

börenstark

Eine Zeitung für Kinder, Eltern, Spender und Helfer

Nr. 31
Sommer 2014



Lilly und „Kloppo“



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



Liebe Herzenswünsche- Freundinnen und Freunde!



Wir alle empfinden eine große Kraftquelle in dem, was wir seit vielen Jahren für schwerkranke Kinder und Jugendliche bundesweit tun. Aber uns ist auch klar, dass wir unsere gesteckten Ziele nur erreichen, wenn wir mit der Unterstützung vieler Menschen rechnen können.

Vor einigen Tagen trafen wir die Mama von Jessica. Sie erzählte von der Wunscherfüllung ihrer Tochter im Jahr 1995. Der Besuch der Wiener Hofreitschule war Jessicas größter Traum und wir wurden damals gebeten, möglichst keine Zeit zu verlieren. Jessica hatte einen Hirntumor, der leider unheilbar war. Die Reise nach Wien fand kurzfristig statt und die Begegnung mit den Lipizzaner-Hengsten war

für das Mädchen ein großer Moment. Sie wusste, dass man diese Pferde nicht anfassen durfte. Aber der Hofreitmeister nahm Jessica nach der Vorstellung an die Hand und brachte sie in die streng gehüteten Ställe. Dort legte ein Hengst seinen Kopf auf die Schulter von Jessica und schmuste mit ihr. Diese Geste, der Geruch des Pferdes und der Atem des Lipizzaners brachten sie vor Glück zum Weinen.

Einige Monate später verstarb Jessica. Bis zuletzt schaute sie sich die Fotos „ihrer“ Pferde an. Die Mama dankte uns nochmals von ganzem Herzen für diese schönen Erinnerungen, die man mit keinem Geld der Welt kaufen kann.

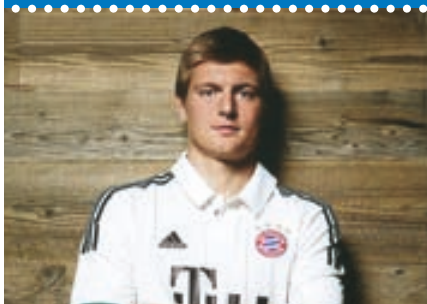
Wir danken allen Spendern und Sponsoren, dass Sie uns die Möglichkeiten geben, schöne Erinnerungen zu verschenken.

Mit besten Grüßen
Wera Röttgering und das Herzenswünsche-Team

Inhalt

- 2/3 Editorial
Ich mag „Herzenswünsche“
Toni Kroos
Von Lourdes nach Emsdetten
Trüffelparty
Jubiläumsbike versteigert
Von Herzen dabei
- 4/5 Herzenswünsche-Preis 2014
- 6/7 Erfüllte Herzenswünsche
- 8/9 Klinikclowns bei der Visite:
Lachen ist ansteckend
- 10/11 Gran Canaria – endlich frei atmen
- 12 Wie geht's ... Gero?
Lilly trifft „Kloppo“
Impressum

Toni Kroos



Nationalspieler und FC Bayern-Profi Toni Kroos ist nicht nur bekannt für seine tolle Schusstechnik, sondern zeigt auch ein großes Herz für die Kleinen. Zugunsten von „Herzenswünsche“ e.V. stiftete der Fußballer einmalige Raritäten aus seinem Fundus – darunter auch ein handsigniertes Champions League-Poloshirt des FC Bayern München. Auf der Internetplattform von United Charity fanden sich schnell Käufer. Fußball-Fans werden sich in diesen Wochen über besondere Artikel zur Fußball-Weltmeisterschaft freuen, die zur Versteigerung stehen.

Von Lourdes nach Emsdetten



Mit guter Kondition und noch viel mehr Motivation ausgestattet, machten sich die beiden Münsterländer Herbert Preckeler und Markus Sterthaus mit ihren Fahrrädern auf den Weg: Von Lourdes radelten sie in 17 Fahrtagen 2 665 Kilometer für den guten Zweck zurück in ihre Heimatstadt Emsdetten – eine tolle Leistung! Glücklich und stolz wurden die beiden von der Familie, von Freunden und Bekannten empfangen. Viele Sponsoren hatten ihre Unterstützung bei dieser besonderen Radtour zugesagt: „Herzenswünsche“ e.V. erhielt 27 727 Euro. (sz)



Ich Herzenswünsche!

Prof. Dr. Dr. Michael C. Frühwald:

Wünsche, die aus unserem Herzen kommen, haben wir alle. Obwohl diese gerade bei Kindern und Jugendlichen oft so leicht in Erfüllung gehen könnten, liegen dazwischen viele Barrieren, die wir Erwachsenen den Kindern in den Weg legen. „Herzenswünsche“ schert sich nicht darum. Geht nicht, gibt es nicht. So entstehen Situationen voll der Freude, des Glücks und der Euphorie, die nicht nur den Moment ausfüllen, sondern in Erinnerung bleiben.

