden umgesetzt. Ein Schwerpunkt: soziale Kompetenzen und der Persönlichkeitsentwicklung fördern.

### Sie wollen das Elisabethstift unterstützen?

Berliner Sparkasse  
IBAN: DE82 1005 0000 2040 003250

