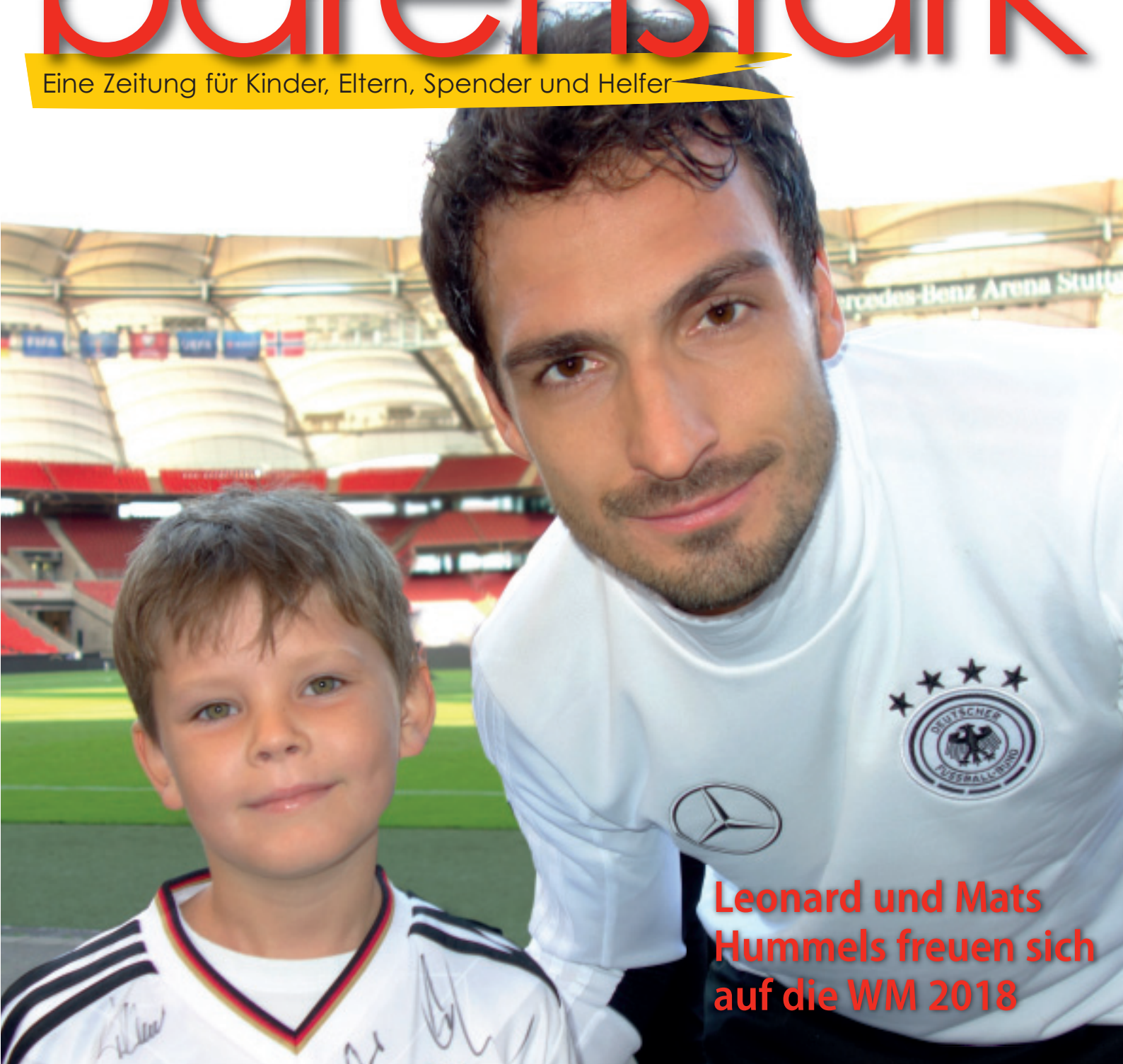


bärenstark

Eine Zeitung für Kinder, Eltern, Spender und Helfer



Leonard und Mats Hummels freuen sich auf die WM 2018

Osman wartet



Tangko im Legoland



Lennart bei den Löwen



Deutschland Land der Ideen
Ausgewählter Ort 2009

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





Liebe Herzenwünsche-Freundinnen und -Freunde!

Wir sagen immer wieder DANKE für die treue Unterstützung und für die Spenden aus vielen Aktionen, die mit so viel Einsatz bundesweit organisiert werden. Sie alle öffnen Ihre Herzen und machen Wunscherfüllungen erst möglich.

Können Sie sich die Freude vorstellen, wenn man einem schwer erkrankten Kind und seiner Familie zum Beispiel einen gemeinsamen Urlaub zusagen kann? Das sind sehr bewegende Momente und tränenreiche Gespräche.

Es ist wunderbar, wenn man seit über 25 Jahren Menschen helfen und viel Freude schenken darf. Aber es ist auch belastend Situationen zu erleben, in denen man nicht mehr helfen kann. Die besonderen Momente einer Wunscherfüllung, die Kindern Zuversicht und Hoffnung vermitteln, sind auch die Momente, die uns viel Kraft geben. Aus vielen Begegnungen sind stabile Freundschaften mit wunderbaren Menschen geworden – Herzenwünsche hat dies möglich gemacht.

Auch die erneute Zuerkennung des Spendensiegels des DZI Berlin motiviert uns und gibt jedem Spender die Garantie, dass alle Zuwendungen satzungsgemäß eingesetzt werden.