Zum Glück gibt es „Herzenswünsche“ – für Kinder, Jugendliche, Familien, ja und auch für mich, da ich mich mit den Kindern und Jugendlichen freuen darf!

Dr. Eckart von Hirschhausen:

Herzenswünsche finde ich gut, weil Ihr Euch schon lange und sehr erfolgreich dafür einsetzt, ein neues Denken in die Medizin zu bringen: Freude, Lachen, Wünsche und positive Erwartungen sind allesamt wichtig zur Heilung. Ihr habt schon früh auf die Idee gesetzt, mit Clowns mehr heilsame Stimmung im Krankenhaus zu verbreiten, genauso wie ich mit meiner Stiftung HUMOR HILFT HEILEN. Das Leben ist manchmal kein Wunschkonzert, umso wichtiger bleibt es, Wünsche nach Nähe, Leichtigkeit und Hoffnung zu erfüllen, wann immer es geht!"



Trüffelparty



Im „Hugos Restaurant“, im 14. Stock des InterContinental Berlin, ist die jährliche Trüffelparty ein großer Event. Dann trifft sich die Gourmet-Szene und viele Prominente geben sich ein Stelldichein. Im Januar war es wieder soweit. Trüffelpapst Ralf Bos informierte fachkundig über die „Diamanten der Küche“. Als Köche waren neben dem Hausherrn Thomas Kammeier auch Josef Eder aus dem Berliner Hyatt, Fernsehkoch Ralf Zacherl und Christoph Rütter aus dem Hamburger Haerlin vertreten. Für „Herzenswünsche“ e.V. wurde von den Gästen 30 000 Euro gespendet. **(wr)**

Jubiläumsbike versteigert



Mit der Versteigerung eines einzigartigen Motorrads unterstützt die Detlev Louis GmbH, Europas Nr. 1 für Motorrad, Bekleidung, Technik und Freizeit, die Erfüllung von Herzenswünschen: Geschäftsführer Nico Frey überreichte einen Spendenscheck von 11 333,33 Euro. Das Geld stammt aus dem Erlös der Versteigerung des Jubiläumsbikes, das Louis zum 75-jährigen Bestehen von Custom-Ikone Marcus Walz bauen ließ. Die Fans und Kunden von Louis hatten über das Design der Maschine mitentschieden. **(sz)**

Von Herzen dabei



Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der GWS Gesellschaft für Warenwirtschafts-Systeme mbH sammelten wieder kräftig. Mit großer Freude überreichte Geschäftsführer Helmut Benefader gemeinsam mit Christa Merten (Marketing) und dem Betriebsratsvorsitzenden Andreas Niewerth ein prall gefülltes Glücksschwein: Mit ganz persönlichen, wenn auch noch so kleinen Beträgen, war die Spendenbereitschaft wieder sehr groß. Der gesammelte Betrag wurde von der GWS auf 5 000 Euro aufgerundet. **(sz)**



Herzenswünsche-Preis 2014



Als „Traditionsveranstaltung“ bezeichnete WDR-Journalist und Moderator **Matthias Bongartz** die „Herzenswünsche“-Preisverleihung 2014 und führte 270 Gäste launig durch einen Abend, der ganz im Zeichen von Freundschaft und Dankbarkeit stand.

Vereinsgründerin **Wera Röttgering** machte zu Beginn unmissverständlich klar: „Wir feiern nicht uns, sondern allein unsere Preisträger und sagen mit großem Respekt: Danke! Es ist ein tolles Gefühl, heute unter so vielen Freunden zu sein, die unseren Weg schon lange begleiten.“ Die Treue vieler Spender und Sponsoren gebe dem Verein die finanzielle Sicherheit, um rund 700 Einzelwünsche im Jahr zu realisieren.

Texte von
Sabine Ziegler (sz)

Eva Luise Köhler, Ehefrau des früheren Bundespräsidenten Horst Köhler, war auch in diesem Jahr Schirmherrin des „Herzenswünsche“-Preises. Aber eigentlich ist diese engagierte Frau, die sich für Menschen mit seltenen Erkrankungen in der Organisation „ACHSE“ e.V. stark macht, auch Ideengeberin und Initiatorin einer schönen Tradition: Gemeinsam mit den Kindern werden die Preisträger im Schloss Bellevue in Berlin von der amtierenden First Lady empfangen.

