

bärenstark

Eine Zeitung für Kinder, Eltern, Spender und Helfer

Nr. 35
Sommer 2016



Mukoviszidose

ACHSE e.V. hilft

Berlin – Tag&Nacht

Jule, die Meerjungfrau



Ihre Spende kommt an!



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



Liebe Herzenswünsche- Freundinnen und Freunde!



Die ACHSE verlieh auch in diesem Jahr einen hochdotierten Preis an Mediziner, die **seltene Erkrankungen** erforschen. Gleichzeitig feierte die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung ihr zehnjähriges Jubiläum.

Auch Bundespräsident Joachim Gauck und seine Lebensgefährtin Daniela Schadt kamen zur Feierstunde ins Schauspielhaus Berlin.

Wer hat schon die Chance, gleich zwei sympathische Bundespräsidenten treffen zu können? Bei der Vorstellung durch Frau Köhler - „**Das ist Herzenswünsche**“ - strahlte der amtierende Bundespräsident und sagte: „Davon hat mir meine Frau erzählt und sie ist total begeistert!“ Was für eine Aussage!

Dieses Lob geht an alle Menschen, mit denen wir in Verbindung stehen. An alle Menschen, die uns helfen und denen wir helfen.

Im kommenden Jahr wird es wieder die Herzenswünsche-Preisverleihung geben (s. Seite 12), verbunden mit unserem 25-Jahre-Jubiläum. Im **Gründungsjahr 1992** haben wir nicht ahnen können, welche Aufgaben auf uns zukommen. Aber schon damals wurde schnell klar, welche Verantwortung wir für jedes kranke Kind und auch für seine Familie übernehmen.

Ohne „Herzenswünsche“ e.V. wären wir vielen wunderbaren Menschen nicht begegnet. Viele dieser betroffenen Familien sind echte Freunde für uns geworden. **Was für ein wertvolles Geschenk!**

Es grüßt Sie ganz herzlich
Wera Röttgering und das Herzenswünsche-Team

Inhalt

- 2/3 Editorial
Ich mag Herzenswünsche
Skifreizeit
Dienstjubiläum
ZAZ
Laufen für den guten Zweck
PC-Welt
- 4/5 Eine Auszeit auf Gran Canaria
- 6/7 Erfüllte Herzenswünsche
- 8 Waisenkinder der Medizin
- 9 Berlin – Tag & Nacht
- 10 Leticia und die Huskys
- 11 Das Lächeln eines Kindes ist so wertvoll
- 12 Herzenswünsche-Preis Jubiläum
Wie geht es ... Sarra?
Impressum

Skifreizeit



Das nennt man Freundschaft! Seit über 10 Jahren treffen sich die Aktiven der Skifreizeit Senden in den Alpen und wedeln begeistert verschneite Hänge hinab. Seit über 10 Jahren begeistern sie sich aber auch für die Idee, schwer erkrankten Kindern einen Wunsch zu erfüllen. Dafür sammelten sie mit vielen kreativen Aktionen Geld und spendeten so rund 25 000 Euro. Herzenswünsche-Mitarbeiter Gerd Häcke (2.v.l.) besuchte die Ski-Fans und bedankte sich für die großzügige Unterstützung: „Ihr seid großartig!“ (sz)

Dienstjubiläum



Als Erhard Wallenäffer sein 25-jähriges Dienstjubiläum bei BMW feierte, war für ihn klar, dass er keine Geschenke, aber gerne Spenden für „Herzenswünsche“ e.V. empfangen möchte. Und seine Kollegen unterstützen seinen Wunsch großzügig. Das aufgestellte Sparschwein wurde prall und gut gefüllt: 1 600 Euro fanden sich darin. Das Forschungs- und Innovationszentrum der BMW Group war ein würdiger Ort der Spendenübergabe an Herzenswünsche-Mitarbeiterin Sabine Bauer. (sz)



Ich Herzenswünsche!

Jogi Löw, Cheftrainer der deutschen Fußball-Nationalmannschaft:

Seit vielen Jahren treffen wir Gerd Häcke und „seine“ Herzenswünsche-Kinder bei unserer Nationalmannschaft. Diese Begegnungen bedeuten mir und allen Spielern sehr viel, denn gerade bei diesen

Anlässen wird klar, welchen Vorbildcharakter unsere Sportler haben. Wenn wir Kindern und Jugendlichen damit die Kraft zum Kämpfen und Gesundwerden vermitteln können, macht uns das eine sehr große Freude. Die guten Wünsche der Kinder zur Europameisterschaft geben wir gerne an sie zurück und freuen uns weiterhin auf Besuch von „Herzenswünsche“ e.V.

