www.baerenherz.de

01/2018

# BÄRENPOST

Die Zeitung der Bärenherz Stiftung

Kinderhospiz Bärenherz Wiesbaden
Kinderhospiz Bärenherz Leipzig
Kinderhaus Nesthäkchen Laufenselden

## Von der Vision zur Erfolgsgeschichte

### Die Bärenherz Stiftung - Gründung vor 15 Jahren

„Bärenherz ist im Oktober 2003 eine selbstständige, rechtsfähige Stiftung geworden mit dem Ziel, schwerstkranke sterbende Kinder und deren Angehörige zu unterstützen." So hieß es vor 15 Jahren in der „Bärenpost". Denn mit diesem Datum bekam die Spendeninitiative ein stabiles Fundament.

Bärenherz hat seitdem eine Erfolgsgeschichte geschrieben, der täglich neue Kapitel zugefügt werden. Jeder, dem der Briefträger die „Bärenpost" nach Hause bringt, ist daran beteiligt: Die große Zahl der Spender, die mit kleinen und großen Zuwendungen, mit vielfältigen und einfallsreichen Aktionen oder mit persönlichem Einsatz die Aufgaben der Bärenherz Stiftung möglich machen. Die acht Mitarbeiterinnen in der Geschäftsstelle. Die fast 40 ehrenamtlichen Helferinnen und Helfer. Die vier Vorstands- und die neun Kuratoriumsmitglieder. Die neun Bärenherz-Botschafter. Die 18 Patenfirmen. Und alle anderen Freunde und Förderer, denen die Sache von Bärenherz am Herzen liegt. Ohne all diese Menschen wäre es nicht möglich, die Kinderhospize in Wiesbaden, Markkleeberg bei Leipzig und das Kinderhaus Nesthäkchen in Heidenrod-Laufenselden zu unterstützen.

Für diese Einrichtungen, die nur zum Teil pflegesatzfinanziert sind, werden derzeit pro Jahr etwa 2,6 Millionen Euro ausgeschüttet, mit steigender Tendenz. Um ihren Satzungszweck zu erfüllen, ist die Bärenherz Stiftung auf Spenden und Zuwendungen angewiesen. Dabei hatte es bescheiden angefangen: Im November 1999 gründete Wolfgang Groh die Spendeninitiative Bärenherz mit dem Ziel,

*Fortsetzung Seite 2*

*Von Anfang an hatte Bärenherz aktive Freunde und Förderer: So malte der rheinhessische Künstler Yvelle Gabriel schon 2002 das Bild „Der kleine Bär auf dem Weg ins Licht". Das Original wurde damals zugunsten Bärenherz versteigert, und obendrein wurden noch 99 limitierte, handsignierte Kunstdrucke für Bärenherz verkauft.*

### Liebe Freunde und Förderer,

15 Jahre Bärenherz Stiftung sind ein Anlass zu großer Freude und tiefer Dankbarkeit. Als ich im Oktober 2001 bei der IFB e.V., unserer Stiftungsgründerin, begann, war die Initiative Bärenherz bereits so erfolgreich, dass ich wenig später den Bau des ersten Kinderhospizes in Wiesbaden bestaunen und begleiten durfte. Schnell war klar, dass auch mein Herz ganz besonders für Bärenherz schlägt, sodass ich im Januar 2003 meinen Dienst in der Spendeninitiative antrat. Die Jahre vergingen wie im Flug. Gemeinsam erreichten wir so viel für schwerstkranke Kinder und ihre Familien. Im kommenden Oktober feiert die Bärenherz Stiftung nun ihr Jubiläum. Dass wir diesen Festtag begehen dürfen, verdanken wir in großem Maße auch Gabriele Müller und einem hochmotivierten, wunderbaren Team. Mehr noch Ihrem unermüdlichen Engagement, Ihren Ideen und Ihren Spenden für Bärenherz. All dies berührt uns oftmals sehr. Haben Sie von Herzen Dank dafür.

Schon heute freue mich auf ein Wiedersehen oder Kennenlernen an unserem Tag der offenen Tür.

Bis dahin wünsche ich Ihnen unbeschwerte Sommertage und grüße Sie herzlich

Ihre

Anja Eli-Klein
Geschäftsführerin der Bärenherz Stiftung
seit 1. April

*Stabwechsel in der Geschäftsführung der Bärenherz Stiftung: Gabriele Müller und ihre Nachfolgerin Anja Eli-Klein.*

# Führungswechsel bei Bärenherz

Gabriele Müller, Geschäftsführerin der Bärenherz Stiftung für schwerstkranke Kinder, ist nach 17 Jahren am 31. März 2018 in den Ruhestand gegangen. Unter ihrer Leitung wuchs die kleine Spendeninitiative Bärenherz zu einer angesehenen Stiftung und Spendenorganisation, die jedes Jahr mehrere Millionen Euro Spenden einwirbt. Die Stiftung ist dadurch in der Lage, die beiden Kinderhospize Bärenherz in Wiesbaden und Markkleeberg bei Leipzig sowie das Kinderhaus Nesthäkchen im Taunus fortlaufend zu finanzieren.
Müller leistete Pionierarbeit in der Öffentlichkeitsarbeit und im Fundraising für das Kinderhospiz Bärenherz Wiesbaden. „Ich bin stolz, dass wir es geschafft haben, das Spendenaufkommen für dieses wertvolle Hilfsangebot kontinuierlich zu steigern und das Interesse wachzuhalten“, sagt Müller.
Sie übergibt die Geschäfte an Anja Eli-Klein, ihre Stellvertreterin seit über zehn Jahren. „Ich freue mich darauf, das wertvolle Angebot von Bärenherz noch bekannter zu machen und das Vertrauen in uns zu stärken. Das ist die Basis, um unsere Hilfe für schwerstkranke Kinder und ihre Familien sicherzustellen und auszubauen“, erklärt die 50 Jahre alte Stiftungsmanagerin und Mutter von drei Söhnen.