Mit ihrer Rede sprach Eva Luise Köhler dem Publikum aus dem Herzen: „Besonders berührt uns das Schicksal Schwerkranker immer dann, wenn Kinder und Jugendliche betroffen sind, die das Leben doch erst noch vor sich haben und in seiner ganzen Fülle ausschöpfen möchten. Es ist bewundernswert, mit wie viel Tapferkeit und Durchhaltewillen gerade

sie sich immer wieder durch die Höhen und Tiefen ihrer Erkrankung kämpfen. Mit wie viel Phantasie sie es verstehen, jedem Tag ein Stückchen Lebensqualität abzutrotzen – gleich, wie schlecht sie sich fühlen.“ Den Preisträgern dankte sie einfühlsam: „Diese Menschen geben immer wieder ihr Bestes, lindern Schmerzen und Ängste, trösten und bauen auf, vermitteln Sicherheit und Geborgenheit. Auf diese Weise werden sie zu einem sicheren Fels im Sog der Krankheit. Ihnen, diesen guten Seelen an der Seite der jungen Patienten, ist diese festliche Stunde gewidmet, denn sie verdienen unseren besonderen Dank und unsere aufrichtige Anerkennung! Niemand könnte ihre Leistung besser würdigen als die kranken Kinder und Jugendlichen selber.“





Ein Sonderpreis ging an **Prof. Dr. Heribert Jürgens**, Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin - Pädiatrische Hämatologie und Onkologie des Universitätsklinikums Münster. Damit erfüllte sich der letzte Herzenswunsch seiner im vergangenen Jahr verstorbenen Patientin Corinna. Wera Röttgering in der Laudatio: „Sie haben Corinna über viele Jahre behandelt und begleitet. Ich weiß, wie sehr sie an Ihnen gehangen hat - Sie waren immer für sie da.“ Prof. Jürgens nahm den Preis, „unverdient, aber dankbar“ entgegen: „Dem ganzen Team der Onkologie mit allen Ärzten, der Pflege, den Therapeuten, Psychologen und Sozialarbeitern gebührt diese Auszeichnung. Ich wünschte Corinna wäre hier.“ Der renommierte Kinder-Onkologe betonte in seinem Rückblick auf die vergangenen vier Jahrzehnte seiner medizinischen Laufbahn, wie sehr sich die diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten verbessert haben – „viele Kinder überleben ihre Erkrankung. Es ist viel passiert und wir wünschen uns, dass weiterhin viel in der Medizin passiert, um den Kindern zu helfen.“ Ein großes Lob richtete er an die ehrenamtlichen „Herzenswünsche“-Mitarbeiter: „Sie sind das Ass im Ärmel der Ärzte. Eine Wunscherfüllung ist ein unbeschreiblicher Kick für jedes Kind!“



Dr. Alfred Leipold, Kinderonkologe im Klinikum Karlsruhe, hat als Mediziner schon viele Preise erhalten, „aber der Herzenswünsche-Preis ist schon ein ganz besonderer“. Für den sechsjährigen Linus ist er „der beste Arzt und mein Held, weil er mich besuchte obwohl er Urlaub hatte. Wir verstanden uns, ohne zu sprechen. Er sah es mir an, wenn mir etwas fehlte.“ Die Zwei lernten sich vor drei Jahren kennen. „Linus ist ein offenes und aufgewecktes Kind. Er sagt deutlich, wenn ihm etwas nicht passt“, erzählt Dr. Leipold. Für den Oberarzt ist es wichtig, sich in seine kleinen Patienten hinein zu fühlen und sie ernst zu nehmen: „Sie sollen sich nicht ausgeliefert fühlen, sondern möglichst aktiv in die Therapie einbezogen werden.“



Für Finn war die Sache glasklar: Er schlug seine „allerliebste Krankenschwester“ **Katharina Eisenberger** aus der onkologischen Tagesklinik des Olgahospitals Stuttgart vor. „Katharina ist eine ganz tolle, lustige und liebenswürdige Kinderkrankenschwester, die ich von der ersten Minute an total in mein Herz geschlossen habe“, sagt der Achtjährige. Und was verbindet die beiden besonders? Der FC Bayern München! Hatte Katharina einmal keinen Dienst wenn Finn in die Ambulanz kam, dann legte sie ihm die aktuelle Stadionzeitschrift, ein Poster oder einen FCB-Aufkleber in seine Krankenakte. „Ich bin meistens mit Freude in die Klinik gefahren. Angst oder Unwohlsein gab es nicht – Katharina war ja da!“



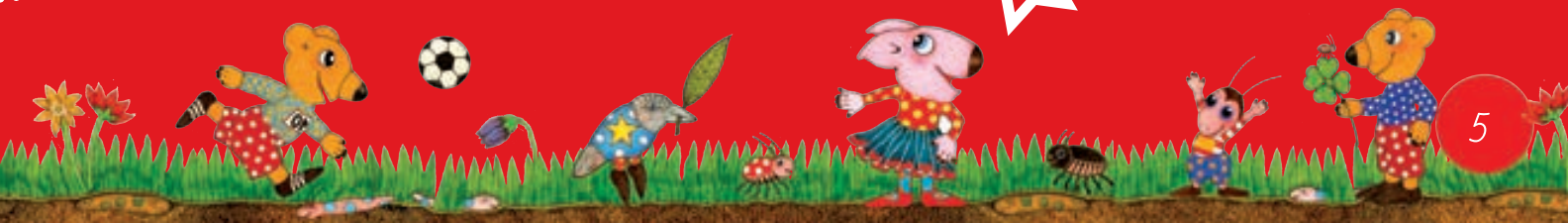
Tief gerührt war das Ehepaar **Karoline und Uwe Wegner**, das gemeinsam mit den beiden Töchtern **Jennifer und Nathalie**, den Herzenswünsche-Preis in der Kategorie ‚Familie‘ erhielt. Ihre 15-jährige Tochter Vanessa begründete die Auszeichnung mit liebevollen Worten des Dankes: „Ich bin so stolz auf meine Familie! Sie alle waren während meiner Krankheit für mich da. Meine Schwestern mussten in dieser Zeit auf vieles verzichten und hatten trotzdem viel Verständnis. Mein Papa war sehr stark, obwohl es ihm auch sehr weh tat, mich so leiden zu sehen. Er organisierte zu Hause alles, damit Mama bei mir bleiben konnte. Ganz besonders froh bin ich, dass mir meine Schwester Nathalie ihr Knochenmark spenden konnte.“



