

bärenstark

Eine Zeitung für Kinder, Eltern, Spender und Helfer



Lilly

Vivien trifft Julien Bam



SingAlarm



Paul als Feuerwehrmann



Deutschland
Land der Ideen
Ausgewählter Ort 2009

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



bärenstark



*Liebe Herzenswünsche -
Freundinnen und -Freunde!*

In einem Altersheim kam ich mit einer freundlichen alten Dame ins Gespräch. Auf meine Frage, was sie den ganzen Tag unternehme, antwortete sie ganz spontan: „Ich träume!“ Ich fragte weiter, wovon sie denn träume und sie erzählte mir ihr ganzes Leben, breitete ihre schönen Erlebnisse aus und gab einen wichtigen Rat: „Schaffen Sie sich Erinnerungen, dann haben Sie einen wertvollen Schatz, den Ihnen im Alter niemand mehr nehmen kann!“

Wenn wir „unsere“ Herzenswünsche-Kinder nach ihren Wünschen und Träumen fragen, dann sind dies bestimmt auch die Dinge, die später zu einem ganz wertvollen Erinnerungsschatz werden und die uns lange Zeit

miteinander verbinden. Wie wichtig ist es dann, dass unsere Zusagen eingehalten werden, dass wir niemanden enttäuschen, dass wir zusammenhalten und Freundschaften anbieten, wo andere Freunde wegbleiben und der Krankenhausaufenthalt dadurch noch belastender wird.

Dass wir diese schöne Aufgabe übernehmen können, Bindeglied zu sein zwischen Geben und Nehmen, verdanken wir vielen Menschen, die uns großzügig unterstützen, und dabei stellen wir fest, dass der Gebende oft auch der Nehmende ist, denn die Kraft kommt immer wieder von den Kindern und Jugendlichen, die das Träumen noch nicht verlernt haben.

*Mit besten Grüßen
Ihre Ute Werra Röttgering*

Inhalt

- 2/3 Editorial
Ich mag Herzenswünsche
Musik- und Kunsttherapie
Tombola
Charity Bike
Ernsting's family
Geburtstagsspende
- 4/5 „Klima-Kur“:
Eine Auszeit für die Familie
- 6/7 Erfüllte Herzenswünsche
- 8 Familienurlaub an der Ostsee
- 9 Voice Kids ...
- 10 „Eine Wunscherfüllung motiviert die Kinder durchzuhalten.“
- 11 Organspende: Ein Kunsterz ist keine Lösung
- 12 Wie geht es Verena?
Disneyland Paris
Danke, Brigitte!
Impressum



Musik- und Kunsttherapie

Das zehnte Jahr in Folge unterstützt die Hanseatic Bank die Arbeit von Herzenswünsche e.V. und erhöht die Spendensumme anlässlich dieses Jubiläums auf 20.000 Euro. Mit der Spende werden in diesem Jahr sowohl die Musiktherapie für Frühgeborene als auch die Kunsttherapie am Altonaer Kinderkrankenhaus in Hamburg finanziert. Die Geschäftsführer der Hanseatic Bank, Detlef Zell und Michel Billon, übergaben die Spende an die Herzenswünsche-Vorstandsmitglieder Helmut Foppe, Ute Wiengarten, Wera Röttgering und Gundula Schmid. (sz)



Tombola

Das St. Franziskus-Hospital Ahlen organisierte einen Tag der offenen Tür, zu dem rund 2.000 Besucher kamen. Viele kauften ein Los für die Tombola, die Karin Hündling und Esther Perez Romeo vom Pflegeteam der Station 2D organisierten. Eine Spende in Höhe von 750 Euro ist das tolle Resultat, das die Krankenschwester Beate Frase überreichten. (sz)



„Klima-Kur“: Eine Auszeit für die Familie



*Emma und Paul:
Geschwister, die
sich gut verstehen.*

Als Emma nach vier Wochen auf Gran Canaria nach Hause kommt, ist sie kaum wiederzuerkennen: Das zarte Mädchen hat zugenommen, sie ist voller Energie und hat beinahe Kraft für zwei. Die Blässe ist verschwunden, dafür schimmert die braune Haut golden. Ihre blonden Haare sind in der Sonne noch heller geworden. „Mensch Emma, du siehst aber gut erholt aus“, sagt ihre Physiotherapeutin und merkt gleich, dass der tägliche Frühsport am Strand Emmas Muskulatur gutgetan hat. Aber das Allerbeste: Emma erzählt strahlend, dass sie nun endlich schwimmen kann.

