

# bärenstark

Eine Zeitung für Kinder, Eltern, Spender und Helfer

Nr. 37  
Sommer 2017



Sarah und die Ehrlich Brothers



Ihre Spende kommt an!



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



# Liebe Herzenswünsche- Freundinnen und Freunde!



Zum vierten Mal durften wir den „Herzenswünsche“-Preis an Menschen verleihen, die mit liebevoller Aufmerksamkeit und großer Fürsorge die Herzen „unserer“ jungen Patienten gewonnen haben. Wir erlebten Preisträger, die uns tief bewegten.

So wie Krankenschwester Catharina aus Dresden oder Tim, der von seinem Papa Jochen eine Niere geschenkt bekam! Lea aus München nominierte Prof. Dr. Susanne Bechtold-Dalla Pozza – sie verbindet eine tiefe Freundschaft.

Dieser Abend war voller Emotionen, denn viele Familien kamen, um zu signalisieren, dass sie zur „Herzenswünsche“-Familie gehören. Der Rathausfestsaal in Münster war voll besetzt mit Freunden,

darunter auch Lilly Ernsting und ihre Tochter Karin. Uns verbindet eine 25-jährige enge und vertrauensvolle Zusammenarbeit.

Besonders dankbar bin ich unserer Schirmherrin, Eva Luise Köhler – sie fand an diesem Abend wunderbare Worte. Wir sind glücklich, dass unsere Preisträger gemeinsam mit den Kindern, die sie nominierten, auch von Elke Büdenbender zu einem Besuch im Schloss Bellevue eingeladen sind. Eine wunderbare „Tradition“, die jede Ehefrau unserer Bundespräsidenten pflegt. Ein großartiger Mutmacher hielt am Festabend eine ganz besondere Rede, die uns alle zu Tränen rührte: Lieber Simon, Du wohnst für immer in unseren Herzen! Und weil das so ist, kommst du bitte mit nach Berlin, ins Schloss Bellevue.

Mit ganz herzlichen Grüßen  
Ihre Wera Röttgering

## Inhalt

- 2/3 Editorial  
Ich mag Herzenswünsche  
Fanclub  
Firmlinge kochen  
Kämpferherz  
Hanseatic Bank  
Vodafone
- 4/5 Herzenswünsche-Preis 2017
- 6/7 Erfüllte Herzenswünsche
- 8 25 Jahre Herzenswünsche e.V.
- 9 Mukoviszidose:  
Erholung auf Gran Canaria
- 10/11 Ein halbes Herz
- 12 Eine besondere Auszeichnung  
Wie geht es ... Tobias?  
Impressum

## Fanclub



Durch den Verkauf der Spieltag-Pins sind im vergangenen Länderspieljahr 3 400 Euro zusammengekommen. Diese Summe hat der Fan Club Nationalmannschaft auf 5 000 Euro aufgerundet. „Der Mannschaftsrat und Oliver Bierhoff haben uns in dieser Wahl bestärkt“, sagt Fan Club-Projektleiter Florian Beck. „Das ist in dieser Form eines der besten Projekte, die mir in Deutschland bekannt sind. Die Entscheidung für Herzenswünsche e.V. ist einstimmig und sehr schnell gefallen.“

(sz)

## Firmlinge kochen



Die sechs Firmlinge aus Alberzell haben in einer Gemeinschaftsaktion eine Fastensuppe gekocht. Unterstützt von ihren Eltern wurde fleißig Gemüse geputzt, geschält und geschnipselft, um daraus eine leckere Suppe zuzubereiten, die nach dem Gottesdienst verkauft wurde. Geschmeckt hat's den Gästen sehr, denn es landeten stolze 205 Euro im Spendenkörbchen. Und da die Zutaten kostenfrei waren, konnte dieser Betrag vollständig gespendet werden.

(sz)




## Ich Herzenswünsche!

**Dr. Birgit Fröhlich, Oberärztin in der Kinder- und Jugendmedizin - Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Universitätsklinikum Münster:**



Das Herzenswünsche-Team betrachtet jeden Wunsch als individuelle Herausforderung und macht so die Wunscherfüllung zu einem unvergesslichen Erlebnis im Leben der Kinder und Jugendlichen. Schon die Vorfreude auf den Herzenswunsch setzt häufig eine enorme Kraft frei, schenkt neuen Lebensmut und kann den Therapieverlauf dadurch positiv beeinflussen.