Ein Überraschungsgast riss das Publikum von den Stühlen: **Der Graf** und seine Band „Unheilig“ unterstützt seit fünf Jahren „Herzenswünsche“ e.V. – mit seinem Song „Wir sind wie eins“ traf er den Nerv seiner begeisterten Zuhörer. Später gab es ein großes Fotoshooting.



Nadja Motov verzauberte bei der Preisverleihung das Publikum mit ihrem virtuoseren Klavierspiel. Für die 16-Jährige erfüllte sich wenige Monate zuvor ihr Herzenswunsch: Sie spielte gemeinsam mit **David Garrett** in der Carmen Nebel-Show vor einem Millionenpublikum und beeindruckte auch den Stargeiger mit ihrem Talent. „Mit meinem Auftritt heute bedanke ich mich für meine Wunscherfüllung. Mir geht's prima. Die Musik gibt mir eine große Zufriedenheit“, erzählte Nadja und wünschte ihrem Publikum: „Bleiben Sie gesund!“





Erfüllte Herzenswünsche

Der Bergdoktor

Um die Langeweile während der vielen Wochen im Krankenhaus besser aushalten zu können, schaute Jennifer Emmi viel Fernsehen. Die erfolgreiche ZDF-Serie „Der Bergdoktor“ ist ihr großer Favorit – keine Sendung ließ sie aus. Als sie dann gemeinsam mit Schwester Jessi „ihren“ Star Dr. Martin Gruber – alias Hans Sigl – bei den Dreharbeiten in Ellmau traf, ging Jennifers größter Herzenswunsch in Erfüllung! (rr)



Jan bei den Kelten

„Jan hat hervorragende Vorkenntnisse“ lobt Archäologe Dr. Günther Wieland und geht mit dem 12-Jährigen gemeinsam den Kelten auf die Spur. Auf dem Gebiet einer alten keltischen Siedlung in Oberderdingen-Flehinggen sieht Jan, was die Kelten um 500 v. Chr. so alles in ihren Kellern lagerten: Essen zum Beispiel, aber auch Knochen von Kühen. Jan erfährt, dass die Kühe damals kleiner waren. Und natürlich stoßen sie auch auf Küchen-Geschirr – es sind Tonscherben von Schüsseln und Töpfen. Jan kommt sich vor wie in einer Zeitmaschine. Besonders interessiert er sich für die Vermessung der Ausgrabungsstätte.



Über den Wolken

Lucas ist 13 Jahre alt und wird seit langer Zeit in der Uniklinik Freiburg behandelt. Sein größter Traum: Ein Helikopterflug über seine Heimatstadt. Pilot Axel Maertin ist stets zur Stelle, wenn eines unserer Kinder „in die Luft gehen“ möchte! Gerne stellt er seinen Heli immer wieder für die luftigen Ausflüge zur Verfügung. Lucas ist restlos begeistert und genießt den Flug. (ml)



Live dabei

Gemeinsam mit ZDF tivi machte sich KiKA auf die Suche nach musikalischen Nachwuchstalenten. Jule wünschte sich live dabei zu sein! Sie fieberte mit den ehrgeizigen Kandidaten und freute sich über den Sieg von Pier Lucas. Der Elfjährige überzeugte mit dem Song „Lost without the music“. Jules Begeisterung war grenzenlos, und beim nächsten Songcontest wird sie sicher wieder mit im Publikum sitzen! Das Erinnerungsfoto zeigt Jule (links) mit Moderator Lars und ihre Brüdern Sven und Nick. (ml)

Ferienfreizeit

Zehn Tage Spiel, Spaß und Action erlebten 23 nierenkranke Kinder und Jugendliche aus Berlin in der Uckermark. Die Freizeitaktivitäten müssen immer wieder für die Nierenersatztherapie und die Dialysebehandlung unterbrochen werden. „Es ist ein besonderes Erlebnis, dort zu sein und Spaß zu haben – für Groß und für Klein. Jeden Tag werden andere Aktivitäten angeboten, und es gibt Neues zu entdecken. Ich nehme immer wieder gerne daran teil“, erzählt Nina von Puttkamer. „Das Highlight für die Teenies unter uns war eine Paddeltour durch den Nationalpark und die Nachtwanderung, bei der wir – gekidnappt – und mit Augenbinden in den Wald gefahren wurden. Dort mussten wir uns mit einem Betreuer den Weg zurück suchen und uns höchst gruseligen Geistern und Gnomen stellen.“