„Die Reise war für uns alle ein großes Glück. Für Emma, ihren jüngeren Bruder Paul und auch für mich, denn diese Auszeit hat uns als Familie so viel Kraft gegeben“, sagt Emmas Mutter Jessica rückblickend. Energie und Kraft – das brauchen sie alle dringend. Emma ist an Mukoviszidose erkrankt. Als Frühchen, mit gerade einmal 2.000 Gramm kam sie mit einem Darmverschluss auf die Welt. Eine Not-Operation rettet den Säugling. „Muko hat ja viele Facetten. Bei Emma ist neben der Lunge auch der Darm ein Problem. Sie hat oft kolikartige Darmkrämpfe und dann große Schmerzen“, berichtet Mutter Jessica. „Die Klinik ist seit Jahren unser zweites Zuhause. Allein 2017 waren wir nach einer schweren Darmoperation sieben Wochen lang dort. Wegen der hohen Infektionsgefahr rieten die Ärzte vom Kindergartenbesuch ab. Das machte es für Emma schwer, Freunde zu fin-





*Gemeinsame
Aktivitäten lassen
den Alltag vergessen.*



den. Jetzt geht sie in die Schule und hat endlich die sozialen Kontakte, die für ein Kind doch so wichtig sind.“

Auch für den fünfjährigen Bruder Paul ist es nicht einfach. „Er muss oft zurückstecken und vermisst Emma und mich, wenn wir wieder einmal in der Klinik sind“, weiß seine Mutter. Und deshalb war die Klimamaßnahme auf Gran Canaria so wichtig: „Wir waren als Familie vereint und konnten so viel Zeit miteinander verbringen.“ Strandspaziergänge und das ausgelassene Toben am Meer und Pool haben Emma sehr gut getan. Es fiel ihr viel leichter, den Schleim abzuhusten, der in den Bronchien und der Lunge sitzt und ihr das Atmen so schwer macht. Das Klima auf Gran Canaria ist wie eine Dauerinhalation für die an Mukoviszidose erkrankten „Kurgäste“. Physiotherapie verbessert die Lungenfunktion und kräftigt die Atemmuskulatur. Sie ist daher ein wichtiger Baustein in der Therapie bei Mukoviszidose und wird auch auf Gran Canaria ein-

gesetzt. Den zähen Schleim in den Atemwegen zu lockern, ist das Ziel.

Jedes Kilo zählt

Schon immer war Emma ein „Hippchen“ – ihr Darm kann die Nahrung nicht gut verwerten. „Die Waage ist unser größter Feind“, erzählt Mutter Jessica. „Bei jedem Infekt verliert meine Tochter schnell bis zu zwei Kilogramm. Deshalb tat ihr die Gewichtszunahme auf Gran Canaria auch so gut.“ Ernährung ist ein wichtiges Thema bei Mukoviszidose. Der Kalorienbedarf der Betroffenen ist sehr hoch. Zusätzlich zum Essen ist es häufig nötig, Medikamente, beispielsweise Verdauungsenzyme, einzunehmen. Essen kann daher für Kinder mit Mukoviszidose zur Belastung werden.

Einige Zeit nach dem Urlaub auf Gran Canaria hat Emma ein wichtiges Ziel erreicht: Sie macht ihr Seepferdchen-Abzeichen. Die Kraft dafür hat sie auf der Sonneninsel bekommen. (sz)

Mukoviszidose ...

... wird auch Cystische Fibrose (CF) genannt und ist eine genetisch bedingte Stoffwechselerkrankung. In Deutschland leben rund 8.000 Menschen mit der unheilbaren Krankheit. Organe wie Lunge oder Bauchspeicheldrüse werden irreparabel geschädigt. Ziel der aufwendigen Therapie ist es Bronchien und Lunge vom zähen Sekret zu befreien, das die Atmung stark hemmt. Dank verbesserter Therapie steigt die Lebenserwartung der Betroffenen kontinuierlich.

CF beeinträchtigt auch das Verdauungssystem. Der Schleim verstopft die Bauchspeicheldrüse und die Leber – die Verdauungsenzyme kommen nicht im Darm an, die Nahrung wird dann schlecht verdaut. Die Folge: Bauchschmerzen und Verstopfung, fettige Stühle, starkes Untergewicht, Gedeihstörungen. In einigen Fällen kommt es zu einem Darmverschluss. Die meisten Betroffenen müssen daher als Therapie zu jedem Essen Verdauungsenzyme einnehmen.