**Prof. Dr. Axel Hillmann, Ärztlicher Direktor der Orthopädischen Universitätsklinik in Bad Abbach:**



„Herzenswünsche“ e.V. lässt Herzen höher schlagen und bringt Augen zum Leuchten. Ganz besonders natürlich die der kleinen Patienten, aber auch die der Eltern und Geschwister, aber auch die Augen von uns Ärzten. „Herzenswünsche“ kümmert sich um Herzangelegenheiten; ein ganz anderer aber unglaublich wichtiger Ansatz Krankheiten mit zu behandeln. Unverzichtbar. Einzigartig.

### Kämpferherz



Wir kennen und lieben unser „Kämpferherz“ Laura schon seit vielen Jahren. Dreimal in der Woche muss sie zur Dialyse in die Klinik. Sie und wir warten auf den Anruf, der ihr Leben verändern wird: „Ein passendes Organ ist gefunden!“ Jetzt überraschte uns Laura mit einer selbstgesammelten Spende. „Ihr gebt mir so viel, ich möchte euch ein bisschen zurückgeben!“, sagte Laura und übergab den Scheck an Wera Röttgering. So eine liebe Idee, danke Laura! (av)

### Hanseatic Bank



Einen symbolischen Scheck in Höhe von 15 000 Euro übergaben die Geschäftsführer der Hanseatic Bank, Michel Billon und Detlef Zell, im Altonaer Kinderkrankenhaus an Wera Röttgering und Helmut Foppe vom Vorstand des Vereins „Herzenswünsche“. Neben einer Musiktherapie für Frühgeborene soll mit dem Spendengeld vor allem ein Autotransfusionsgerät für die Kinderklinik finanziert werden. Das Gerät gleicht hohe Blutverluste bei Operationen aus. (sz)

### Vodafone



Die Vodafone Kabel Deutschland GmbH sammelte im Rahmen des Betrieblichen Ideenmanagements 10 000 Euro. Diese beeindruckende Summe überreichte Christian Döbler mit Vertretern des Gesamtbetriebsrates an „Herzenswünsche“ e.V. und sprach dabei ein dickes Kompliment aus: „Das Treffen hat uns deutlich gemacht, bei der Spendenentscheidung eine hervorragende Entscheidung getroffen zu haben. Das Geld ist bei Ihnen nach unserer festen Überzeugung prima aufgehoben.“ (sz)

# Herzenswünsche-Preis 2017



Nein, sie wollte nicht geehrt werden. Und wurde es doch: 25 Herzen erhielt **Wera Röttgering** von 25 Herzenswünsche-Kindern und viele bewegende Dankesworte. Auch von Vorstandskollegin Gundula Schmid: „Du hast an diese Idee geglaubt, so manche Anfangsschwierigkeiten überwunden, ein starkes Netzwerk aufgebaut, Sponsoren gewonnen und gehalten. Du verlierst dabei nie das Wesentliche aus den Augen und aus dem Herzen: Unsere Wunsch Kinder, die einen schweren Schicksalsschlag hinnehmen müssen und denen wir durch unsere Arbeit ein wenig Glück und Freude schenken.“ Standing Ovation zum Abschluss: Die Gäste zollten der Vereinsgründerin für ihr besonderes Engagement großen Respekt. Und von Antje Vogel gab's den „Ehrenbären“.

Texte von  
Sabine Ziegler (sz)



Zum vierten Mal wurde der „Herzenswünsche“-Preis an Menschen verliehen, von denen schwer erkrankte Kinder und Jugendliche sagen: „Du bist mein Held!“

**Die glücklichen Preisträger** sind Catharina Zeiske, Prof. Dr. Susanne Bechtold-Dalla Pozza und Jochen Staudenmeier.

„Wer schwer krank ist, braucht starke Menschen an seiner Seite. Menschen, die sich in besonderen Situationen als besonders erweisen. Sie werden zu persönlichen Helden des Erkrankten. Sie wollen wir ehren“, sagte „Herzenswünsche“-Gründerin Wera Röttgering.