Mit besten Grüßen
Ihre Wera Röttgering

Inhalt

- 2/3 Editorial
Ich mag Herzenwünsche
Kinder spenden
Einhorn-Aktion
Charity-Dinner
Schutzengel
Bauwong-Singabo
- 4/5 Ein Herz für Osman
- 6/7 Erfüllte Herzenwünsche
- 8 Herzenwünsche geben viel Kraft
- 9 Ein Teamplayer und Netzwerker
- 10 Unter Löwen
- 11 Wenn Kinder an Demenz erkranken
- 12 Wie geht es Kai?
Vor der Kamera
Mitgliederversammlung
Impressum



Kinder spenden

Einige Kinder aus Münster-Nienberge organisierten im letzten Advent einen kleinen privaten Weihnachtsmarkt und verkauften dort Selbstgebasteltes und Selbstgebackenes sowie Lose für eine kleine Tombola. Dabei sammelten sie 1 000 Euro. Ihre Spende übergaben sie persönlich im Vereinsbüro an Gundula Schmid und sagten: „Mit diesem Geld sollen Kindern, denen es gesundheitlich nicht so gut geht, schöne Herzenwünsche erfüllt werden.“ (sz)



Einhorn-Aktion

Mit einem Aktionspaket rund um das derzeit wohl beliebteste Fabelwesen, das Einhorn, sorgte das Unternehmen Zentrag (Frankfurt) mit seinen Partnern am Gilde-Stand auf der Messe des Fleischerhandwerks für Aufsehen. Aufsehenerregend ist auch die Spende in Höhe von 5 000 Euro für die Erfüllung von Herzenwünschen, die von Judith Raisig und Elke Schulz-Wulkow (2./3. v.r.) entgegengenommen wurde. (sz)



Ich Herzenswünsche



Uta Eling, Schulleiterin der Toulouse-Lautrec Schule, Berlin

Das Herzenswünsche-Team ist hier in meiner Schule seit über einem Jahrzehnt offen für so manchen Traum unserer Schülerinnen und Schüler mit chronischen oder schweren Erkrankungen und in besonderen Lebenssituationen.

Der Unterricht und das Schulleben sind für Kinder und Jugendliche als Alltag sehr wertvoll, aber es gibt immer wieder Lebenssituationen, in denen die emotionale Zuwendung und das verlässliche Engagement des Vereins wichtiger für unsere Schüler und ihre Familien sind.

Die Wünsche und Ideen sind so individuell wie unsere Schülerinnen und Schüler und reichen von „einmal im Leben im Rennwagen über den Nürburg-Ring fahren“ oder „mit Chauffeur im Maybach vor der Schule abgeholt werden“ über das Therapeutische Reiten bis hin zu einem besonderen Styling.

Wir erleben oft, dass die Vorfreude und das „Gehörtwerden“ viel Kraft mobilisiert. Mit Herzenswünsche e.V. können wir Schule ganz anders denken! Danke dafür!



Charity-Dinner

Mit einem Sechs-Gänge-Menü und erlesenen Weinen von sechs Top-Winzern aus Deutschland wurden 60 Gäste im Restaurant „Storstad“ in Regensburg verwöhnt. Das Charity-Dinner – initiiert von Tumororthopäde Dr. Frederik von Kunow und Sternekoch Anton Schmaus – war ein großer Erfolg: Mit der Versteigerung von sechs besonderen Weinen und den Eintrittsgeldern kamen 6 000 Euro zusammen. Unter den Gästen war auch Günther Jauch, der selbst Winzer ist. Der TV-Moderator zeigte bei der Versteigerung sein Talent, Menschen zu motivieren und zu unterhalten. (sz)



Schutzengel

Mit einer besonderen Aktion wandte sich die Apothekerin Sylke Bergmann vor Weihnachten an die Kunden der Margareten-Apotheke (Münster): „Jeder Kunde durfte sich seinen Engel aus einer Schatzkiste vor dem Weihnachtsbaum nehmen und nach seinem Ermessen spenden. So hält er kurz inne und kann etwas für eine örtliche Sozial-Initiative tun. Auf diese Weise wurden für den Verein Herzenswünsche 500 Euro gesammelt. Jeder Mensch ist ein Schutzengel.“ (sz)



Bauwong Singabo

Das „Kaltwasser-Grillen“ ist in Bayern eine besondere Spendenaktion: Man steht mit den Füßen im kalten Wasser eines Schwimmbassins und grillt. Anschließend werden Spenden gesammelt. Das machten auch Jugendliche im bayrischen Singenbach. Sie treffen sich in einem Bauwagen, dem Bauwong Singabo. Die Kaltwasser-Challenge war auch für diese Jugendlichen eine „Mordsgaudi“. Sie gingen von Haustür zu Haustür und sammelten 400 Euro. (sz)

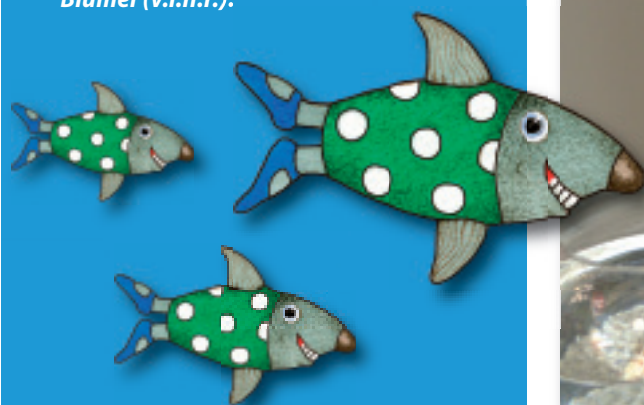




Osman ist mit einem Herzfehler zur Welt gekommen. Und weil es ihm seit einem Jahr immer schlechter geht, lebt der Siebenjährige auf der Station der Kinderkardiologie des Universitätsklinikums Münster (UKM). Osman wartet auf ein neues Herz.