**PD Dr. Bärbel Lange-Sperandio,
Abteilungsleiterin Kinder-Nephrologie im Dr. v. Haunersches Kinderspital:**

Herzenswünsche bedeuten eine wunderbare Ablenkung von der oft belastenden Krankenhaus-Situation. Sie geben unseren Patienten viel Kraft und Zuversicht. Allein schon die Vorfreude auf die Wunscherfüllung beflügelt viele Kinder.

Der große Wunsch wird oft während des Klinikaufenthaltes besprochen. Die ganze Familie wird mit einbezogen. Wenn unsere Patienten dann von dem bevorstehenden Besuch eines Fußballturniers träumen oder das langersehnte Fahrrad in greifbare Nähe rückt, wird es für sie leichter, im Krankenhaus zu sein. „Herzenswünsche“ macht auch Unternehmungen möglich, bei denen sich die Familien kennenlernen und austauschen können.



ZAZ



Die Musikkritiker feiern sie als neue Edith Piaf, das Publikum liebt sie innig: Die junge Französin Isabelle Geoffroy (3.v.r), die sich Zaz nennt, begeisterte ihre Fans bei einem Auftritt in der Halle Münsterland mit ihrer markanten Stimme und einer tollen Bühnenpräsenz. Ihre Lieder verbinden Jazz und Chanson aufs Feinste. Im Rahmen ihres Sozialprojektes ZAZIMUT unterstützte die Sängerin „Herzenswünsche“ e.V. und gab dem Verein die Möglichkeit, sich zu vorzustellen.

(sz)

Laufen für den guten Zweck



Bei einem Sponsorenlauf liefen sie viele Kilometer und sammelten dabei Euro um Euro: Die Grundschüler der Wilhelm-Busch-Schule in Bedburg sind ganz schön sportlich und sie engagieren sich gerne für andere Kinder. Unterstützt wurden sie bei ihrer Benefizaktion auch von fleißigen Müttern und Vätern, die Kuchen zum Verkauf backten. Stolz überreichten die Mädchen und Jungen die stolze Summe von 2 000 Euro an Herzenswünsche-Mitarbeiterin Birgitta Kuhl.

(sz)

PC-Welt



Mit jedem Download etwas Gutes tun: Die Leser der PC-Welt und Macwelt machten mit und nutzen den Online-Adventskalender. Da gab es dann die eine oder andere nette Überraschung. Die Initiatoren Stefan Wattendorff (re) und Christine Nestler (li) von der IDG Tech Media GmbH, München, überraschten wiederum Herzenswünsche-Mitarbeiterin Gundula Schmidt mit einer Spende in Höhe von 4 500 Euro.

(sz)



Mukoviszidose

Eine Auszeit auf Gran Canaria



1. Strandspaziergänge am Meer
2. Kapitän Jannis
3. Ohne Physiotherapie geht es nicht

„Hier ist es ganz schön kalt. Aber es ist halt Januar“, sagt Jannis am Telefon. Kein Wunder, dass der Elfjährige über die Temperaturen meckert. Schließlich ist er soeben von Gran Canaria heimgekehrt. Auf der Sonneninsel waren es beim Abflug 28 Grad Celsius und die Sonne strahlte vom azurblauen, wolkenlosen Himmel. Vier Wochen war er auf den Kanaren und das hat einen guten Grund: Jannis leidet an Mukoviszidose. Er war gerade zwei Tage alt, als die Ärzte die Diagnose stellten.

„Die Wochen auf Gran Canaria haben mir viel gebracht. **Ich kann viel tiefer Luft holen. Die Bronchien sind freier. Und vor allem habe ich viel mehr Power**“, erzählt Jannis. Auch Vater Torsten kann das bestätigen: „Jannis' Gesamtzustand hat sich in dieser Zeit sehr verbessert. Die salzhaltige Luft und das warme Klima tun den Bronchien so gut. Sie weiten sich und Jannis kann befreiter atmen.“