Seit 1995 ermöglicht Herzenswünsche e.V. den Betroffenen den Aufenthalt an der Südküste von Gran Canaria. Mit Ärzten und Therapeuten entwickelte der Verein – unterstützt von Mukoviszidose e.V. – ein Konzept, um den Atemwegen der jungen Patienten Erholung zu schenken. Vor Ort kümmern sich Lilly Torres und Christina Steinhardt um die Gäste aus Deutschland. Das Textilunternehmen Ernsting's family ist bei diesem Projekt ein zuverlässiger Partner und unterstützt den Verein großzügig bei der Finanzierung der Aufenthalte.

www.muko.info

Erfüllte Herzenswünsche



Frauenfußball

Kim spielt Fußball und ihr großes Idol ist Alexandra Popp, die zum Kader der Deutschen Frauenfußball-Nationalmannschaft gehört. Beim Spiel gegen Italien, das die deutschen Fußballerinnen mit 5:2 gewannen, war Kim dabei. Im Anschluss traf sie Alexandra Popp, die in diesem Spiel die Mannschaftskapitänin war.



Julien Bam

Vivien traf ihren Lieblings-YouTuber Julien Bam in Köln im Rahmen einer TV Produktion. Julien ist einer der erfolgreichsten deutschen Webvideoproduzenten mit über fünf Millionen Abonnenten.

Feuerwehmann Paul

Paul ist ein großer Fan der Feuerwehr. Der Zehnjährige besuchte die beiden großen Wachen der Berufsfeuerwehr in Münster und erlebte dort eine ausführliche und spannende Führung. Das Highlight kam dann zum Schluss des Besuchs: Paul fuhr mit einem großen Drehleiterwagen in die Münsteraner City, direkt auf den Prinzipalmarkt. Dort stieg der Junge ganz mutig gemeinsam mit Feuerwehmann Markus Sterthaus in den Drehkorb und fuhr hoch hinaus.



Paris – oh, là, là

Die 18-jährige Alexa feierte mit ihrer Freundin Silvester in Paris und verbrachte eine schöne Zeit an der Seine. Der 324 Meter hohe Eiffelturm faszinierte Alexa besonders. Wo auch immer sie in der französischen Hauptstadt unterwegs war, das Wahrzeichen von Paris konnte sie stets aus der Ferne bestaunen.



Alle Texte Sabine Ziegler (sz)



Island

Sara reiste in ihr „Traumland“ Island. Dort besuchte sie u.a. die Hauptstadt Reykjavik, den Nationalpark Thingvellir und fuhr auch zum Wasserfall Skogafoss, der in einer Höhe von 62 Meter in die Tiefe stürzt. Der schwarze Sandstrand von Vik beeindruckte Sara besonders: „Das ist ein magischer Ort. Bei einer Bootsfahrt konnte ich die schönen Gletscher aus der Nähe sehen.“

Spendenkonto

Sparkasse Münsterland-Ost

IBAN: DE 45 4005 0150 0000 3700 80

SWIFT-BIC: WELADED1 MST

Cavalluna

Die siebenjährige Luna ist ein riesiger Pferdefan. Vor ihrer Erkrankung hat sie regelmäßig Reitstunden genommen. Sie kann es kaum mehr erwarten, bald wieder selbst im Sattel zu sitzen. Luna wünschte sich, die bekannte Pferdeshow Cavalluna zu sehen und einen Blick hinter die Kulissen zu werfen. Vor der Show begrüßten die Elfen Annika und Magdalena ihren Fan herzlich und führten sie dann zu den Ställen. Hier wurden die Pferde gerade für die Show fertig gemacht. Bei ihrem Rundgang sah Luna viele wunderschöne Pferde in den Boxen. Zu jedem Pferd konnten Annika und Magdalena etwas erzählen. In der Show zeigten die Pferde und Artisten ihr ganzes Können – Luna war begeistert.



Ole auf der Insel

Als es im Februar an einigen Tagen bereits frühlingshaft warm wurde, machte Ole Ferien auf Norderney. Barfuß im Watt spazieren zu gehen, hat ihm sehr gefallen.

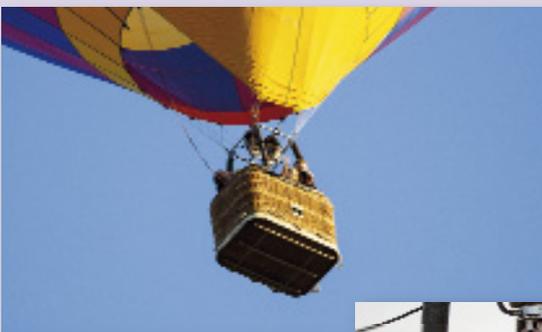


Singen

Wenn bei Kika die Kindersendung „SingAlarm“ gezeigt wird, sitzt Medina begeistert vor dem Fernseher und singt mit. Jetzt besuchte die Neunjährige die Moderatorin Singa Gätgens und erlebte eine Aufzeichnung ihrer Lieblingssendung im Studio. Singen macht fröhlich!