Eine besondere Verbindung hat die 17-jährige **Lea** zu ihrer Krankenhausärztin **Prof. Dr. Susanne Bechtold-Dalla Pozza**: „Bei jeder Untersuchung freut sie sich, mich zu sehen. Sie hört mir zu und nimmt sich viel Zeit für



mich. Ich weiß, dass es ihr nicht egal ist, wie es mir geht. Sie gibt mir immer wieder neuen Mut. Ich fühle mich von ihr immer verstanden und bin ihr dankbar für alles, was sie für mich getan hat und immer noch tut.“





Der zwölfjährige **Janne** und der zehnjährige **Tom** mussten nicht lange überlegen, wer ausgezeichnet werden soll: „Schwester Catharina soll den Preis bekommen. Sie ist einfach die Beste.“ Leider konnten die beiden Freunde nicht zur Preisverleihung kommen. Dafür



schickten sie aus der Kinderonkologie des Universitätsklinikums Dresden eine Videobotschaft, die auch die Preisträgerin zu Tränen rührte: „Tom und Janne sind großartig. In schwierigen Situationen hilft uns Humor. Wir lachen oft zusammen.“



**Simon Schlattmann** ist ein Herzenswünsche-Kind der ersten Stunde. Mit elf Jahren verlor der heute 38-Jährige sein rechtes Bein durch einen Tumor im Oberschenkel. Es folgten schwere Jahre mit vielen lebensbedrohlichen Rückschlägen. In dieser Zeit war „Herzenswünsche“ e.V. eng an seiner Seite. Simon gratulierte zum Vereinsjubiläum mit einer sehr persönlichen, bewegenden Rede: „Herzenswünsche hat mir gezeigt, dass ein Leben mit Behinderung glücklich und ich auch mit nur einem Bein viel Spaß im Leben haben kann. **Was seid ihr für ein Glück.**“



„Mein Vater ist mein Held. Er hat mir sehr viel Kraft gegeben, obwohl es ihm nach der Transplantation viel schlechter ging als mir. Ihm habe ich es zu verdanken, dass ich jetzt mit guten Gedanken in die Zukunft schauen kann“, sagte **Tim** im Interview mit WDR-Jour-



nalist Matthias Bongard. Der 18-Jährige hatte 2014 von seinem Vater **Jochen** eine Niere bekommen. Doch der sieht sich nicht als Held: „Für mich war es eine Selbstverständlichkeit. Dass Tim mit der neuen Niere überlebt, ist für mich das Größte.“



Bei der Preisverleihung wurde auch das 25-jährige Jubiläum des Vereins gefeiert. „Seit einem Vierteljahrhundert ist der Verein für unzählige kranke Kinder und ihre Familien zu einem Leuchtturm in den Untiefen des Lebens geworden“, betonte **Eva Luise Köhler**, die Ehefrau des ehemaligen Bundespräsidenten, in ihrer Festrede vor mehr als 300 geladenen Gästen – darunter viele Kinder und Jugendliche, denen Herzenswünsche erfüllt wurden.





# Erfüllte Herzenswünsche



In diesem Jahr hat die Zahl 25 eine besondere Bedeutung: Seit 25 Jahren erfüllt der Verein die Herzenswünsche schwer erkrankter Kinder und Jugendliche. Seit 25 Jahren unterstützt uns dabei der Textilfilialist Ernsting's family mit einem sagenhaften Engagement. In diesem Jubiläumsjahr finanziert das Unternehmen 25 zusätzliche Wunscherfüllungen im Wert von jeweils bis zu 1 000 Euro.

## Shopping Queen

Sarah hat sowohl eine Lungen- als auch eine Lebertransplantation erfolgreich hinter sich gebracht. Mehr als 500 Tage war sie ununterbrochen im Krankenhaus. Ihr tägliches „Highlight“: Die VOX-Sendung „Shopping Queen“ mit Modedesigner Guido Maria Kretschmer. So entstand ihr Herzenswunsch, ein Wochen-Finale in Berlin zu erleben. Sarah traf Guido Maria Kretschmer. Er zeigte ihr das Studio, in dem die erfolgreiche Mode-Sendung produziert wird und erklärte ihr alles ganz genau. Klar, dass auch ein ganz persönliches Fotoshooting auf dem Programm stand. (sz)