Der Tag beginnt immer mit Frühsport in der Gruppe am Strand. Eine Stunde lang wird der Kreislauf spielerisch in Schwung gebracht, unterstützen Dehnübungen die Beweglichkeit. Mit Physiotherapeutin Lilli hat Jannis täglich gearbeitet: „Sie zeigte mir neue Übungen, die den festsitzen-

den Schleim lösen. Mit dem großen Gymnastikball hat das auch Spaß gemacht.“ Regelmäßige, halbstündige Inhalationen sind für den Jungen unverzichtbar. Das belastet den Alltag. „Die Medikamente müssen bis zum letzten Tropfen inhaliert werden. Das mache ich mindestens dreimal am Tag. Ich weiß, das muss sein. Aber es ist auch Stress“, erzählt der Elfjährige. Seine Krankheit ist Teil seines Lebens. Seine Freunde und auch die Lehrer wissen, dass ihm manchmal „die Puste ausgeht“ und er eine Auszeit braucht – „aber ich pack' das alles ganz gut!“

„Herzenswünsche“ e.V. hat in diesem Jahr ein neues Therapiezentrum in San Agustin eingerichtet. „Die Nähe zum Meer und zu den Apartments waren uns wichtig. Die neuen Räume sind modern und hell. Die Gruppen haben ausreichend Platz für die Therapien und Schulungen“, erzählt Roby Beucker-Torres, die seit über 20 Jahren nicht nur den reibungslosen Aufenthalt in den schönen Apartments organisiert, sondern für alle eine wichtige Ansprechpartnerin ist. Seit einigen Jahren hat sie in ihrer Tochter Lilly eine tolle Unterstützung. Die beiden betreuen ihre „Kurgäste“ liebevoll und aufmerksam. Ihre Erfahrung: „Die Kinder und Jugendlichen blühen hier richtig auf, körperlich wie seelisch.“





Frühsport ist in der Gruppe am schönsten

Tägliche Atemphysiotherapie

Ohne Physiotherapie geht es nicht – es braucht täglich viel Zeit und erfordert eine hohe Konzentration. Physiotherapie verbessert die Lungenfunktion und ist daher ein wichtiger Baustein in der Therapie bei Mukoviszidose. Den zähen Schleim in den Atemwegen zu lockern, ist das Ziel. Durch physiotherapeutische Übungen wird auch die Atemmuskulatur gekräftigt. Unterschiedliche Atemtechniken helfen zudem, die Lungenfunktion zu verbessern. Sie tragen auch dazu bei, den notwendigen Gasaustausch in der Lunge zu erhalten und zu steigern. Hilfsmittel wie Trampolin, Pezzi-Ball oder Ergometer unterstützen die Physiotherapie.

Spaß am Sport

Regelmäßige Bewegung ist für alle Kinder wichtig, auch für CF-Patienten. Körperlich aktiv sein, sich regelmäßig bewegen und Sport treiben – alles im Rahmen der individuellen Möglichkeiten. Früher wurden der erhöhte Kalorienverbrauch und der Wasserverlust beim Sport kritisch gesehen. Schonung war angesagt. Heute weiß man, dass sich gerade die körper-

liche Belastung positiv auf die Krankheit auswirkt. Und diese positiven Effekte stellen sich schnell ein. Die Lungenfunktionswerte sind bei trainierten Patienten wesentlich besser. Sie benötigen weniger Medikamente. Das erhöht die Therapiemotivation. Sport integriert den Erkrankten sozial, gibt ihm ein gutes Körpergefühl und macht ihn selbstbewusst. Und: Sport macht Spaß!

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.



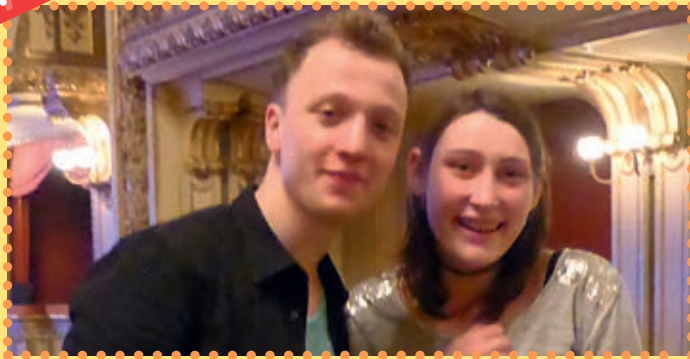
Eine besondere Ehrung

Bei der 50. Jahrestagung von **Mukoviszidose e.V.** in Gladbeck wurden Hanne Greiwe und Roby Beucker-Torres für ihr langjähriges herausragendes und erfolgreiches ehrenamtliches Engagement geehrt. Im Verein „Herzenswünsche“ haben die beiden die besondere Betreuung von Mukoviszidose-Patienten mitentwickelt und auf den Weg gebracht. Seit 2000 kooperieren die Vereine – für beide Seiten ein absoluter Gewinn. Die Laudatio brachte es auf den Punkt: „Hanne und Roby sind mit ganzem Herzen dabei und jederzeit zur Stelle. **Nach über 20 Jahren Klimakur darf man euch ein ganz großes Lob aussprechen und zwei tolle Frauen ehren**, die im Ehrenamt mit vollstem Einsatz für ein wichtiges Projekt stehen. Sie haben eine Pionierleistung vollbracht.“ (sz)