Osman wird immer stiller. Dabei war er früher – trotz der Erkrankung – ein lebhaftes und quirliges Kind. „Er denkt viel nach und weil er ein kluger Junge ist, weiß er auch sehr genau, wie ernst die Situation ist. Es geht ihm zunehmend schlechter. Er kann nicht mehr, wie er will. Das macht den Jungen immer trauriger“, sagt Dr. Daniela Kiski. Die Kinderkardiologin hofft, dass schon bald ein lebensrettendes Spenderorgan für Osman gefunden wird. Sie weiß: „Beim Thema Organspende liegen Freude und Leid eng beieinander. Doch jede Spende bietet einem kranken Kind die Chance zu überleben.“

Eine Überraschung für Osman von Herzenswünsche e.V.: Mit dem Elektro-Auto, einem schwarzen Audi Q7, fährt der Siebenjährige über die Station der Kinderkardiologie. Prof. Dr. Anselm Uebing, Direktor der Kinderkardiologie, Osman, Oberärztin Dr. Daniela Kiski, Pädagogin Julia Blümel (v.l.n.r.).



Eine Batterie bringt sie zum Schwimmen: Fisch und Schildkröte ziehen in Osmans „Aquarium“ ihre Kreise



Mit Schere, Stift und Kleber: Osman bastelt gerne

Ein Herz für Osman

Osman's Mutter Humaira ist in großer Sorge um ihren jüngsten Sohn. „Jeder Mensch hat sein Schicksal. Es ist für uns alle nicht einfach. Ich denke positiv, bin zuversichtlich und voller Hoffnung. Osman wird hier bestens betreut und dafür bin ich allen sehr dankbar.“

Eine Entscheidung für das Leben

Die Organspende ist in Deutschland ein heikles Thema. Die Bereitschaft zu spenden ist in der Bevölkerung zu gering, doch die Zahl der Menschen, die ein Spenderorgan benötigen, steigt. Es stehen zu wenige Organe zur Verfügung – auch für erkrankte Kinder.

Prof. Dr. Anselm Uebing, Direktor der Kinderkardiologie am UKM, erklärt: „Ein krankes Herz versorgt alle anderen Organe schlecht, was weitere Probleme nach sich zieht. Ohne Herz geht eben nichts. Für Osman gibt es keine andere Option als die Herztransplantation. Leider gibt es zu wenige Herzen, die gespendet werden. Deshalb sollte jeder Mensch eine Haltung zur Organspende haben und seine Entscheidung mit einem Ausweis dokumentieren.“

Die Kinderkardiologie sei „eine der großen Erfolgsgeschichten in der modernen Medizin“, sagt Dr. Uebing und ergänzt: „Kinder mit einem angeborenen Herzfehler haben heute eine 95-prozentige Chance

erwachsen zu werden. Das sah vor fünf Jahrzehnten ganz anders aus. Damals erreichten nur 20 Prozent der herzkranken Kinder das Erwachsenenalter.“

Zuversicht und Hoffnung

Osman taucht den Zeigefinger in die dickflüssige Farbe. Leuchtend gelb ist die Sonne, die der Junge auf das Papier malt. Osman ist ganz bei der Sache. Die Stationspädagogin Julia Blümel sitzt neben ihm im Spielzimmer der Station und hat allerlei Bastelmaterialien auf dem Tisch ausgebreitet: „Wir verbringen am Maltisch viel Zeit miteinander. Früher haben wir zusammen kleine Ausflüge gemacht, sind zum Beispiel in den Zoo gegangen. Das geht jetzt leider nicht mehr. In den Stunden, in denen die Familie nicht bei Osman auf der Station sein kann, bin ich oft an seiner Seite. Wir kennen uns gut und ich weiß, wie ich ihn aufheitern kann.“

Alan und Sara haben Osman zum Abschied ein Foto geschenkt, aber auch Olek, Leon und viele andere Mitpatienten der Kinderkardiologie. Auf allen Fotos halten die Kinder ein selbstgemaltes Plakat in den Händen. Wenn Osman morgens erwacht, fällt sein Blick auf diese Fotos. Auf den Plakaten steht: „Wir sind stolz auf dich, Osman. Gib niemals auf! Alles Gute!“ (sz)



Anfang 2017: Osman im Münsteraner Zoo



Die Feuerwehr Münster besuchte im letzten Frühjahr die jungen Patienten der Uniklinik. Auch Osman genoss die Fahrt im Feuerwehrauto.



„Wir machen uns seit vielen Jahren für die Organspende stark und verteilen stabile Organspendeausweise im Scheckkartenformat. Die Organspende ist die Chance auf ein neues Leben,“ sagte Herzenswünsche-Vorstandsvorsitzende Wera Röttgering, „Wir möchten die Menschen motivieren, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen und eine Entscheidung zu treffen. Jeder von uns könnte schon morgen auf ein Spenderorgan angewiesen zu sein. Der Organspendeausweis dokumentiert den Willen des Menschen und entlastet die Angehörigen in einer schwierigen Situation.“

Sie wollen eine Entscheidung treffen und einen Organspendeausweis ausfüllen? Dann melden Sie sich. Wir senden Ihnen den Ausweis kostenlos zu.