Auf dem Rücken der Pferde

Der achtjährige Aaron liebt Pferde und freut sich immer sehr auf seine Termine beim Heilpädagogischen Reiten. Der Kontakt zu den Pferden stärkt sein Selbstbewusstsein und verhilft ihm zu einer besseren Körperwahrnehmung.

(rr)



Rettungseinsatz



Eine Fahrt mit dem Notarztwagen – aber nicht als Patient, sondern auf dem Beifahrersitz. Das war Selinas ganz großer Herzenswunsch. In der Silvesternacht 2012/2013 wurde er tatsächlich Wirklichkeit: Dank der großartigen Unterstützung der DRK Rettungsdienste Heilbronn begleitete Selina den diensthabenden Arzt und war begeistert von „so viel Action“. Gott sei Dank gab es aber keine wirklich gefährlichen Einsätze. (ml)

Herr Tutorial und Isipisi5

Die You Tube-Stars Sami Slimani und Ischtar alias Herr Tutorial und Isipisi5 sind Saras absolute Helden. Immer wieder schaut sie sich die Videos der beiden an. Jetzt reiste die 15-Jährige nach Berlin und lernte die You Tuber kennen: Einen ganzen Nachmittag lang nahmen sich die beiden Zeit für Gespräche, Fotos und ganz viel Spaß. (ml)



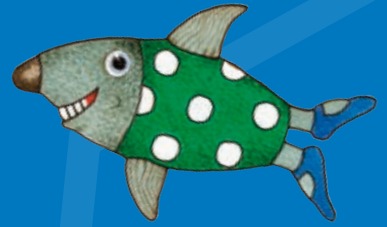
Der tut nix!

So lautet der Titel von Hundeprofi Martin Rütters zweitem Soloprogramm, mit dem er in ganz Deutschland durch restlos ausverkaufte Hallen tourt. Nun lud der Hundetrainer seinen größten Fan Nino zum Auftritt nach Karlsruhe ein. Mit Schwester Desirée und dem besten Freund Björn konnte Nino nicht nur die fantastische Show anschauen, sondern durfte miterleben, was sich hinter den Kulissen einer solchen Produktion so alles abspielt. Martin Rütter nahm sich viel Zeit für ein ausführliches und sehr nettes Gespräch mit seinen drei Fans. (ml)



Klinikclowns bei der Visite

Lachen ist ansteckend



1. Justus und Polly
2. Erik-Alexander bekommt einen Luftballon-Hund
3. Pollys Boots – très chic

Was ist das denn für ein Pärchen? Er, groß und kräftig, trägt eine lila Latzhose und ein leuchtend rotes Hemd. Dazu eine weiß gepunktete Krawatte – wirklich ungewöhnlich. Lustig ist auch seine rote Filzmütze mit dem Zipfel, an dem sich eine kleine gelbe Ente festkrallt. Wozu braucht er denn eine Schweißbrille? Und die Frau? Sie ist klein und zierlich, trägt eine neongrüne Strumpfhose zum grell-pinken Kleid. Dazu Ringelsocken und knallgelbe, derbe Boots – très chic. Wer hat sich denn hier auf der Kinderstation des Clemens-Hospitals in Münster verlaufen? Und was soll denn die rote Nase?

Auf der Station

„Oh, hallo, da seid ihr ja!“ Schwester Patricia begrüßt trotz der morgendlichen Hektik fröhlich die **Klinikclowns**. „**Justus**“, **der eigentlich Ullly Schabany heißt, und „Polly“ alias Ulla Vienken**, sind heute wieder zur Clownsvisite auf der Station. Die beiden sind ein eingespieltes Team. Schon seit 2002 besuchen sie im Auftrag von „Herzenswünsche“ e.V. einmal wöchentlich die Klinik zu einer ganz anderen Art von Visite. Die Liste der kleinen Patienten, die heute von den Klinikclowns besucht werden, liegt schon bereit. Neben dem Namen, dem Alter und der Erkrank-

ung erfahren die beiden Spaßmacher vor allem, welches Kind heute ein wenig Zuspruch und Ablenkung braucht. „Die enge Zusammenarbeit mit der Pflege ist entscheidend, damit wir uns auf jedes Kind einstellen können und seine Bedürfnisse kennen“, sagt Justus. Dann mal los!