Erfüllte Herzenwünsche



Hoffnungslos, hoffnungsvoll

So lautet der Titel der großen Deutschlandtour von Singer-Songwriter Joris. Mit seinen bittersüßen, gefühlvollen Songs begeistert er mittlerweile ganz Deutschland. Auch Katrin liebt die Musik des sympathischen Künstlers und dreifachen Echo-Preisträgers. Sie kann jeden seiner Songs mitsingen. Bei einem tollen Konzert in Ravensburg traf sie nun den Sänger zu einem Meet & Greet und konnte ihm endlich persönlich sagen, wieviel seine Musik ihr bedeutet und wieviel Kraft sie ihr immer wieder gibt. (ml)

The Voice Kids

Einmal Studioluft schnuppern und die Coaches ihrer Lieblingssendung persönlich kennenlernen – dieser Wunsch wurde Vincent und Magdalena bei "The Voice Kids" in Berlin erfüllt. Herzlich wurden sie von Mark Forster, Lena Meyer-Landrut und Sasha empfangen. Bei der Live-Show drückten sie allen jungen Gesangstalenten die Daumen und genossen die besondere Studioatmosphäre. (rr)



NDR Talk

Amüsant, streithaft, nachdenklich und im besten Sinne des Wortes interessant, so erlebten Lukas und Marie den Talk-Klassiker live und hautnah: Die NDR-Talkshow – moderiert von Barbara Schöneberger und Hubertus Meyer-Burkhard. Und wieder kamen spannende Gäste wie Bill Mockridge, Christian Tramitz und Natalia Klitschko. Im Anschluss an die Aufzeichnung gab es noch jede Menge Gelegenheit für Selfies und gute Gespräche mit den Stars. Wie immer nahm sich Barbara Schöneberger ganz viel Zeit für ihre Gäste. Lukas und Marie sind sich einig: „Die Frau sieht nicht nur toll aus, sie ist auch super witzig und eine unheimlich gute und einfühlsame Zuhörerin.“ (ml)





Der Flugzeug-Fan

Der fünfjährige Lars findet Flugzeuge hochinteressant. Fliegen darf er zurzeit nicht, aber einen Flugplatz und ein Flugzeug besichtigen, das hat der Flughafen Münster Osnabrück möglich gemacht. Wie alle Fluggäste ging es erst einmal durch die Sicherheitskontrolle und dann auf das Flugfeld mit den Hallen und Werkstätten. Dann landete eine Maschine aus München. Die wurde von Lars besichtigt, während sie für den nächsten Start fertig gemacht wurde. Klar, Lars kam auch ins Cockpit. Und die Erwachsenen? Die mussten draußen bleiben! **(av)**

Einmal Meerjungfrau sein

Wie bitte? Ein ungewöhnlicher Wunsch, der da an uns herangetragen wurde! Wir haben gesucht und die Meerjungfrauen-Schule Sirenia mit der Meerjungfrauenlehrerin Ines gefunden. Als wir Ines diesen Wunsch vorgetragen haben, sagte sie spontan: „Das mache ich gerne und schenke Jule diesen Kurs.“ Auch für das nötige Kostüm mit einer Monoflosse kam uns eine gute Fee zu Hilfe: Monika und ihr „Mermaid-Shop“ überraschten Jule mit einem wunderbaren Kostüm.

Jule ist ein stilles Mädchen, gerade acht Jahre alt. Als ich sie kennenlernte, hatte sie nur einen Wunsch: „Mein kleiner Bruder Lars soll wieder gesund werden!“ Lars geht es wieder gut und wir wollten Jule nun ihren heimlichen Wunsch erfüllen. Alles passte, der Termin, das Kostüm und eine sehr glückliche Jule.