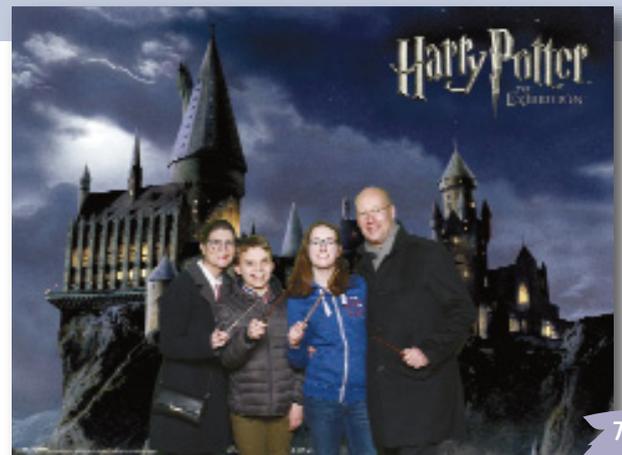
Im Heißluftballon

Emma stieg mit ihrem Papa in einen Heißluftballon, um die Welt von oben zu betrachten. Startplatz war der Schlossgarten in Karlsruhe und die Fahrt führte auch über das Haus der Familie. Das Wetter spielte mit und die Achtjährige hatte einen Heidenspaß. Nach der Landung gab es die obligatorische Taufe der beiden mutigen Ballonfahrer.



Harry Potter

Die 15-jährige Julia ist ein großer Harry Potter Fan, und auch ihr jüngerer Bruder Vincent begeistert sich für den Kult-Magier. In Potsdam besuchten die beiden mit ihren Eltern eine facettenreiche Wanderausstellung, die echte Kostüme und authentische Requisiten aus den Filmproduktionen zeigt und die beliebtesten Orte der Filme wie den Gemeinschaftsraum und Schlafsaal, die Klassenräume für Zaubertränke und Kräuterkunde und den Verbotenen Wald nachstellt. Das gemeinsame Wochenende war für die Familie eine tolle Auszeit.



Familienurlaub an der Ostsee



*Ganz schön stürmisch:
Die Familien zog es immer wieder
an den Strand der Ostsee.*

Familien mit einem erkrankten Kind sind vielfach belastet. Die medizinische und therapeutische Versorgung des Kindes steht immer im Mittelpunkt. Der Alltag der Eltern und Geschwister ist darauf zugeschnitten und vielfach durchgetaktet. Luft holen, sich eine Auszeit gönnen – das ist sehr viel schwieriger als in „normalen“ Familien. Herzenswünsche e.V. springt dann gerne: Am Weißenhäuser Strand an der Ostsee verbrachten sechs Familien eine unbeschwerte Ferienwoche. Die beiden Herzenswünsche-Mitarbeiterinnen Lisa und Ariane waren vor Ort und begleiteten die Reisegruppe.

Mit einer chronischen Erkrankung zu reisen, ist logistisch eine Herausforderung und mit erheblichem Aufwand verbunden – da wird der Koffer nicht mal eben lässig gepackt. Medikamente und Hilfsmittel sind zu planen und zu organisieren, Ärzte müssen grünes Licht geben und mögliche Notfälle sollten im Vorfeld logistisch geklärt werden.

Familie Reimers reiste zum ersten Mal zu viert in den Urlaub. „Das waren sorgenfreie Tage mit unseren beiden Söhnen Keno und Kolja. Die Woche an der Ostsee hat uns so gutgetan. Es ist einfach super, sich um nichts kümmern zu müssen. Die Familien, die mit uns reisten, waren alle sehr nett und wir haben uns über unsere Alltagserfahrungen austauschen können“, sagt Michaela Reimers.

Gemeinsame Familienaktivitäten standen in der Ferienwoche auf dem Programm. Schnell fanden die Familien einen Draht zueinander: Ob bei Minigolf, Bogenschießen,

Wasserski oder Tretboot fahren – alle hatten zusammen viel Spaß und gute Laune. Der Indoorspielplatz mit den vielen Trampolinen stand bei den jüngeren Kindern hoch im Kurs, ebenso das subtropische Badeparadies. Die Freizeit- und Ferienanlage Weißenhäuser Strand bietet ein riesiges Freizeitangebot für alle Wetterlagen. Erholung brachten auch die Spaziergänge am drei Kilometer langen Strand der Ostsee.