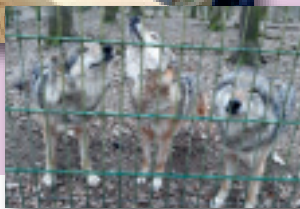
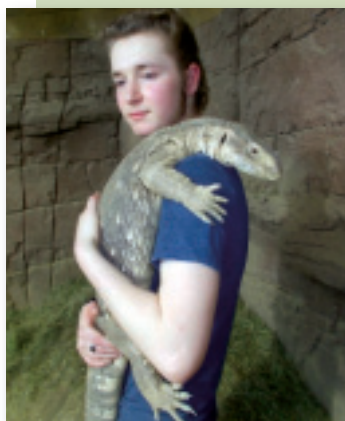
**E-Mail:
info@herzenswuensche.de**

Erfüllte Herzenswünsche



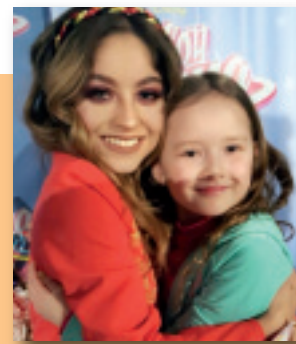
Reptilien

Christoph besuchte den größten Reptilienzoo Deutschlands: Das Reptilium Landau ist ein Indoor-Zoo. Für den 15-Jährigen wurde es ein besonderer Tag. Er erlebte als Tierpfleger die Reptilien hautnah: Terrarien ausmisten, Futter zubereiten, Tiere füttern und einen Kapwaran streicheln – das alles gehörte zum Programm.



Soy Luna

Chiara traf die Schauspielerin Karol Sevilla bei einem Konzert in der Münchner Olympiahalle: Karol spielt in einer Hauptrolle das Mädchen Luna in der Disney Channel-Serie „Soy Luna“. Mit den Songs der Serie und einer spektakulären Show mit neuen Choreographien begeisterte sie ihre Fans – und ganz besonders Chirara.



Extra-Josef-Zeit

Die BMW-Welt, eine Ausstellungs- und Erlebniswelt des bayrischen Autobauers, lockt täglich viele Besucher. Es braucht sehr viel Zeit und Geduld, einen Platz im Fahrsimulator oder auf einem der begehrten Motorräder zu ergattern. Für den siebenjährigen Josef, der ein großer Fan des Museums ist, stand der Herzenswunsch schnell fest: „Ich wäre dort so gerne einmal mit meiner Familie ganz allein.“ Und das gelang tatsächlich: Der Junge bekam „Extra-Josef-Zeit“ in der BMW-Welt – der Fahrsimulator stand ihm anderthalb Stunden ganz allein zur Verfügung. In der Rolle des Rennfahrers fühlte sich Josef



sichtlich wohl. Als VIP-Gast stieg Josef für eine Rundfahrt in eine Isetta – ein so kleines Auto hatte er noch nie zuvor gesehen.

Unter Wölfen

Die 16-jährige Deborah ist fasziniert von Wölfen – im Wolfscenter Dörveden übernachtete sie mit ihrer Familie in einem Baumhaus und durfte tagsüber die Fütterung ihrer Lieblingstiere begleiten.

Luke Mockridge

Comedian Luke Mockridge ist als ‚Lucky Man‘ on Tour. India traf ihn bei seinem Auftritt in Flensburg. Luke, der von sich sagt, er sei charmant, reflektiert, scharf beobachtend und stets optimistisch, spricht mit seinen Themen seiner Generation aus der Seele. India war begeistert.



Ben und Finley

Als die deutsche Fußballnationalmannschaft die brasilianische Elf im Berliner Olympiastadion zum Länderspiel empfing, waren zwei Fans ganz besonders aufgeregt: Ben und Finley. Die beiden trafen ihre Stars bereits beim Abschlusstraining am Nachmittag. Begeistert sammelten sie Autogramme und ließen sich mit den Nationalspielern fotografieren.



Spendenkonto

Sparkasse Münsterland-Ost

IBAN: DE 45 4005 0150 0000 3700 80

SWIFT-BIC: WELADED1 MST



Harry Potter

Charles und seine Schwester Lilly sind große Harry Potter-Fans. Gemeinsam mit ihren Eltern erkundeten sie nicht nur London, sondern besuchten auch die Warner Bros. Studios mit der Original Filmkulisse. Ein Highlight: Die Original-Dampflokomotive des Hogwarts-Expresses und die Reproduktion des berühmten Gleis 9 ¾, an dem Harry Potters Abenteuer beginnt. Charles ließ sich mit dem Gepäckwagen fotografieren, der gerade durch die Wand zum Gleis verschwindet – eine Schlüsselszene in der Harry Potter-Geschichte.