Dann war es soweit. Jule, ihre Eltern Klaus und Sabrina, Antje von „Herzenswünsche“ e.V. und eine Gruppe von 16 Kindern trafen sich im Cabrioli-Kombibad in Lippstadt zum „Meerjungfrauen-Kurs“. Wir Erwachsenen saßen auf der Bank neben dem Schwimmbecken und waren nur begeistert! Die Kinder tauchen durch Ringe, gleiten über Hindernisse, schwimmen auf dem Rücken und tauchen quer durch das Becken. Besonders Jule bewegt sich wie ein Fisch im Wasser, sie ist super! Die Krönung: Es werden professionelle Unterwasser-Fotos gemacht. Unsere Meerjungfrau ist begeistert: „Das war der schönste Tag in meinem Leben!“ **(av)**



Elefant

Leni erlebte einen ganz besonderen Tag bei ihren Lieblingstieren, den Elefanten, im Stuttgarter Zoo. Streicheln, Füttern und den Tierpflegern assistieren, gehörte auch zu ihren Aufgaben. „Es war ganz ganz toll“, schwärmte Leni nach diesem einmaligen Erlebnis. **(ml)**



Alarm

Lukas und Justin waren dabei: Sie besuchten die Dreharbeiten der beliebten Polizei-Action-Serie „Alarm für Cobra 11“ in Köln. Aufregend war das! Tolle Stunts, rasante Verfolgungsjagden und natürlich Erdogan Atalay und Daniel Rösner. Die beiden Hauptakteure nahmen sich viel Zeit und beantworteten geduldig alle Fragen. **(ml)**



ACHSE hilft den „Waisenkindern der Medizin“



1



2



3

1. Tom und sein Arzt Dr. Arpad von Moers
2. Tom und Alex
3. ACHSE Schirmherrin Eva Luise Köhler mit Josephine und Michael

Was willst du einmal werden, wenn du groß bist? Fußballprofi, Feuerwehrmann oder eine Primaballerina? Kinder mit einer chronischen seltenen Erkrankung, die oft schwerwiegend verläuft, antworten auf diese Frage nur mit einem einzigen Wort: gesund.

Vier Millionen Menschen in Deutschland leben mit einer der **über 6 000 verschiedenen seltenen Erkrankungen** – darunter besonders viele Kinder. Wie zum Beispiel Josephine – ihr Start ins Leben war kein leichter. Sie hatte Probleme mit der Atmung, sie aß und schlief kaum, weinte viel, entwickelte sich nur langsam. Schnell wurde ein schwerer Herzfehler festgestellt. Die Kleine wurde immer wieder untersucht und fast zwei Jahre lang behandelt – jedoch falsch, wie sich später herausstellen sollte. Josephines Zustand verschlechterte sich, ihre Eltern verzweifelten immer mehr und suchten selbst nach Antworten. Dabei stießen sie auf die Selbsthilfe. **Das ACHSE-Netzwerk konnte helfen und vermittelte eine Expertin** – endlich wurde die Diagnose gestellt: Josephine hat das Williams-Beuren Syndrom, einen seltenen Gendefekt, der sich in einer Reihe von Behinderungen zeigt. **„Genau so wie sie ist, ist Josephine perfekt“**, darin sind sich ihre Eltern einig.

Betroffene und ihre Angehörigen stehen alle vor den gleichen Herausforderungen: Der Weg zu einer Diagnose ist lang und steinig, denn es gibt zu wenig Informationen, Experten und Forschung. Steht am Ende einer oftmals langen Odyssee tatsächlich eine Diagnose, erfahren Betroffene nicht selten, dass es für sie keine Therapie gibt.

Sich nicht allein zu fühlen, Hilfe und Rat von anderen zu erfahren ist, enorm wichtig. Deshalb gibt es ACHSE – die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V., ein Netzwerk von und für Menschen mit seltenen Erkrankungen unter der Schirmherrschaft von Eva Luise Köhler. Seit mehr als zehn Jahren setzt ACHSE sich dafür ein, dass sich die Lebenssituation für alle Menschen mit seltenen Erkrankungen verbessert – mit Beratung von Betroffenen, Angehörigen, aber auch von Ärzten und Therapeuten. „Herzenswünsche“ e.V. kooperiert eng mit der ACHSE. Schon vielen Kindern wurden so ganz besondere Momente geschenkt. (rvdr)

Kontakt:

ACHSE e.V.
c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte
Drontheimer Straße 39, 13359 Berlin
Tel 030-33007080
www.achse-online.de



Berlin – Tag & Nacht 1



1

Fast ihr ganzes junges Leben hat Chiara mit großer Geduld in Krankenhäusern, in Rehakliniken und bei Ärzten verbracht. Heute kann sie gut laufen, fehlerfrei sprechen und sogar zur Schule gehen. Ein Wunder! Das sagen nicht nur die Eltern sondern auch die Ärzte. Da war jetzt eine Belohnung fällig: Eine Wunscherfüllung!