*Wasserski oder Wakeboard
fahren ist gar nicht so einfach,
macht aber viel Spaß.*



*India und Keno genießen
die Sonne im Strandkorb.*



*Miteinander ins Gespräch kommen:
Das geht beim gemeinsamen Essen
genauso gut wie beim Minigolf.*



Natur pur – der Weißenhäuser Strand

Für India war das ein „Mega-Urlaub“. Das Sauerstoffgerät ist für die 17-Jährige ein häufiger Begleiter. Durch ihre Erkrankung verfügt sie über ein geringes Lungenvolumen. Körperliche Anstrengungen sind nur eingeschränkt möglich. Bei längeren Gehstrecken kommt dann der Elektroroller zum Einsatz. „Ich habe mich an der See richtig gut gefühlt. Wir alle haben uns gut verstanden und viel zusammen gelacht!“ berichtet India.

(sz)

*Wer Lust hatte, konnte
lernen, wie man mit Pfeil
und Bogen umgeht.*



The Voice Kids



Madjouline mit ihrem Idol



Einmal Star im Studio von Voice Kids



Großes Herzklopfen, feuchte Hände und jede Menge Adrenalin im Blut. Auf der Reise nach Berlin ist Madjouline die Anspannung und Aufregung anzusehen. Dabei sieht sie doch so toll in ihrer coolen schwarzen Bikerjacke aus. Während ihre Freundinnen an diesem Ostersonntag nach Ostereiern suchen, hat sich die Zwölfjährige auf einen ganz besonderen Abend vorbereitet: Madjouline trifft ihren Lieblingsstar Mark Forster und ist Zuschauerin im Finale der SAT.1-Casting-show „The Voice Kids“.

Madjouline liebt Musik. Und sie liebt es zu singen. In der Schulband ist sie mit Feuereifer dabei. „Aktuell proben wir den Song ‚Auf uns‘ von Andreas Bourani“, erzählt Madjouline, die ein großer Fan der Sendung „The Voice Kids“ ist. „Ich habe schon viele Staffeln der erfolgreichen Castingshow gesehen hat. Wer hier auftritt, hat wirklich eine tolle Stimme.“

Der deutsche Singer-Songwriter Mark Forster gehört bereits seit der dritten Staffel zu den Jurymitgliedern und Coaches der Kinder. „Ich finde, dass er das richtig gut macht. Er motiviert seine Kandidaten und lobt sie immer“, sagt Madjouline. Ihr gefallen die Songs von Mark Forster und ganz besonders die Charthits „Au revoir“ und „Kogong“. Ein „Meet and Greet“ mit dem sympathischen Sänger – das ist ihr Herzenswunsch.

Im Studio

Doch bevor es an diesem Abend soweit ist, besichtigt Madjouline das große Studio und ist bei der privaten Führung schwer beein-

druckt, wie anspruchsvoll die Produktion dieser Sendung ist. Es braucht mehr als 300 Profis aus den unterschiedlichsten Berufsgruppen, um die Show auf die Beine zu stellen. Allein die Technik ist sehr aufwendig. Drei Kameras sind auf die Gesichter der Coaches gerichtet. Im Regieraum wird dann entschieden, welche Aufnahmen die Zuschauer zu sehen bekommen. Alles folgt einer akribisch geplanten Dramaturgie. „Die Atmosphäre in dem Studio ist einfach mega“, schwärmt Madjouline und setzt sich strahlend in einen der großen und berühmten Coach-Sessel – „was für ein Gefühl, hier zu sitzen!“

Da ist er

Und dann kommt der große Moment: Mark Forster schlendert ins Studio und trägt natürlich eine Cap – die ist sein Markenzeichen, ebenso wie sein gepflegter Vollbart. „Steht ihm beides super“, findet sein Fan Madjouline. Sie ist nach der lässigen Bussi-Begrü-

ßung dann doch etwas mitgenommen und muss erst einmal tief durchatmen. Doch die Sprachlosigkeit ist schnell überwunden und dann plaudert sie mit Mark Forster über seine Musik, über die Aufregung vor einem Auftritt, über die Show und natürlich auch über die Chancen der Kandidaten des heutigen Finales auf den Sieg. Mark Forster ist ganz entspannt und nimmt sich Zeit – natürlich auch für die Autogrammkarten. Die dürfen ebenso wenig fehlen wie die gemeinsamen Fotos in den knallroten Coach-Sesseln, in denen später Lena Meyer-Landrut, die Silbermond-Sängerin Stefanie Kloß und The BossHoss Platz nehmen werden. Die Zeit rast und dann sagt ihr Star: „Au revoir“. In der zweiten Reihe, ganz nah an der Bühne verfolgt Madjouline über viele Stunden gespannt die Show und freut sich mit dem Mädchen-Duo Mimi & Josefin, die mit einem Song von U2 die siebte Staffel von „The Voice Kids“ gewinnen. (sz)

„Eine Wunscherfüllung motiviert die Kinder durchzuhalten.“



2001:
Ein Segel-
törn über
den Atlantik
bringt Birgit
in höchste
Gefahr.