Alle Texte Sabine Ziegler (sz)

Sonneninsel

Seit über 20 Jahren ermöglicht Herzenswünsche e.V. Kindern und Jugendlichen, die an Mukoviszidose erkrankt sind, einen mehrwöchigen Aufenthalt auf Gran Canaria. Immer wieder erreichen Grußkarten und Mails das Herzenswünsche-Team. Silke schrieb: „Die Klimamaßnahme hat mir sehr gutgetan. Es waren tolle und vor allem sportliche Wochen. Ich habe es geschafft, acht Kilometer zu gehen – teilweise quer durch die Dünen. Ich habe vorher nicht gedacht, dass ich das schaffe. Alles war sehr gut und hat mir viel gebracht: Die Physiothe-

rapie, die Sportangebote und die Ernährungsberatung. Schön waren auch die Gruppenabende. Am liebsten wäre ich noch dortgeblieben. Zu Hause ist mir aufgefallen, dass ich momentan besser Luft bekomme. Das ist ein gutes Gefühl, das hatte ich so schon lange nicht mehr.“



Cannstatter Wasen

Was für ein Tag: Eine große Gruppe von Patienten aus dem Olgahospital machten gemeinsam mit ihren Familien einen erlebnisreichen Ausflug zum Cannstatter Wasen. Die Kinder und Jugendlichen waren die VIP-Gäste der Aussteller, denn sie blieben für fünf Stunden die einzigen Besucher des Volksfestes. Im Autoscooter, auf der Achterbahn, im Kettenkarussell oder an der Wurfbude – alle vergaßen für eine Weile den Klinikalltag. Im Herzenswünsche-Express, der über das gesamte Festgelände fuhr, hatten vor allem die Kleinen großen Spaß. Diese besondere Aktion organisierten die Aussteller bereits zum fünften Mal.



Diabetes-Segeltörn

Die praxisnahe Schulung von Jugendlichen im Alter von 16 bis 19 Jahren, die am Typ 1-Diabetes erkrankt sind, findet nicht in der Ambulanz des Altonaer Kinderkrankenhauses statt, sondern auf einem schönen Segelschiff, der „Singador“, bei einem Törn entlang der deutschen und dänischen Küste. Eine Woche sind die Jugendlichen an Bord und meistern gemeinsam die Herausforderungen des besonderen Alltags. Diese besondere Form der Schulung hilft, die Jugendlichen zu motivieren und die Hürden ihrer chronischen Erkrankung zu überwinden.



Herzenswünsche geben viel Kraft!



Tangko im Legoland



Am Film-Set von ‚Sturm der Liebe‘



2013: Nadja auf der Bühne mit David Garrett

Nadja wird Ärztin. Das ist ihr Plan und den setzt die 21-Jährige mit einem Medizinstudium in München konsequent um. Wer Nadja vor fünf Jahren in der TV-Spendengala von Carmen Nebel erlebte, hätte dem Teenager mit den kurzen dunklen Haaren auch eine Karriere als Konzertpianistin zugebraut. Hochkonzentriert und souverän begleitete Nadja den Live-Auftritt von Stargeiger David Garrett. Acht Millionen Fernsehzuschauer sahen ihr strahlendes Gesicht am Ende der Darbietung. Nadjas Herzenswunsch ging in Erfüllung. „Dieses Erlebnis bedeutet mir auch heute noch sehr viel. Die Wunscherfüllung hat mir viel Kraft gegeben.“

Nadja ist 15 Jahre alt, als die Ärzte die Tumordiagnose stellen: Ein Knochentumor im Knie – „das war eine böse Überraschung am Nikolaustag“, erinnert sich Nadja. Die nächsten zehn Monate verbringt sie im Krankenhaus, wird operiert, bekommt eine Knieprothese, erduldet viele Chemo-Zyklen. „In dieser Zeit habe ich begriffen, was die wirklich wichtigen Dinge im Leben sind, wer zu mir hält, wem ich wichtig bin. Diese Erfahrungen begleiten mich auch heute noch“, sagt Nadja im Rückblick auf die Zeit der Erkrankung. Die Musik gibt ihr viel Kraft. „Ich war sechs Jahre alt, als ich mich das erste Mal an ein Klavier setzte. Täglich zwei Stunden zu üben, war für mich ganz normal und machte mir viel Spaß. Musik ist ein wichtiger Teil meines Lebens und wird es immer bleiben. Aber die Medizin wird mein Beruf. Das ist mein Traum, den ich mir erfülle“, sagt Nadja.

nach einer schweren Zeit entspannen und erlebte gemeinsam schöne Dinge. Es waren unbeschwerte Stunden, in denen ihre Sorgen einmal keine Rolle spielten. Tangkos Begeisterung fand keine Grenzen. Seine Freude zu beobachten, war wunderbar. Er ist ein so ein tapferer kleiner Junge. „Das ist der beste Tag meines Lebens, ich werde ihn nie vergessen“ – dieser Satz hat uns alle glücklich gemacht.“

Timo ist ein großer Fan der Fernsehserie „Sturm der Liebe“ – ihn begleitete Nadja in die Bavaria Filmstudios. Die beiden besuchten die Schauspieler am Set und blickten hinter die Kulissen der beliebten TV-Soap. „Timo und ich haben schnell einen Draht zueinander gefunden. Der Altersunterschied ist ja gar nicht groß“, sagt Nadja und ergänzt: „Es hat mich sehr beeindruckt, was Timo alles über die Schauspieler weiß – er ist ein echter Kenner der Serie.“ (sz)

Ein Teamplayer und Netzwerker



*Im Kaufladen:
Laura mit Erzieherin
Franziska Heins
und Jens Terjung*



*Zum Abschied
gibt's Musik*

Wenn sein Name genannt wird, dann strahlen die jungen Patienten in der Klinik für Pädiatrische Kardiologie im Universitätsklinikum Freiburg. Aber auch die Eltern, die Mediziner und Schwestern sind sich einig: Jens Terjung ist eine große Bereicherung für die Klinik und für das gesamte Team. „Er ist hilfsbereit, sorgt für gute Laune und ist ein echter Teamplayer“, sagen Stationsleitung Simone Hanser und Herzenswünsche-Mitarbeiterin

Hedwig Ketterer. Im vergangenen Jahr erhielt der evangelische Seelsorger den renommierten Helmut Werner-Preis, mit dem die Kinderhilfe Organtransplantation e.V. jährlich herausragendes persönliches Engagement für organkrankte Kinder und Jugendliche ehrt.