Improvisation und Sensibilität

Clowns sind keine Kabarettisten, die ein einstudiertes Bühnenprogramm aufführen. Sie spüren mit viel Sensibilität die Stimmung der Kinder, erkennen atmosphärische Veränderungen und improvisieren in jedem Patientenzimmer aufs Neue. Ist das Kind ängstlich, hat es Schmerzen, langweilt es sich, fühlt es sich allein oder braucht aufgestaute Energie ein Ventil? „Wir sind für die kranken Kinder Freunde, Tröster und Spaßmacher zugleich. Klammuk und Slapstick, auch mal eine akrobatische Einlage – das alles geht mit uns“, sagt Polly.

Zaubersprüche

Marie ist drei Jahre alt und nicht auf den Mund gefallen. Sie kennt die beiden Clowns schon und freut sich über das Wiedersehen. Ihr kleines blondes Zöpfchen





Marie ist sehr aufmerksam



Übergabe auf Station E1: Polly, Sr. Patricia, Justus und Schülerin Ann-Kathrin

wippt lustig hin und her. Das Kuscheltier hält sie fest im Arm und strahlt Justus und Polly an. „Ich kann einen Zauberspruch“, sagt die Lütte kokett. „Wow, und wie geht der?“ Justus will es genau wissen. „Abrakadabra“ ruft Marie und – schwupps – zaubert sie Justus auf das Fensterbrett. Der staunt nicht schlecht, wie viel ‚Macht‘ Marie über ihn hat. Sie klatscht vor Aufregung in die Hände und lacht schallend. Jetzt will Justus zeigen, dass auch er magische Kräfte besitzt. Er nimmt ein Seil und – „Simsalabim, Trick hau hin!“ – bleibt ein mickrig kleines Ende des Seils in der Luft stehen. „Mensch Justus, du mogelst. Du kannst ja gar nicht zaubern“, mokiert sich Polly. Polly weiß immer alles besser, sie spielt gerne „die Superschlaue“ (O-Ton Justus). Mama Alexandra beobachtet mit einem Lächeln die Szene: „Das ist einfach nur schön, meine Tochter so ausgelassen zu sehen.“

Auf dem Gang sind zwischenzeitlich auch die ‚Weißkittel‘ unterwegs – ihre Visite ist oft gar nicht so lustig. Oberarzt Dr. Wolfgang Tebbe bringt es auf den Punkt: **„Wir Ärzte profitieren von der Arbeit der Klinikclowns ungemein. Sie sind Teil des Teams. Kinder, die lachen, haben keine Schmerzen. Wer lacht, dem tut nichts weh.“**

Magische Momente und wilde Szenen

„Dürfen wir reinkommen?“ Erwartungsvolle Stille, großes Staunen. „Wer bist du?“, fragt Polly und bleibt erst einmal mit Justus an der Tür stehen. Zoe ist noch klein, und hat einen dicken Verband an der rechten Hand. Sie bleibt auf Papas Schoß sitzen, sicher ist sicher.

Leise und zaghaft nähern sich die Clowns.

Justus greift zum Leierkasten. Der ist selbstgebastelt und war früher einmal eine Weinkiste. Jetzt entlockt Justus der Kiste herrliche Melodien. Kinderlieder, die auch Zoe schon kennt. Polly fabriziert derweil große Seifenblasen. Sie schweben durch das Zimmer und zerplatzen so herrlich auf der Nasenspitze. Zoe schaut mit großen Augen zu und ist ganz entspannt – magische Momente. „Bei so kleinen Patienten sind wir sehr vorsichtig, denn viele Kinder kennen keine Clowns. Wir poltern dann nicht ins Zimmer, sondern suchen vorsichtig den Kontakt. Die ersten 30 Sekunden sind entscheidend“, erzählt Justus.

Zurück auf dem Stationsflur werden Polly und Justus schon von Elysan erwartet. Einige Zimmer weiter steht er an der Tür und versucht mit Albern-

heiten die Aufmerksamkeit der Clowns auf sich zu ziehen. Nach den leisen Tönen in Zoes Zimmer geht bei Elysan jetzt „die Post ab“. Der Fünfjährige ist in Tobe-Laune. Justus verwandelt sich in einen brüllenden Tiger, in ein grunzendes Schwein, in ein blökendes Schaf, in einen kreischenden Affen – nur Elysian kann ihn zurückverwandeln. Er giggelt und erlöst Justus schließlich aus der Verwandlung. Glück gehabt, Justus!

Am Ende ihrer Visite sind Justus und Polly auch körperlich erschöpft, aber **„der emotionale Speicher ist sehr gefüllt“.** (sz)



4. Seifenblasen und Leierkastenmelodien



Gran Canaria – endlich frei atmen



1



2



3

4

1. Melina mit ihrer Physiotherapeutin.
2. In der Gruppe macht alles gleich viel mehr Spaß.
3. Christiane Herzog war sich sicher: „Klimakuren sind Streicheleinheiten für die Seele“.
4. Roby Beucker-Torres – sie betreute schon vor 20 Jahren die ersten Muko-Kinder in San Augustin.