Chiara wünschte sich, den Drehort, die WG und das gesamte Team der Reality-Show „Berlin – Tag & Nacht“ kennenzulernen. Und wir wurden eingeladen, an einem Freitagnachmittag Ende November.

Den langen Freitagvormittag verbrachten wir bei Madame Tussaud mit Angela Merkel, Obama, Einstein, Dirk Nowitzki (213 cm groß!) Günter Jauch, Robbie Williams, George Clooney und noch vielen anderen „Promis“ zum Anfassen. War witzig, wir haben viele lustige Fotos gemacht. Nach einer kleinen Kaffeepause war es endlich soweit! Ein Taxi brachte uns zum streng geheim gehaltenen Drehort. Wir Erwachsenen waren auch gespannt, aber Chiara war unglaublich aufgeregt. Plötzlich wollte sie ihr ganzer Mut verlassen. Aber kurzerhand nahm sie meinen Arm und gemeinsam stiegen wir die Treppe in einem Berliner Hinterhaus hinauf.

Da war dann die WG – Chiara kannte sich aus, sie wusste alles, alle Namen, wer mit wem und wer von einem Zimmer ins andere umgezogen war und warum. **Aber am eindrucksvollsten war der Empfang durch das Team:** Giuliana, die uns unten in Empfang nahm, der Regisseur, der Aufnahmeleiter, der Kameramann, der Toningenieur und die Assistentinnen. Aber der Hammer waren die Hauptpersonen! Joe, Ole, Peggy, Fabrizio, Paula, Basti, und Alessia – alle hatten Zeit für Chiara, alle gaben Autogramme, erzählten viel und beantworteten gut gelaunt Chiaras Fragen, die sie sich vorher aufgeschrieben hatte. „Was würdest du auf eine einsame Insel mitnehmen?“ Ole nimmt Ohropax mit, damit er in Ruhe schlafen kann, Paula denkt eher an Schokolade.

Es war so schön! Jeder wollte mit Chiara fotografiert werden. Gefühlt tausend Fotos haben wir da gemacht. **Chiara strahlte nur noch – und wir mit ihr!** Was gibt es Schöneres, als mitzuerleben, wie sehr sich unser „Herzenswünsche-Mädchen“ freut. Ein Geschenk für uns alle, ganz besonders aber für Chiaras Eltern Francesca und Christopher: „Wir sind glücklich, wenn unser Kind glücklich ist!“ (av)



2



3



4

1. Christopher, Francesca, Antje und Chiara bei Mme Tussaud.
2. Francesca, Chiara, Giuliana in der WG: Besprechung der nächsten Szene
3. Chiara & Peggy
4. Die fertige Szene wird begutachtet.



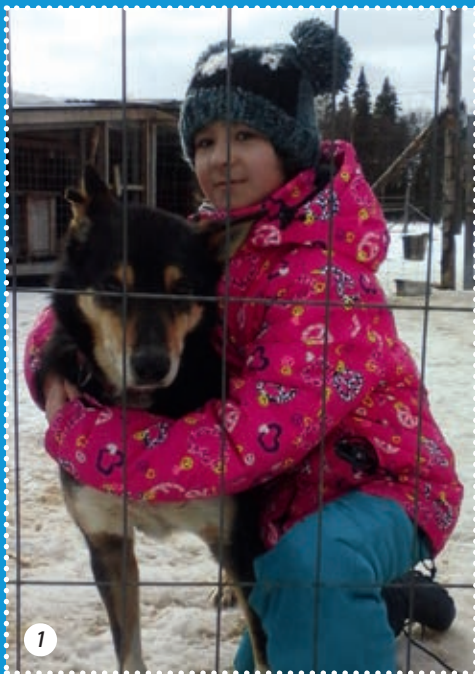
Leticia und die Huskys



Picknick im Freien



Im Hot Pot ist es schön warm



1



2

1. Huskys sind tolle Freunde
2. Im Iglu spielen macht viel Spaß

„Mama, das ist ja ein schwimmendes Luxushotel“. Leticia, von allen nur Leti genannt, staunt schon am Hafenkai in Kiel. Aber sie hat ja recht: Die Color Line ist kein simples Fährschiff. Alles ist hier groß, riesig und einfach umwerfend. Wer mit dieser Fähre nach Oslo reist, der wird nach Strich und Faden verwöhnt. Auch Leti mit Mama und Papa. „Als Leti in die schöne Kabine kam und durch das riesige Fenster auf die See blickte, war sie ganz aus dem Häuschen. In den 20 Stunden an Bord haben wir viel erlebt“, erinnert sich Mama Rassima. In der zweistöckigen Wasserlandschaft auf Deck 13 genießt Leti tropische Temperaturen: Badespaß auf Wasserrutschen inmitten der Ostsee – „das ist super.“