Herzlichen Glückwunsch zum Helmut Werner-Preis, Herr Terjung. Was bedeutet Ihnen diese besondere Auszeichnung?

Für mich ist die Ehrung eine echte Überraschung und eine tolle Bestätigung meiner Arbeit. Der Preis zeigt, dass der psychosoziale Dienst – und dazu zähle ich ja als Krankenhausseelsorger – im Klinikalltag neben Medizin

und Pflege eine wichtige Rolle spielt. Das ist eine große Wertschätzung. Aber das Wichtigste ist für mich nach wie vor die Anerkennung der Kinder und Eltern.

Was steht im Mittelpunkt Ihrer Arbeit auf der Kinderkardiologie?

Die Familien brauchen in dieser besonders belastenden Situation einen Ansprechpartner für alle Fragen des Lebens und des Glaubens. Sie sollen sich hier gut aufgehoben fühlen. Das ist wichtig für den Heilungsprozess. Jede Erkrankung ist individuell. Ich muss im Gespräch erkennen, wie groß der Hilfsbedarf der Familie ist. Wenn ich auf sie zugehe, bin ich unvoreingenommen. Die Menschen öffnen sich nur dann, wenn sie spüren, dass ich ihnen mit Respekt begegne, es ehrlich mit ihnen meine und mich für ihre Lebensgeschichte interessiere. Vertrauen muss wachsen. Ich kann eine Hilfe sein, ich stehe den Familien verlässlich zur Seite.

Welche Unterstützung erhalten Sie?

Alle Menschen, die auf dieser Station arbeiten, erleben sich als Team und ich bin Teil dieses Teams. Aber ich bin auch ein Netzwerker.



Neue Liegen für die Abteilung

Der Verein Herzenswünsche ist ein verlässlicher Kooperationspartner für mich und für die ganze Klinik. Mit Frau Ketterer habe ich eine super engagierte Ansprechpartnerin für meine Anliegen. Der Verein ist eine wunderbare Anlaufadresse, weil er möglich macht, was unmöglich scheint. Wenn ich zu den Kindern oder Jugendlichen sagen kann „Du hast so viele Belastungen ertragen, jetzt hast Du Dir etwas Tolles verdient“, dann ist das Staunen erst einmal groß und sie spüren, dass es jemand wirklich gut mit ihnen meint. Wunscherfüllungen wirken über einen langen Zeitraum: Die Vorfreude auf das anstehende Ereignis hat neben der eigentlichen Wunscherfüllung eine nicht zu unterschätzende Wirkung. Und später klingen die Erlebnisse noch lange nach. Sie geben zu jedem Zeitpunkt immer wieder neue Energie.

Wie verändert die Erkrankung die Familie?

Eine schwere Erkrankung des Kindes ist für die Eltern eine enorme Belastung. Die Familie wird aus ihrem Alltag herausgerissen. Ich höre von den Eltern immer wieder den Satz „Das wollte ich nicht für mein Kind.“ In diesem Satz steckt der Wunsch nach dem „perfekten“ Leben. Die Pläne für die Zukunft sind plötzlich hinfällig. Es braucht viel Geduld und auch Zeit, sich an die neue Situation zu gewöhnen. Ich kann in diesem Prozess ein Wegbegleiter sein. Mein Wunsch ist, dass alle gut durch diese Zeit kommen, das betroffene Kind, seine Eltern und Geschwister. Ich setze Impulse für die Zeit nach der Entlassung aus der Klinik. Mein Eindruck ist, dass die meisten Familien ihre Wertvorstellungen ändern und bewusster leben. Wer sich zu Beginn der Erkrankung des Kindes noch die Frage stellte, ob die Familie jemals wieder glücklich werden kann, antwortet dann: „Ja!“ (sz)

Unter Löwen



Lennart steht mittendrin im ‚Löwen-Rudel‘: Der Zwölfjährige ist am Tag vor einem wichtigen Champions-League-Spiel zu Gast bei den Handballern der Rhein-Neckar Löwen. Die sind so begeistert von dem Jungen, dass sie ihn mit in den Mannschaftskreis nehmen und ihm ein von allen Spielern signiertes Trikot schenken. „Eine tolle Ehre“, freut sich Gerd Häcke, der Lennarts Herzenswunscherfüllung begleitet: „Bei den Rhein-Neckar Löwen erlebt Lennart seine Stars hautnah.“

Lennart trifft auch Heiner Brand, den legendären Handball-Bundestrainer

„Du spielst auch Handball? Auf welcher Position?“, fragt Gudjon Valur Sigurdsson Handball-Fan Lennart zur Begrüßung im Sportzentrum in Kronau. Der Weltklasse-Linksaußen streift spontan sein Schweißband ab und überreicht es dem Trainingsgast. Lennart strahlt. Seit acht Jahren spielt der Junge Handball, ist aktuell Kreisläufer in der D-Jugend und hat „wie die ganze Familie ein Handball-Gen“, so Vater Matthias, „Lennart ist die vierte Generation, die viel Spaß mit der harzigen Kugel hat.“

Was er drauf hat, darf Lennart beim Training der Löwen gleich zeigen. Er wird von den Spielern auf ‚die Platte‘ gerufen, um



Mit besonderen Spenden-Aktionen sammelten die Rhein-Neckar Löwen vor Weihnachten 26 012,62 Euro für Herzenswünsche e.V. – eine „Wahnsinnsomme“, freut sich Gerd Häcke, „hier haben alle ein Löwenherz.“

mit ihnen ein paar Bälle zu werfen. Lennart lässt sich nicht lange bitten, von der Zuschauerbank auf das Spielfeld zu kommen. Punktgenau bekommt er den Ball von seinen Handball-Helden serviert, um ihn auf das Tor zu werfen. Torwart Mikael Appelgren darf – zur großen Überraschung aller – hinter sich greifen. Lennarts ‚Mitspieler‘ johlen.