Ein paar Fragen an: Frau Prof. Dr. Dr. Birgit Burkhardt

Oberärztin der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Pädiatrische Hämatologie und Onkologie des Universitätsklinikums Münster, Leitung Bereich Stammzelltransplantation/Lymphome

Hallo, Birgit! Deine kleinen Patienten müssen ordentlich kämpfen, um ihre schwere Erkrankung zu besiegen. Du weißt, was das bedeutet, oder?

BB: Wissen, was das für die Familien bedeutet, kann ich nicht wirklich. Das kann man wohl nur, wenn man es selber durchlebt hat. Aber es stimmt, in einem anderen Zusammenhang habe ich auch einmal erlebt zu kämpfen. Als Studentin und passionierte Seglerin hatte ich zusammen mit vier anderen Seglern die Chance, ein Segelboot aus der Karibik ins Mittelmeer zu überführen. Mitten auf dem Atlantik kamen wir in einen schweren Hurrikan. Ein tagelanger Kampf gegen die ungeheure Wucht der riesigen Wellen, kein Gedanke ans Essen, keine Sekunde Schlaf, zählen, ob noch alle da waren, obwohl wir natürlich angebunden waren. Das Boot wurde zerstört und auch wir wurden verletzt. Als uns klar war, dass es keine Rettung geben wird, hat sich jeder aus unseren sparsamen Vorräten etwas besonders Leckeres ausgesucht und wir haben es fröhlich und unbeschwert verpeist. Bei mir war es eine Cola.

Keine Panik an Bord?

BB: Überhaupt nicht! Erstaunlicherweise hat unsere Gruppe klaglos akzeptiert, dass es kein Entrinnen geben kann.

Offensichtlich seid ihr ja nicht ertrunken.

BB: Ein Gefahrguttanker hat uns gerettet.

Zurück in die Gegenwart! Du behandelst unter anderem Kinder, die an Leukämie erkrankt sind. Was passiert, wenn eine Familie diese Diagnose bekommt?

BB: Ihnen wird der Boden unter den Füßen weggezogen! Es berührt mich besonders, wie schnell Familien diese Situation akzeptieren und großes Vertrauen zu uns Ärzten haben. Kleine Kinder nehmen es in ihrer Unbefangenheit meist leichter als etwa Teenager. Die leiden unter dem plötzlichen Verlust ihres sozialen Umfelds, sie vermissen ihre Freunde, sie haben Ängste, über die sie oft nicht sprechen können.

Kann Herzenswünsche da helfen?

BB: Oh ja! Es ist nicht gut, die betroffenen Familien mit einer Diagnose, die alles durcheinanderwirbelt, ins Wochenende zu schicken. Ich ziehe dann gerne meinen Herzenswünsche-Joker aus dem Ärmel und frage: „Vielleicht hast du ja einen Wunsch? Denk' mal darüber nach, was du gerne machen möchtest, wenn es dir besser geht!“ Ich bin über diese Möglichkeit sehr, sehr glücklich! Eine Wunscherfüllung motiviert die Kinder durchzuhalten, zu kämpfen, nach vorne zu sehen. Ich freue mich, dass ich dieses Gespräch nutzen kann, um euch zu sagen, wie dankbar ich für eure Hilfe bin. Herzenswünsche hat so ein wunderbares Team, ihr vollbringt nahezu Wunder. Das ist nicht nur für die Kinder und ihre Familien, sondern auch für mich ein großes Geschenk.

Du hast einmal gesagt, wie sehr es dich frustriert, wenn du in seltenen Fällen nicht helfen kannst.

BB: Ja, das ist der Antrieb für meine Forschungstätigkeit. Ich möchte verstehen, warum das so ist. Mein Team und ich sind da auf einem guten Weg, das macht Hoffnung. Erste Erfolge bestätigen das! Wir arbeiten mit Wissenschaftlern in Europa eng zusammen, aber auch mit Spezialisten aus Hongkong, Moskau und Israel.

Die Kinderonkologie in Münster hat einen ausgezeichneten Ruf.

BB: Ja, unbedingt – Deutschland ist weltweit führend in der Kinderonkologie. Vor 30 oder 40 Jahren wurde für ganz Deutschland ein Netzwerk aufgebaut, das Daten aller Kinderonkologischen Zentren sammelt und auswertet. Danach wird die bestmögliche Therapie festgelegt, die dann überall gleich ist. Eltern müssen sich also nicht den Stress machen, nach der besten Klinik zu suchen. Sie haben die Gewissheit, dass ihr Kind überall nach den neuesten Methoden behandelt wird.