## Ehrlich Brothers

Andreas und Chris Ehrlich füllen mit ihrer Show die ganz großen Hallen. Sie versprechen: „In unserer Show werden Wunder wahr.“ Mit ihren verblüffenden Illusionen und Spezialeffekten gehören die Ehrlich Brothers zu den Stars der deutschen Magierszene. Die 16-jährige Sarah ist von ihnen fasziniert und traf die sympathischen Magier bei ihrem Auftritt in Regensburg. (sz)

## Für einen Tag Polizist

Damien ist ein großer Freund der Polizei. Zu seiner großen Überraschung wurde er in Münster von einem Streifenwagen abgeholt. Er verbrachte einen ganzen Tag mit Martina Habeck und Christoph Becker von der Polizei Münster. Der Siebenjährige genoss die Stunden auf Streife ausgiebig. So gar eine Stippvisite in einer Gewahrsamszelle stand auf dem Programm. Und die Polizeimütze steht ihm super! (sz)



## Ein Fahrrad für Ismet

Ismet hat in den letzten Jahren sehr viel Zeit in Krankenhäusern verbracht und sich aufgrund seiner schweren Erkrankung nicht viel bewegen können. Daher war ein eigenes Fahrrad sein großer Herzenswunsch. So ist er mobil ist und kann ein wenig Sport treiben. (sz)



## Husky-Tour

Im März reisten Alex, Marlon und Jan zu einer Husky-Tour in den hohen Norden. Dort war es kalt, richtig kalt. Doch die Jungen spürten die Kälte nicht. Sie steckten in warmen Ski-Overalls, in dick gefütterten Schneestiefeln und waren gegen die Kälte gut gerüstet. Mit Schlittenhunden zu fahren, ist eine große Herausforderung, aber auch ein tolles Erlebnis, das viel Selbstbewusstsein gibt und eine Menge Spaß macht. (sz)

## PC Welt

Na, das war ja ein Knaller: Einen ganzen Tag verbrachte Xaver mit seinem Bruder Kilian in der Redaktion der PC Welt. Chefredakteur Christian Löbering nahm die beiden herzlich in Empfang und dann ging's ab zur YouTube-Mannschaft der PC Welt. Das Team genießt bei Xaver Kultstatus. Stundenlang wurde gefachsimpelt. Die beiden Jungen waren auch dabei, als im Aufnahmestudio neue YouTube-Clips gedreht wurden. Und zum Abschluss ein nettes Geschenk: Der Online-Abonnementzugang für die PC Welt. (sz)



## Maltherapie

Joshua liebt Farben und er liebt es zu malen. In der Maltherapie kann der herzkrankte Junge seinen Alltag hinter sich lassen. Dann ist er hochkonzentriert und drückt sich und seine Gefühle in den Bildern aus. Gerne nutzt er Aquarellfarben. Wenn er nicht abstrakt gestaltet, malt er oft Tiere: Greifvögel, Fische, aber auch Schmetterlinge. „Die Maltherapie ist für Joshua eine tolle Auszeit. Dann kann er seine Krankheit vergessen. Das Malen gibt ihm unglaublich viel Kraft“, sagt seine Mutter Monika. (sz)



## Bülent Ceylan

Um seine glatten langen schwarzen Haare beneiden ihn viele Mädels und die Jungs wären gerne so schlagfertig wie er: Bülent Ceylans ist aktuell einer der beliebtesten Comedians. Er schlüpft in verschiedene Rollen und nimmt die Marotten der Deutsch-Türken aufs Korn. Der Mannheimer Dialekt ist sein Markenzeichen. Zu seinen Fans zählt auch Matthias, der gemeinsam mit Schwester Clarissa und ihrem Freund Tobias die neue Bülent-Show „Kronk“ in Fulda besuchte. Die Halle war bis auf den letzten Platz ausverkauft. Und dann ging's ab. Der Comedian rockte die Bühne. Für Matthias gab es eine besondere „Zugabe“, denn er traf Bülent Ceylan Backstage. (sz)



## Fotoshooting

Wow – was für schöne Fotos! Maya wünschte sich ein professionelles Fotoshooting mit allem Drum und Dran. Nach dem Styling stand die 19-Jährige wie ein Profi vor der Kamera und genoss die Zeit im Fotostudio – „das war der Hammer!“ (sz)



# 25 Jahre Herzenswünsche e.V.

## Ein Gespräch mit Vereinsgründerin Wera Röttgering



### Wie wird aus einer Idee eine Erfolgsgeschichte?

Niemand hätte sich vorstellen können, was Anfang 1992 aus einer eher zarten Idee entstehen würde. Wir wussten nicht, was Ärzte von unseren Ideen halten. Auch war völlig offen, ob auch wir den Umgang mit kranken Kindern und Jugendlichen „aushalten“ können. Denn etwas zu versprechen, was man nicht halten kann, das sollte uns bitte nicht passieren.