Am Handballsport fasziniert Lennart das vielseitige Training und die geringere Verletzungsgefahr – auch wenn es am Kreis richtig rau zugehen kann. „Das stört mich nicht. Die blauen Flecke sind nicht schlimm“, sagt Lennart und will jetzt langsam wieder an seiner Kondition arbeiten, „ich habe in den letzten Monaten zu viel Zeit im Krankenhaus verbracht und konnte nicht zum Training gehen.“

Das Spiel der Rhein-Neckar Löwen gegen die Mannschaft aus Zagreb sieht sich Lennart mit seiner Familie am nächsten Tag auf einem Ehrenplatz in der SAP Arena an: Auf dem gelben Sofa der Rhein-Neckar Löwen sitzt er direkt am Spielfeldrand und drückt seiner Mannschaft fest die Daumen. (sz)



Wenn Kinder an Demenz erkranken

Info

Die drei häufigsten NCL-Formen in Deutschland sind die infantile Form (meist CLN1, Beginn mit 6–24 Monaten), die spät-infantile (meist CLN2, Beginn mit 2–5 Jahren) und die juvenile NCL (meist CLN3, Beginn mit 5–10 Jahren). Bisher kennt man jedoch 13 verschiedene NCL-Gene. Ein Gentest kann Gewissheit bringen, ob eine krankheitsauslösende Mutation im jeweiligen NCL-Gen vorliegt. Keine Krankheitsformen sind derzeit heilbar, es gibt jedoch für die CLN2 ein neu zugelassenes Medikament, das den Krankheitsverlauf in Studien erfolgreich gebremst hat. Da jeweils verschiedene Gene betroffen sind, kann leider nicht ein Medikament für alle Formen entwickelt werden.

In Deutschland werden jedes Jahr etwa 20 Kinder geboren, die an NCL erkranken. Die NCL-Stiftung fokussiert sich auf die Erforschung der juvenilen NCL Form CLN3. Die Elterngruppe NCL-Gruppe Deutschland e.V. bietet betroffenen Familien Unterstützung, veranstaltet Freizeiten für betroffene Kinder und Jahrestagungen um zu informieren und zu vernetzen.

www.kinderdemenz-ncl.de

www.ncl-stiftung.de

www.ncl-deutschland.de

Sie gehört zu den seltenen Erkrankungen: Geschätzt 700 Kinder in Deutschland leiden an NCL (Neuronale Ceroid-Lipofuszinose) – in ganz unterschiedlichen Ausprägungen. Eine erblich bedingte Genmutation ist für eine Stoffwechselstörung verantwortlich. Sie verhindert, dass die Abfälle des Zellstoffwechsels abgebaut werden, gesunde Nervenzellen sterben ab. Je nach Unterform erkranken die Kinder im Kleinkind oder Schulalter. Sie machen dann Rückschritte in ihrer Entwicklung: Bereits erlernte Fähigkeiten gehen verloren.

„Die Kinder leiden in der Folge an Demenz, sie erblinden, neigen zu Krampfanfällen und Spastiken, haben Bewegungsstörungen und verlernen zu sprechen und zu laufen“, beschreibt Dr. Angela Schulz das Krankheitsbild. Die Oberärztin und ihr Team betreuen rund 180 junge Patienten im Alter von 1 bis 18 Jahren und ihre Familien im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE). Hier wurde 2003 eine Spezialsprechstunde für diese seltene und tückische Krankheit eingerichtet. Ein hochspezialisiertes Team aus Medizin und Pflege kümmert sich intensiv um die Kinder und Ihre Familien. Am Kinder-UKE forschen die Ärzte im Rahmen internationaler Studien nach Möglichkeiten der Therapie – denn eine Heilung ist derzeit meist nicht möglich. „Wir bieten eine umfassende Diagnostik, begleiten die Kinder therapeutisch, beraten Eltern und bieten Hilfestellung bei Anträgen und Schulfragen. Dabei geht es vor allem darum, akute Symptome zu lindern und die Lebensqualität bestmöglich zu erhalten“, sagt Miriam Nickel, die zum Ärzteteam der NCL-Sprechstunde gehört.

Ein Rollfiets für Sarah

Auch bei Sarah ist die Diagnose NCL gestellt worden. Damit die 18-Jährige mobiler

ist und den Alltag besser meistern kann, hat Herzenswünsche e.V. für Sarah ein Rollfiets gekauft. „Dieses Hilfsmittel ist eine praktische Kombination von E-Bike und Rollstuhl. Am Zielort wird der Rolli abgekoppelt und der Vater kann Sarah schieben – das ist eine praktische Lösung. Sarah soll weiterhin die ihr bekannten Orte so gut wie möglich mit ihren Sinnen wahrnehmen und erleben. Geräusche und Gerüche spielen eine wichtige Rolle“, sagt Herzenswünsche-Vorstandsmitglied Gundula Schmid.