Eine letzte Frage zu deiner Frisur. Du hast dich deinen Leukämie-Patienten angepasst, oder?

BB: Nicht ganz freiwillig! Aber inzwischen weiß ich, dass ein Leben ohne Haare durchaus praktisch ist. Kleine Kinder fragen mich manchmal nach dem „Warum?“ Jugendliche machen gerne mal eine Bemerkung wie: „Coole Frisur“ und Erwachsene sind besorgt, ob bei mir alles in Ordnung ist. Das ist es. Es ist doch von Vorteil, wenn man einen hohen Wiedererkennungswert hat! Bei den Patienten, den internationalen Kollegen oder beim Bäcker. Das hat doch was!

Das Gespräch führte Antje Vogel.

Organspende: Ein Kunstherz ist keine Lösung

Der anderthalb Jahre alte Daniel wartet in der Münchener Klinik auf ein Spenderherz.

In der Kinderkardiologie des Universitätsklinikums Großhadern bei München warten derzeit so viele (Klein-)Kinder wie nie zuvor auf ein Spenderherz.

Zur Überbrückung der Wartezeit sind diese Kinder – das jüngste ist 17 Monate alt – an ein Kunstherz angeschlossen. Die Mehrheit der Kinder wartet bereits seit über 300 Tagen auf das lebensrettende Spenderorgan. Das heißt: Seit über 300 Tagen sind diese Kinder an eine Maschine gefesselt, die aufgrund ihrer schwachen Akkuleistung lediglich 20 Minuten vom festen Stromanschluss getrennt werden darf. Dadurch wird selbst ein Gang in den Klinikgarten zur großen Ausnahme. Seit über 300 Tagen leben auch die Eltern abwechselnd in der Klinik bei ihrem erkrankten Kind, auch sie sind „kaserniert“. Die Trennung von Bruder oder Schwester, von Oma, Opa und Freunden verändert die Kinder. Für die Eltern ist es eine Zerreißprobe: Die Sorge um das Kind belastet sie ebenso sehr wie die Trennung von ihrem häuslichen, beruflichen und sozialen Umfeld.

Bei Kindern, die weniger als 20 Kilogramm wiegen, liegt das Kunstherz, also das Pumpensystem mitsamt dem Antrieb, außerhalb des kleinen Körpers. Eine ständige medizinische Überwachung ist notwendig und macht es unmöglich, das Kind zu Hause ambulant zu versorgen. Je kürzer die Wartezeit auf die Transplantation, desto besser: In der Pumpe des Kunstherzens können sich Blutgerinnsel bilden. Auch besteht das Risiko eines Schlaganfalls.

„Die Spenderherzen für Kinder werden nach dem Körpergewicht ausgewählt, wobei es nur wenig Abweichungen geben darf. Das Herz eines Erwachsenen ist also für Kinder in der Regel zu groß. Die dramatische Situation, dass wir einfach keine

Spenderherzen für unsere Kinder bekommen, ist in ganz Deutschland gleich. Es geht darum, dass die Spendenbereitschaft sehr niedrig ist. Im Klinikum Großhadern wurden in den letzten 30 Jahren durchschnittlich fünf Kinder pro Jahr herztransplantiert. In den letzten zwei Jahren waren wir froh, wenn wir wenigstens zwei Kinder transplantieren konnten. Ob dies durch die mangelnde Information der Eltern über die Möglichkeit der Organspende oder durch die fehlende Bereitschaft der Eltern von hirntoten Kindern in dieser tragischen Situation bedingt wird, können wir als Transplantationszentrum nicht beurteilen“, erklärt Prof. Dr. Robert Dalla-Pozza, leitender Oberarzt der Abteilung für Kinderkardiologie und Pädiatrische Intensivmedizin. (gs)



Musikpädagogin Erich (li.) von der Mimi-Stiftung

Was kann Herzenswünsche e.V. für diese herzkranken Kinder tun?