### Und dann ging's richtig los?

Zuerst waren wir nur für die Kinder in und um Münster aktiv. Aber schon bald engagierten wir uns bundesweit. Wir hatten von Anfang an tolle Mitstreiter in den Kliniken. Vor allem fanden wir schnell Unterstützung durch das Unternehmen Ernsting's family – das uns richtig viel Mut machte. Nur so war es möglich, viele Herzenswünsche zu erfüllen und die Klimakuren für die an Mukoviszidose erkrankten Kinder und Jugendliche zu realisieren. In Zusammenarbeit mit unserer damaligen First Lady, Christiane Herzog, konnten wir dieses Projekt fest etablieren – bis heute.

### Wie erfüllt man Herzenswünsche?

Wir haben ein gutes Netzwerk, welches wir pflegen. Viele Menschen öffnen uns ihre Tü-

ren und helfen uns, Wünsche zu erfüllen. Mittlerweile gehören zum ehrenamtlichen Team 60 wunderbare Menschen, die mit viel Feingefühl agieren und vom Büroteam in Münster toll unterstützt werden.

### Und wenn die Wunscherfüllung vorbei ist?

Wir halten Kontakt, wir bleiben am Ball. Das Kind darf nach der Wunscherfüllung nicht in ein dunkles Loch fallen. Erst einmal tauschen wir Fotos und Erinnerungen aus. Wir besuchen „unsere“ Kinder auch weiterhin in der Klinik, treffen sie zum Eis essen oder laden sie gemeinsam mit anderen Kindern zu besonderen Aktivitäten ein.

### Wie finanzieren Sie Ihr Engagement?

Viele treue Spender und Sponsoren gaben und geben uns die Kraft und die Möglichkeit, seit 25 Jahren viele tausend Herzenswünsche zu erfüllen. Dafür sind wir von ganzem Herzen dankbar. Mit Transparenz schafft man Vertrauen. Wir lassen unsere Finanzen seit 1995 vom Deutschen Institut für soziale Fragen (DZI) prüfen und verpflichten uns, ethische und rechtliche Standards einzuhalten. Dabei geht es vor allem um die satzungsgemäße Verwendung der Spendengelder. Das DZI-Spendensiegel ist ein

Zeichen des Vertrauens und auch eine Anerkennung unserer Arbeit.

### Wie geht es nun weiter?

Für die Zukunft wünschen wir uns, dass viele Kinder wieder ganz gesund werden. Wir bleiben an der Seite der Kinder, der Jugendlichen und ihrer Familien. Dazu benötigt der Verein weiterhin Unterstützung und Förderung.

### Wie ist Ihr ganz persönlicher Blick auf 25 Jahre „Herzenswünsche“?

Meine Einstellung zum Leben hat sich extrem verändert: Gesundheit, Familie und Freunde machen ein Leben so wertvoll. Die wichtigen Dinge kann man sich mit keinem Geld der Welt kaufen. Das Leben ist so schön, man muss es nur sehen! Diese sinngebende Lektion erteilen uns auch die vielen betroffenen Kinder. Sie geben uns die Kraft für die Erfüllung von lang ersehnten Träumen. (sz)

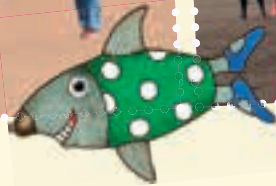




# Mukoviszidose:

## Erholung auf Gran Canaria

bärenstark



Mukoviszidose ist eine genetisch bedingte, unheilbare Stoffwechselerkrankung. In Deutschland sind rund 8000 Menschen betroffen. Organe wie die Lunge oder die Bauchspeicheldrüse werden irreparabel geschädigt. Ziel der aufwendigen Therapie ist es, Bronchien und Lunge vom zähen Sekret zu befreien, das die Atmung stark hemmt.