Familie Alvarez hat sich auf den Weg in den hohen Norden gemacht. Ihr Ziel ist ein Hof in Schweden, der jetzt im April noch ganz verschneit ist. In der Nacht wird es dort ordentlich kalt, Minusgrade sind normal. Aber am Tag ist der Himmel blau und die Sonne strahlt. Für Leti und ihre Familie ist es ein kleines Abenteuer. Die Neunjährige freut sich auf die Huskys, die dort mit Jochen Mendel und seiner Familie leben. Seine 16 Huskys („robuste Hunde mit einer sensiblen Seele“) leben auf dem

Hof in einem großen umzäunten Auslauf. Die beiden Hunde Fine und Poncho haben es Leti besonders angetan. **Gerne schmust sie mit den beiden Hunden – „sie sind so lieb und haben so schöne Augen.“** Aber genauso schön ist es, wenn Jochen die Huskys vor den Schlitten spannt und Leti, warm in Decken eingekuschelt, durch die verschneite Landschaft Schwedens fährt. Und dann ist Leti ganz mutig: Sie lernt, einen Schlitten selbständig zu fahren. Das klappt richtig gut und sie bekommt ein dickes Lob von Schlittenhundeführer, ‚Musher‘ Jochen.

Und was macht man, wenn man Schnee im Überfluss hat? Richtig, man baut ein Iglu. Und auch dabei ist Leti richtig geschickt. Ihre Eltern freuen sich, dass die Tochter so viel Energie hat. **„Auf dem Hof ist man in einer anderen Welt. Leti fühlte sich gleich sehr wohl. Sie glücklich zu sehen, hat mir so gut getan“**, sagt Rassima. Unbeschwert glücklich zu sein, das ist für die Familie eine schöne und seit langer Zeit wieder neue Erfahrung. „Wir brauchen alle eine Ablenkung von den Geschehnissen der letzten Jahre. Leti ist wieder gesund, nur das zählt.“ (sz)



Klinikclowns:

„Das Lächeln eines Kindes ist so wertvoll“



Lachen hilft heilen



Edeltraud hat immer tolle Ideen



Filou und Edeltraud

Eigentlich heißen sie Vera und Reinhard, aber wenn sie die Kinder im Virchow-Zentrum der Charité oder im Helios Klinikum Emil von Behring besuchen, dann sind sie Edeltraud und Filou. Sie kommen als Klinikclowns und haben neben einem schönen Akkordeon auch viel Humor im Gepäck. Ihr Markenzeichen: Die rote Nase. „So wie wir angezogen sind, fallen wir natürlich sofort auf. **Wir bringen Schwung auf die Stationen**“, sagt Edeltraud.

„Sollen wir da mal reingehen?“ Edeltraud und Filou stehen vor der Tür, schauen sich fragend an. Klopf, klopf. Keine Reaktion. Vorsichtig öffnen die beiden die Tür und schleichen mutig auf Zehenspitzen in das Krankenzimmer. „Schau mal, Edeltraud. Da liegt ja einer. Das ist ja ein Kind.“ Filou ist ganz aufgeregt: „Ob wir ihm was vorspielen dürfen?“ Und schon kommt seine Ukulele zum Einsatz. Das hört sich lustig an und klingt so ungewöhnlich. Ein erstes Lächeln huscht über das Gesicht des Kindes.

„Die meisten Kinder staunen erst einmal, wenn wir kommen. Wir sind immer wieder für eine Überraschung gut. Auch die Kinder überraschen uns mit ihren Reak-

tionen. Es ist der Zauber des Moments, der uns Clowns inspiriert. **Das Lächeln eines Kindes ist so wertvoll**“, erzählt Edeltraud. Und Filou ergänzt: „Als Clown muss ich nicht nur die Atmosphäre im Zimmer aufnehmen. Ich muss mich in das Kind hineinversetzen und mit ihm fühlen.“

In den vergangenen Monaten haben die beiden Clowns auch Flüchtlingskinder bei ihren „Visiten“ auf den Stationen getroffen. Ihre Reaktion auf die Clowns ist ganz unterschiedlich. „Oft sind sie irritiert, beinahe ängstlich. Das kann man in ihren Augen und an ihrer Körpersprache sehen.