Gundula Schmid: „Wir kümmern uns um die kleinen ‚Highlights‘ im Klinikalltag. Ein Klinikclown sorgt ebenso für Ablenkung wie ein Musikpädagoge, der mit den Kindern singt und Musik macht. Daran haben schon die Kleinsten viel Spaß. Aber wir denken auch an die Mütter. Für sie ist das Leben auf der Station eine überaus belastende Situation. Auch sie brauchen einmal eine Auszeit, um Kraft zu schöpfen. Ein paar Stunden Wellness in einem schönen Hotel oder ein Kaffeetrinken außerhalb der Klinik sind Balsam für die Seele.“



Herzenswünsche e.V. engagiert sich seit vielen Jahren in Zusammenarbeit mit dem Universitätsklinikum Münster, der Charité und dem Herzzentrum Berlin dafür, dem wichtigen Thema 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. E-Mail: info@herzenswuensche.de

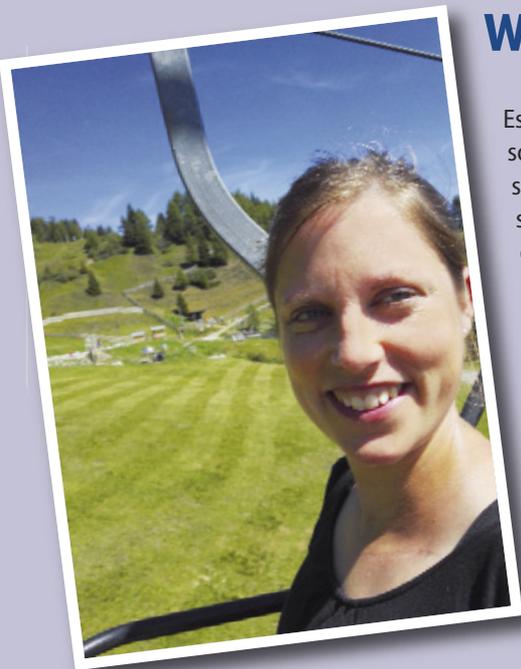
Spendenkonto

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 Verena?



Es ist nun schon 21 Jahre her, dass ich die Diagnose Knochenkrebs erhielt. Besonders die Chemotherapie mit ihren Nebenwirkungen machte mir damals sehr zu schaffen. Viele Puzzleteile haben dabei geholfen, diese Zeit zu überstehen. Ein Puzzleteil war mit Sicherheit Herzenswünsche e.V. – die Aussicht, einen Wunsch frei äußern zu dürfen und diesen, sei er auch noch so verrückt, erfüllt zu bekommen, fühlte sich an wie eine Art Ausgleich für die Schmerzen und die lange Zeit des Sich-schlecht-Fühlens. Ich flog nach Berlin, wohnte in einem der feinsten Hotels der Stadt und dann durfte ich zu meiner großen Freude auch noch hinter die Kulissen meiner damaligen Lieblingsserie „Gute Zeiten schlechte Zeiten“ schauen sowie die Schauspieler kennen lernen. Ich erlebte einen unvergesslichen Tag, der mir in besonderem Maße zeigte, wie schön das Leben auch sein kann! Und ja, auch heute ist das Leben schön: Ich habe seit 10 Jahren einen tollen Mann an meiner Seite, einen Beruf, der mir Spaß macht, erfahre in Familie und Freundeskreis eine tiefe Verbundenheit und Vertrauen.

Disneyland Paris

Katja Sonnenstuhl (r.) arbeitet seit vielen Jahren im Münsteraner Büro von Herzenswünsche e.V. – hier kümmert sie sich vor allem um die verschiedenen Social Media-Kanäle. In diesem Jahr übernahm sie von Gundula Schmid die Wunscherfüllungen im Disneyland Paris. Der Freizeitpark ist ein begehrtes Reiseziel vieler Kinder. Dort treffen sie ihre liebsten Helden und haben mit ihren Familien eine unbeschwertere Zeit. „Dem Charme von Mickey Mouse und seinen Freunden kann man sich nicht entziehen“, sagt Katja und freut sich auf ihre neue Aufgabe.



Danke, Brigitte!

20 Jahre lang engagierte sich Brigitte Schicht als zweite Vorsitzende für Herzenswünsche e.V. Jetzt gibt sie ihr Amt im Vorstand ab. Brigitte betreute unzählige Kinder im Olgahospital in Stuttgart. Ihr ist der herzliche Kontakt zu den Familien sehr wichtig: „Herzenswünsche ist mehr als nur die Erfüllung eines Traumes. Deshalb ist es gar nicht ungewöhnlich, dass ein Kontakt zu einer Familie über viele Jahre besteht und wir so die Entwicklung des Kindes begleiten dürfen. Es waren für mich intensive und wunderbare Jahre, die ich nicht missen möchte.“



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)
Antje Vogel (av)
Sabine Ziegler (sz)

Illustrationen/Bilder
Antje Vogel, ©AobeStock/Benjamin [1°]
Zweig (S. 6), Dr. Heike Thorer & privat (S.9),
Ernsting's Family, Hubert Burda Media/Sabi-
ne Finger (S. 3), privat

Gestaltung/Druck
addc Werbeagentur & Designbüro
Südstraße 32, 40721 Hilden,
www.addc.de