Spende der Hanseatic Bank

Mit einer Spende von 15 000 Euro unterstützt die Hanseatic Bank zum neunten Mal in Folge Herzenswünsche e.V. – in diesem Jahr werden mit dem Geld die Wünsche demenzkranker Kinder erfüllt. Die Geschäftsführer der Hamburger Privatbank Michel Billon und Detlef Zell (li) besuchten das UKE und informierten sich vor Ort im Gespräch mit dem Ärzteteam über die Therapiemöglichkeiten. (sz)



Das Kinderdemenz Ärzteteam: Dr. Christoph Schwering, Miriam Nickel, Dr. Angela Schulz, Dr. Eva Wibbeler



Spendenkonto

Sparkasse Münsterland-Ost

IBAN: DE 45 4005 0150 0000 3700 80

SWIFT-BIC: WELADED1 MST

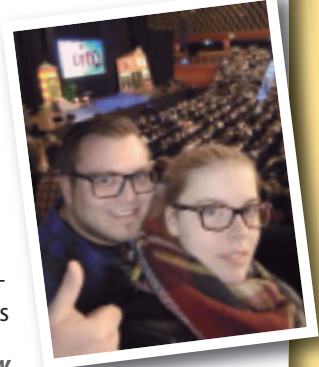
Herzenswünsche e.V.
Verein für schwer erkrankte Kinder & Jugendliche



Wie geht es Kai?



„Mir geht's prima. Im Frühjahr habe ich geheiratet“, erzählt Kai. Vor gut zwei Jahrzehnten ging sein Herzenswunsch in Erfüllung – ein Treffen mit Otto Waalkes. „Ich war noch ein echter Knirps als ich Otto in seinem Hamburger Büro besuchte. Wir spielten zusammen Klavier und er nahm sich viel Zeit für mich. Otto finde ich heute noch witzig. Sein Humor ist klasse und seine Sketche bringen mich immer wieder zum Lachen. Daran hat sich nichts geändert“, sagt der 27-Jährige. Jahre später dann ein zweites Treffen: Eine Einladung zur Otto-Show nach Dresden mit anschließender ‚Blödelei‘ in der Garderobe. Kai denkt gerne an diese Begegnungen zurück: „Das war immer toll und etwas ganz Besonderes!“



Kai bei einer aktuellen Otto-Show

Schülerprojekt

Einen Erlebnistag in den Bavaria Filmstudios für schwer erkrankte Kinder der Haunerschen Kinderklinik (München) organisierten die Schüler des Seminars „Soziale Verantwortung“ des bayrischen Ernst-Mach-Gymnasiums Haar. Auf dem Programm stand der Dreh eines Kurzfilms, dessen Geschichte die Abiturienten gemeinsam mit den Kindern eigenständig erarbeiteten. Am Filmset waren alle Besucher vor oder hinter der Kamera aktiv.

Während der Film professionell geschnitten wurde, vergnügten sich die Besucher im „Bullyversum“, wo sie die Requisiten aus Michael „Bully“ Herbig's Filmen bestaunten. Bei der Vorführung des lustigen Kurzfilms war die Gruppe sehr zufrieden mit dem Ergebnis ihrer Arbeit – es wurde herzlich und viel über die humorvolle Komödie gelacht, in der die Polizei auf Gangsterjagd ging.

Luca, einer der 14 jungen Patienten, schwärmt noch heute von dem Tag in den Filmstudios und seinen Erlebnissen am Filmset. Die Zeit bleibt allen in bester Erinnerung.



Schülerin Laura: „Das war ein wahnsinnig toller, erlebnisreicher und erfüllender Tag, der nicht nur uns, sondern auch den Kindern sehr viel Freude bereitet hat.“ Dieses Empfinden teilen auch ihre Mitschüler. „Es war sehr schön, dass wir den Kindern mit unserem Projekttag eine solche Freude bereiten konnten und dass es mir selbst genauso viel Spaß gemacht hat“, so Julian. Auch für Lehrer Josef Bruckmeier war der gemeinsame Tag mit den jungen Patienten etwas Besonderes: „Ich hatte das Gefühl, dass uns Menschlichkeit, Herzlichkeit und Offenheit verbunden haben. Es war ein Projekt, in dem jeder sein Bestes gab, mit Vertrauen, Wohlwollen und gegenseitigem Respekt. Jeder konnte sich mit seinen Stärken einbringen.“ (sz)

Emir, Anastasiya, Jonas, Hannes (v.l.)

Mitgliederversammlung in Münster

Von ihrer Arbeit in den Kinderkliniken und der Betreuung schwer erkrankter Kinder und Jugendlicher berichteten viele ehrenamtliche Herzenswünsche-Mitarbeiter bei der Mitgliederversammlung in Münster. Aus dem ganzen Bundesgebiet waren die „Wunscherfüller“ angereist, um ihre Erfahrungen auszutauschen.



Unser Büroteam

Wera Röttgering
Regina Reiffenberg
Maike Labs
Claudia Hangmann
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

Autoren
Wera Röttgering (wr)
Antje Vogel (av)
Sabine Ziegler (sz)

Illustrationen/Bilder
Antje Vogel,
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf,
Universitätsklinikum Freiburg, Universitäts-
klinikum Münster, Agnieszka Kehrel, privat
Gestaltung/Druck
addc Werbeagentur & Designbüro
Südstraße 32, 40721 Hilden,
www.addc.de