Schon im Anflug auf Las Palmas erliegt man dem besonderen Charme Gran Canarias. Riesige Dünen, Palmen und himmelblaues Wasser, dazu eine atemberaubende grüne Berglandschaft, karge Canyons und malerische Dörfer im Landesinnere – die Insel hat so viel zu bieten.

Für Kinder und Jugendliche, die an Mukoviszidose (kurz: Muko) leiden, ist die Insel ein phantastischer „Kurort“. **Seit 20 Jahren ermöglicht „Herzenswünsche“ e.V. den Betroffenen einen mehrwöchigen Aufenthalt in San Augustin**, an der Südostküste von Gran Canaria. „Herzenswünsche“-Vorsitzende Wera Röttgering erinnert sich an die Anfänge des Projektes: „Damals fragten wir uns, was tut den Muko-Kindern gut? Und wie können wir ihre Lebensqualität nachhaltig verbessern? Gemeinsam mit den Ärzten und Therapeuten dieser schweren chronischen Lungenerkrankung entwickelten wir ein Konzept für den Aufenthalt der Betroffenen im warmen, trockenen Süden. Die Kanaren mit ihrem besonderen Klima sind der richtige Ort, um den Atemwegen Erholung zu schenken. In Christiane Herzog und ihrer Stiftung fanden wir eine engagierte Mitstreiterin für unsere Idee. Seit vielen Jahren ist zudem der Mukoviszidose e.V. in Bonn unser verlässlicher Partner bei den Klimamaßnahmen.“

Atemnot

Was es heißt, an Muko erkrankt zu sein, schildert Sabine Schneider, die Mutter der zwölfjährigen Milena: „Die Diagnose wurde drei Monate nach der Geburt gestellt und war für uns alle ein Schock. Schnell wurde mir klar, dass die Krankheit das Leben meines Kindes bestimmen wird. Die strikte Einnahme von Medikamenten, die ständigen Inhalationen, das Atemtraining und die spezielle Krankengymnastik gehören zum Alltag. Auch die zweiwöchige Antibiotika-Therapie, die alle drei Monate notwendig ist. Milena muss ihre Bronchien und Lunge von einem zähen Sekret befreien. **Ohne Motivation und Disziplin geht gar nichts.** Die Atemnot ist das Schlimmste und die Angst vor weiteren Komplikationen. Die Erkrankung greift ja viele Organe an. Es kostet unendlich viel Kraft, aber wir haben eine positive Einstellung zum Leben und lassen die Angst vor der Zukunft nicht zu!“

Kraft tanken

„Im besonderen Klima Gran Canarias blühen die Muko-Kinder regelrecht auf. Sie nehmen an Körpergewicht zu, sind aktiv und atmen endlich frei“, sagt Roby Beu-





Frühspport am Strand ist Pflicht.

Gran Canaria ist so vielseitig.

cker-Torres. Unterstützt von ihrer Tochter Lilly und ihrem Mann Andreas kümmert sie sich liebevoll und immer aufmerksam um ihre Gäste. Die Patienten erwartet **ein großes Freizeitangebot mit viel Spaß bei Sonne, Sand und Meer.** Doch auch die Therapie kommt nicht zu kurz: Tägliche Physiotherapie, gemeinsamer Frühspport am Strand und Ernährungsberatung sind ein fester Bestandteil des Programms. Dafür gibt es einen eigenen Therapie- und Aufenthaltsraum, der ein Treffpunkt für alle Muko-Reisenden ist. Seine Lage ist einmalig: Die vielen Fenster lassen den

Blick auf das atemberaubend schöne Meer zu. Und wenn das Wasser in der Sonne glitzert, fällt die Atemübung oder die Krankengymnastik gleich viel leichter.

Erfahrungsaustausch

Der gemeinsame Grillabend oder der Ausflug auf dem Katamaran, bei dem eine kleine, einsame Bucht angesteuert wird, sind eine gute Gelegenheit, dass Mütter und Väter ins Gespräch kommen. Der Erfahrungsaustausch ist so wichtig. „Ich habe von den Gesprächen sehr pro-

fiert und auch viele Tipps bekommen“, sagt Sabine Schneider, „Man stärkt sich gegenseitig und macht sich Mut. **Es ist mir wichtig, dass meine Tochter so normal wie möglich groß wird.** Mir hat es viel Hoffnung gegeben, zu sehen, wie selbständig junge Erwachsene mit ihrer Muko-Erkrankung umgehen. Das wünsche ich mir auch für Milena. Die Zeit auf Gran Canaria hat ihr so gut getan. Ich habe sie dort ausgelassen und quirlig erlebt. So sollte es immer sein.“ (sz)

Mukoviszidose – auch Cystische Fibrose (CF) genannt – ist eine genetisch bedingte Stoffwechselerkrankung. In Deutschland leben rund 8 000 Menschen mit der bis heute unheilbaren Krankheit. Durch eine Störung des Salz- und Wassertransports in die Körperzellen bildet sich zähflüssiges Sekret. Organe, wie die Lunge oder die Bauchspeicheldrüse werden irreparabel geschädigt. Ein Gen-Defekt ist die Ursache für diese Erbkrankheit, mit der jedes Jahr rund