**Für die Muko-Patienten ist Gran Canaria ein phantastischer „Kurort“.** Seit über 20 Jahren ermöglicht „Herzenswünsche“ e.V. den Betroffenen einen mehrwöchigen Aufenthalt an der Südostküste der Sonneninsel. Mit Ärzten und Therapeuten entwickelte der Verein – unterstützt vom Mukoviszidose e.V. – ein Konzept, um den Atemwegen der jungen Patienten Erholung zu schenken. Vor Ort kümmert sich **Lilly Torres** um die Gäste. Sie erzählt:

„Gran Canaria ist besonders. Wer einmal hier war, der weiß, wovon ich spreche. Es ist vor allem das milde und stabile Klima. Die Luft ist sauber und salzhaltig. Die ‚Mukos‘, wie sich die Betroffenen selber nennen, wohnen in den Wochen ihres Aufenthaltes in San Agustín – das ist ein kleiner ruhiger

Ort direkt am Meer, übersichtlich und ohne viel Trubel. Also ideal, um sich zu erholen. Die Ferienwohnungen liegen nahe beieinander. So können sich die Gruppenmitglieder problemlos treffen. Der Strand und auch das Therapiezentrum sind gut zu Fuß erreichbar.

Während der Zeit in San Agustín verbessert sich bei vielen Patienten der Allgemeinzustand: Sie werden belastbarer und fitter. Hier blühen sie regelrecht auf, nehmen an Körpergewicht zu, sind aktiv und atmen endlich frei. Tägliche Physiotherapie, gemeinsamer Frühsport am Strand und die Ernährungsberatung sind ein fester Bestandteil des Therapieprogramms. Wer bei der Anreise nur mit Mühe den Weg zum 500 Meter entfernten Restaurant zurücklegt, der läuft kurze Zeit später die Strecke von sieben oder acht Kilometern am Strand entlang bis nach Maspalomas. Die ‚Mukos‘ erzählen mir immer wieder, dass sie hier für den Rest des Jahres Kraft tanken.

Die Betroffenen blühen im Laufe ihres Aufenthalts sichtlich auf und genießen jeden Tag. Hier geht es sehr ungezwungen zu. Der Alltag in Deutschland ist weit weg. Man kommt schnell miteinander ins Gespräch,

hat Zeit sich auszutauschen. Der Erfahrungsaustausch hilft sehr und ist enorm wichtig. Da gibt es so viele Themen, die für Nicht-Betroffene kaum begreifbar sind – auch bei größter Empathie. Ich freue mich auf jede Gruppe, die kommt – es sind so viele tolle Menschen.“ (sz)



Zwei Namen stehen für die Muko-„Kuren“ auf Gran Canaria: Roberta Beucker Torres (li) und Lilly Torres (re). Viele Jahre arbeiteten Mutter und Tochter Hand in Hand. Jetzt organisiert die 35-jährige Lilly den Aufenthalt der Gäste gemeinsam mit Christina Steinhardt. Lilly wurde in Bochum geboren und lebt seit ihrem zweiten Lebensjahr auf der Sonneninsel.



# Ein halbes Herz



1

Benjamin war erst wenige Stunden auf der Welt, da wurde er auch schon in den OP der Kinderkardiologen des Klinikums Stuttgart gebracht. Seine Mutter Anne erinnert sich an diesen Moment vor dreieinhalb Jahren ganz genau: „Schon während der Schwangerschaft haben die Ärzte bei meinem Sohn ein hypoplastisches Linksherzsyndrom festgestellt.“

Der kleine Benjamin ist ein großer Kämpfer: Seit seiner Geburt hat er drei Not- und drei geplante Operationen überstanden. „Es gab immer wieder Komplikationen. Daher bin ich umso glücklicher, dass Benjamin sich so gut entwickelt“, sagt Anne. Seit einem halben Jahr geht ihr Sohn regelmäßig für einige Stunden in den Kindergarten. Er liebt es, mit den anderen Kindern zu spielen und ist gut integriert. Begleitet wird er von einer Pflegekraft, die auch darauf achtet, dass sich der kleine Marcumar-Patient nicht überanstrengt. Durch eine Dünndarmsonde bekommt Benjamin hochkalorische Nahrung, denn er verliert schnell an Gewicht. Benjamin ist ein quirliger Junge und voller Tatendrang. Aber ihm fehlt schnell die Kraft für den Fußweg vom Kindergarten heim oder für das Toben mit den Freunden.