Wir nähern uns dann ganz vorsichtig. Vor Seifenblasen fürchtet sich niemand. Und wenn Filou, der Töpel, immer wieder stolpert und sein Hut zum x-ten Mal vom Kopf fällt, dann ist der Bann gebrochen“, sagt Edeltraud. „Ab und zu gibt es eine Schwester die sagt, da braucht ihr nicht rein, das Kind versteht kein Deutsch. Doch **der Clown funktioniert auch auf einer Ebene jenseits des sprachlichen Verstehens, nämlich auf der Ebene der reinen Menschlichkeit** und so wird aus dem sich Nicht-Verstehen ein Spiel. Slapstick und Musik benötigen bekanntlich keiner Erklärung.“ (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: info@herzenswuensche.de

Redaktion

Wera Röttgering (verantw.)
Sabine Ziegler, Antje Vogel

Autoren

Maike Labs (ml), Wera Röttgering (wr),
Regina Reiffenberg (rr), Antje Vogel (av),
Rania von der Ropp (rvdr), Sabine Ziegler (sz)

Zeichnungen/ Layout

Antje Vogel

Fotonachweis: ACHSE e.V./ Kay Herschelmann, Peter Knobloch, Agnieszka Kehrel, Thomas Jurkschat, Muko e.V., privat

Gestaltung/Druck

Druckhaus Cramer GmbH & Co. KG
Hansaring 118
48268 Greven

Spendenkonto

IBAN: DE 45 400 501 500 000 370 080
SWIFT-BIC: WELADED1 MST
oder:
Sparkasse Münsterland-Ost
Kto. 37 00 80, BLZ 400 501 50



Herzenswünsche - Mitgliederversammlung

Eine tolle Mannschaft und ein starkes Team.



Herzenswünsche -Vorstand

Helmut Foppe, Ute Wiengarten, Brigitte Schicht,
Wera Röttgering, Gundula Schmid

Herzenswünsche-Preis 2017

Im nächsten Jahr ist es wieder soweit. „Herzenswünsche“ e.V. ehrt die Menschen, die für Kinder und Jugendliche eine besondere Bedeutung haben. In den Kategorien „Krankenschwester/Pfleger/Therapeut“, „Arzt/Ärztin“ und „Familie“ können diese besonderen Menschen von den Kindern und Jugendlichen für eine Auszeichnung vorgeschlagen werden.

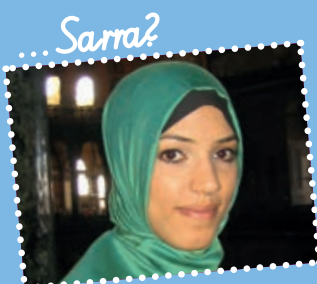
Wer also einen besonderen Menschen auszeichnen möchte, sollte seinen Vorschlag und seine persönlichen Erfahrungen an das Büro von „Herzenswünsche“ e.V. mailen: info@herzenswuensche.de – Stichwort: Helden.



Jubiläum in 2017: 25 Jahre Wunscherfüllungen

Kann das wirklich wahr sein? „Herzenswünsche“ e.V. feiert in 2017 den 25. Geburtstag! „Was haben wir in den vergangenen Jahrzehnten für tolle Kinder und Familien kennengelernt, für die wir uns einsetzen durften. Ihnen mit einer Wunscherfüllung Freude und Motivation zu schenken, war für uns alle ein großes Glück“, sagt Vereinsgründerin Wera Röttgering.

**Sie würde sich über Geburtstagspost sehr freuen: „Was habt ihr für Erfahrungen gesammelt, was wünscht ihr uns und euch für die Zukunft?“
Schreibt uns: info@herzenswuensche.de – Stichwort: Jubiläum. (sz)**



... Sarra?



Wie geht es...

Mir geht es gut, ich kann mich nicht beklagen. Vor drei Jahren habe ich eine Ausbildung zur Gesundheits- und Krankenpflegerin begonnen, die mir viel Spaß macht. Der Schichtdienst ist manchmal stressig. Im Sommer steht schon das Examen an. Meine Reise

nach Istanbul, mein großer Herzenswunsch, ist unvergesslich. Mit einer Freundin bin ich noch einmal in diese tolle Stadt gereist. Es war genauso schön wie damals. Ich bin verlobt und werde nächstes Jahr heiraten. Wir sind beide schon sehr gespannt und freuen uns auf unsere gemeinsame Zukunft.