300 Kinder in der Bundesrepublik auf die Welt kommen. Dank fortgeschrittener Therapien steigt die Lebenserwartung der Betroffenen kontinuierlich. Während 1980 nur einer von hundert Betroffenen die Volljährigkeit erreichte, sind es heute fast 50 Prozent. Ein heute Neugeborenes mit Mukoviszidose hat die Chance, 50 Jahre und älter zu werden. Chronischer Husten, schwere Lungenentzündungen, Verdauungsstörungen und Untergewicht gehen mit Mukoviszidose ein-

her. Für die Betroffenen gehören tägliche Inhalationen, Atemtraining und Krankengymnastik zur Routine. Dabei wird schon von den Jüngsten viel Disziplin verlangt. Ziel der aufwendigen Therapie ist es, Bronchien und Lunge von dem zähen Sekret zu befreien, der die Lunge zerstört und die Atmung stark hemmt. Die Lungentransplantation ist eine weitere Therapiemöglichkeit für die Patienten. Weitere Infos: www.muko.info



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: R.Reiffenberg@hengst.de

Redaktion

Wera Röttgering (verantw.)

Sabine Ziegler

Antje Vogel

Autoren

Maike Labs (ml), Wera Röttgering (wr),

Regina Reiffenberg (rr), Sabine Ziegler (sz)

Zeichnungen/ Layout

Antje Vogel

Fotonachweis:

Max Schröder @BY XAMAX ,

Mukoviszidose e.V., Peter Vogel,

Joachim Busch, Privat

Gestaltung/Druck

Druckhaus Cramer GmbH & Co. KG

Hansaring 118

48268 Greven

Spendenkonto

IBAN: DE 45400501 500000 370080

SWIFT-BIC: WELADED1 MST

oder:

Sparkasse Münsterland-Ost

Kto. 37 00 80, BLZ 400 501 50



Herzenswünsche - Büroteam



Lilly trifft „Kloppo“

„Hallo, ich bin Lilly. Lilly Klopp!“ Da musste Jürgen Klopp herzlich lachen. Der Trainer von Borussia Dortmund hatte Lilly auf das Trainingsgelände eingeladen – dieses Treffen hatte sich die Elfjährige sehnlichst gewünscht. Lilly ist ein großer Fan der Dortmunder Kicker und natürlich auch von „Kloppo“. Begleitet von ihren Eltern („ich bin die einzige in der Familie, die sich für Fußball interessiert und schaue immer die Sportschau“), verbrachte das Mädchen einen ganzen Nachmittag hautnah bei ihren Idolen, lernte alle Spieler kennen, sammelte Autogramme auf ihrem Trikot und beobachtete aufmerksam das Training. Ohne Scheu und mit viel Charme plauderte Lilly mit Jürgen Klopp – sie hatte sich intensiv auf das Treffen vorbereitet und sich viele Fragen überlegt. Ob er denn tierlieb sei, wollte Hundebesitzerin Lilly wissen. Und ob, schließlich habe er seine Mischlingshündin Emma schon als Welpen bekommen, erzählte Jürgen Klopp. Schnell kamen die Zwei ins Plaudern. Auf der Trainerbank war's gemütlich und Zeit spielte keine Rolle. „Morgen fahre ich wieder in die Klinik zur Chemo“, erzählte Lilly. Da rückte Jürgen Klopp mit einer Überraschung raus: Er schenkte Lilly seinen „Jubelhandschuh“, einen gelb-schwarzen, handsignierten Boxhandschuh – „mit dem boxt du alles Schlechte weg, alles was dir Angst macht oder dich ärgert!“

(sz)



...Gero?



Wie geht es...

An seinen Herzenswunsch erinnert sich Gero (39) noch heute, 23 Jahren später, sehr intensiv: „Ich wollte mit einem großen Schiff eine Seereise machen. Damals waren Kreuzfahrten noch nicht so populär. Ich war Gast auf einem Fährschiff, das von Travemünde nach Helsinki fuhr. Per Lautsprecherdurchsage wurde ich gebeten, zum Kapitän zu kommen, der mich persönlich begrüßte und mich dann auch noch einlud, beim Ablegen auf der Kommandobrücke zu bleiben. Das war unbeschreiblich

aufregend. Auf hoher See, bei voller Fahrt, habe ich den Maschinenraum mit der riesigen Antriebswelle besichtigt. Es war eine unglaublich schöne Reise, ein echtes Abenteuer.“ Noch heute ist Gero mit dem Element Wasser sehr verbunden: „Ich mag das Wasser sehr gerne und verbringe meine Urlaube meist in der Natur Skandinaviens. Mit meiner Freundin, dem Zelt und Kanu geht es los. Dann bin ich wieder der Pfadfinder, der ich in meiner Jugend war.“

(sz)