Durch seine Herzerkrankung ist Benjamin zierlicher und kleiner als andere Kinder seines Alters. Mittlerweile ist er aber motorisch genauso fit wie sie – die wöchentliche Physiotherapie in den vergangenen drei Jahren „war Gold wert“. Und dass Benjamin „flink im Kopf“ ist, beweist er seiner Mama jeden Tag. Anne erzählt: „Benjamin will immer alles ganz genau wissen. Er fragt viel und ist manchmal eine echte Quasselstrippe.“ Was mit ihm los ist, erklärt er seinen Freunden so: „Ich hab' ein halbes Herz.“

## Es braucht viel Hilfe

Offen mit der Krankheit umzugehen, dazu rät auch Maja Wolfgramm. Die Diplom-Pädagogin ist im Zentrum für Angeborene Herzfehler des Klinikums Stuttgart eine wichtige Ansprechpartnerin für die Familien: „Wir sprechen über Ängste und Alltagsprobleme. Mit der Diagnose ändert sich das Leben der ganzen Familie radikal. Es braucht dann viele Hilfestellungen, um wieder handlungsfähig zu werden. Die Familien wissen, dass sie mit ihren Sorgen nicht allein sind.“ Maja Wolfgramm berät auch in sozialrechtlichen Fragen und hilft



2

1. Viele Wochen verbrachte Benjamin schon im Krankenhaus  
2. Nico bekam 2003 ein neues Herz





Benjamin ist jetzt ein Kindergartenkind



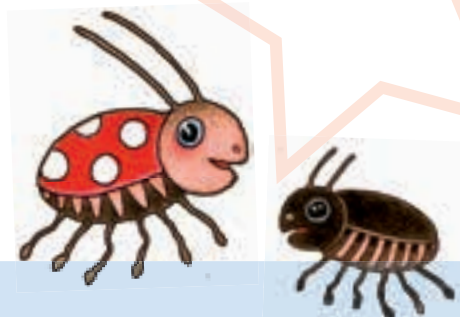
Benjamin und Claudia hatten in 2016 viel Spaß in Tripsdrill

bei Behördenanträgen: „Wenn Benjamins Mutter täglich mehrere Stunden durch eine Pflegekraft entlastet wird, kann sie wieder Kraft schöpfen. Die mentale, aber auch körperliche Belastung der Eltern von schwerkranken Kindern ist groß.“

## Mut machen

Benjamin freut sich schon jetzt auf den Ausflug zum Freizeitpark Tripsdrill bei Heilbronn. Dann treffen sich die Familien aus dem Raum Stuttgart und Tübingen mit den Mitarbeiterinnen von „Herzenswünsche“ e.V. zu einem tollen Nachmittag. Die Kinder haben dann mit ihren Geschwistern und Eltern eine gute Zeit auf den vielen Karussells und Spielplätzen. Benjamin und seine Mutter werden auch Claudia Rausch wiedersehen. Ihr Sohn Nico ist bereits 22 Jahre alt. Claudia weiß aus eigener Erfahrung, was es bedeutet, wenn ein Kind schwer herzkrank ist. Im Juni 2003 bekam Nico ein neues Herz. Die lebensrettende Transplantation gelang, doch ein Schlaganfall bremste seine Genesung abrupt. „In den langen Monaten der Therapie war ‚Herzenswünsche‘ an Nicos Seite. Das hat

ihm so viel Mut gemacht“, sagt Claudia. „Heute kümmerge ich mich um herzkranken Kinder und helfe den Eltern mit meinen persönlichen Erfahrungen.“ (sz)



## Linksherzhypoplasiesyndrom

Dr. Frank Uhlemann ist Ärztlicher Direktor im Zentrum für angeborene Herzfehler Stuttgart/Olgahospital, in dem auch Benjamin betreut wird: „Geboren mit einem halben Herzen – das heißt für den Mediziner, dass die linke Herzhälfte mit der Hauptkammer, den zugehörigen Herzklappen und dem Anfangsteil der Körperschlagader hochgradig unterentwickelt ist. Dieser Herzfehler ist heute eine der kompliziertesten, aber mittlerweile gut behandelbaren, angeborenen Herzanomalien. Die Behandlungsprozedur findet in Etappen statt und beginnt schon beim Neugeborenen. Mindestens drei Operationen sind notwendig. Das Herz-Kreislaufsystem wird so umgestellt, dass es mit nur einer Herzkammer funktioniert. Das Ziel ist, eine Kreislaufsituation zu schaffen, die dem Kind und späteren Erwachsenen eine gute Lebensqualität

im Alltag schafft. Eine ungestörte Lungenfunktion ist dafür eine Grundvoraussetzung. Die betroffenen Patienten brauchen in jedem Lebensalter eine ständige medizinische Kontrolle und nehmen lebenslang Medikamente ein.“



Dr. Frank Uhlemann



# 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](mailto:info@herzenswuensche.de)

### Redaktion

Wera Röttgering (verantw.)  
Sabine Ziegler  
Antje Vogel

### Autoren

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

### Zeichnungen/ Layout

Antje Vogel  
Fotonachweis: Joachim Busch, privat

### Gestaltung/Druck

Druckhaus Cramer GmbH & Co. KG  
Hansaring 118  
48268 Greven

### Spendenkonto

IBAN: DE 45 4005 0150 0000 3700 80  
SWIFT-BIC: WELADED1 MST  
oder:  
Sparkasse Münsterland-Ost  
Kto. 37 00 80, BLZ 400 501 50



## Herzenswünsche - Beirat und Vorstand

Beirat: Dr. Georg Hülskamp, Antje Vogel Steinrötter, Dr. Otfried Debus, Dr. Nanna Kuhn, Prof. Dr. Heymut Omran, Prof. Dr. Axel Hillmann (hinten v.l.)  
Vorstand: Gundula Schmid, Wera Röttgering, Helmut Foppe, Ute Wiengarten, Brigitte Schicht (vorne v.l.)



## Herzenswünsche - Büroteam

Maike Labs, Wera Röttgering, Regina Reiffenberg, Katja Sonnenstuhl, Claudia Hangmann (v.li.n.re.)

## Eine besondere Auszeichnung

„Ein Orden ziert nicht nur seinen Träger, der Träger ziert auch den Orden“, sagte Regierungspräsident Prof. Dr. Reinhard Klenke und zeichnete Gerd Häcke im Namen des Bundespräsidenten mit dem Bundesverdienstkreuz am Bande aus. Gerd Häcke ist der „Sportchef“ im Herzenswünsche-Team und seit über zwei Jahrzehnten im Verein engagiert: Er ist nicht nur ein begeisterter Sportler, sondern er hat auch die allerbesten Kontakte. Bei den Sportevents genießen die Kinder immer einen Sonderstatus und bekommen Zutritt zu Bereichen, die ansonsten nur Insider kennen. Ob Fußball, Reitsport, Basketball, Skispringen oder Rennsport – immer finden die Kinder in Gerd einen Experten für alle Sportarten. Vielen Kindern ist er ein wahrer Freund geworden. Was er in Angriff nimmt, das klappt auch. Sein Enthusiasmus ist mitreißend. Und wenn das Herzenswünsche-Kind glücklich heimkehrt, dann „strahlt Gerd aus allen Knopflochern“, sagt seine Frau Meggi. Gerd ist für jeden Spaß zu haben und seine Energie ist unerschöpflich. Mit Gerd (Mitte) freuten sich seine Frau Meggi und Regierungspräsident Prof. Dr. Reinhard Klenke über diese tolle Auszeichnung. (sz)



## ... Tobias?



Ich war vier Jahre alt, da bin ich an Leukämie erkrankt. Aber egal wie jung und egal wie krank ich war, eines wusste ich immer – ich werde später ein Polizeibeamter. Mein Her-



Wie geht es...

zenswunsch, mit einem Polizeihubschrauber zu fliegen, erfüllte sich 1995. Mit ganz viel Kraft schaffte ich es, meine Krankheit zu überwinden. Zwanzig Jahre später habe ich meinen Lebenstraum verwirklicht: Ich bin Polizeibeamter in Duisburg. Und ich glaube, nein ich weiß, dass der Flug mit dem Polizeihubschrauber mir dabei geholfen hat.