# Von der Vision zur Erfolgsgeschichte

*– Fortsetzung von Seite 1*

Spenden für ein Kinderhospiz zu akquirieren. Die visionäre Idee dazu hatte Erika Weygand aus Großbritannien mitgebracht. Von Anfang an dabei war Gabriele Müller, die bis März dieses Jahres die Geschäfte führte, ihre Nachfolgerin ist Anja Eli-Klein. Im Januar 2000 wurde der heutige Ehrenvorsitzende Hilmar Börsing Schirmherr von Bärenherz und machte das Projekt einer breiten Öffentlichkeit bekannt. Mitte 2001 etablierte sich ein kleiner Kreis von Ehrenamtlichen. Und schon im April 2002 wurde das Kinderhospiz in Wiesbaden – das zweite Kinderhospiz in Deutschland und bis heute das einzige in Hessen – eröffnet. 900.000 Euro Startkapital stellte die Spendeninitiative dafür zur Verfügung. Im Mai 2002 wurde das erste Lebenswäldchen Bärenherz bei Wiesbaden-Auringen eröffnet, und kurz danach erschien die erste Ausgabe der „Bärenpost“. Nach dieser turbulenten Vorgeschichte ging die Initiative im Oktober 2003 in die selbstständige Stiftung des privaten Rechts über, um die Finanzierung des Hospizes nachhaltig zu sichern. Kurz danach wurde das Kinderhaus Bärenherz (heute Kinderhaus Nesthäkchen), eine Einrichtung für mehrfach schwerstbehinderte Kinder und Jugendliche, in die Förderung der Bärenherz Stiftung mit aufgenommen. 2006 wurde der ambulante Kinderhospizdienst gegründet, bei dem ehrenamtliche Hospizhelfer Familien mit schwerstkranken Kindern im häuslichen Umfeld begleiten. Und im Mai 2008 wurde ein weiteres Kinderhospiz Bärenherz bei Leipzig (Markkleeberg) eröffnet. Im Juli 2011 wurde schließlich ein lang gehegter Traum Wirklichkeit: In Wiesbaden-Erbenheim begannen die Bauarbeiten für den Neubau des längst zu klein gewordenen Kinderhospizes Bärenherz, im August 2012 wurde der Einzug gefeiert. Anfang 2012 gründete die Bärenherz Stiftung die Bärenherz Kinderhospize gGmbH, ihr Geschäftsführer ist Rainer Neubauer. Diese übernahm zum 1. Januar 2012 die Trägerschaft für die beiden Kinderhospize in Wiesbaden-Erbenheim und in Markkleeberg bei Leipzig in eigener Regie. Die Georg-August-Zinn-Medaille des Landes Hessen und die Verleihung des „Bambi“ waren äußere Zeichen der Wertschätzung, die Bärenherz im Lauf der Jahre erfahren hat. Unzählige Berichte in Presse, Funk und Fernsehen machten Bärenherz weit über die Grenzen hinaus bekannt. Damit wurde die aufopferungsvolle Arbeit der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in den drei Einrichtungen ebenso gewürdigt wie die Grundlage, die dafür von der Bärenherz Stiftung Tag für Tag gelegt wird.

## Bärenherz goes Instagram

Viele tolle Fotos erwarten Sie ab sofort unter *@baerenherz_stiftung*. Wir freuen uns auf viele alte und neue Bärenherz-Freunde.

# Das Bärchen auf großer Weltreise

In Tibet (Foto), in Florida , auf den Seychellen, in Botswana, in Chicago, in Andalusien, in Kroatien, auf Mauritius, in Cornwall – das Bärenherz-Bärchen ist auf der ganzen Welt zuhause. Der kleine Weltenbummler versteckt sich im Urlaubsgepäck der Bärenherz-Freunde, und wenn ihm ein Motiv besonders gut gefällt, präsentiert er sich vor der Kamera, um später in Facebook oder auf der Bärenherz-Homepage wieder aufzutauchen. Und die allerschönsten haben sogar die Chance, in einem kleinen Tischkalender verewigt zu werden.

# Benefiz-Open-Air-Kino in Mainz

In Kooperation mit dem Filmsommer Mainz macht Bärenherz gemeinsam mit dem ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst der Mainzer Hospizgesellschaft am Abend des 29. Juli auf die Kinderhospizarbeit aufmerksam. Hierzu findet im Rahmen der Mainzer Sommerlichter ein Benefiz-Open-Air-Kinoabend auf den Rheinwiesen am Kaisertor in Mainz statt. Freuen Sie sich auf „Dieses bescheuerte Herz“ mit Elyas M. Barek. Der Eintritt ist frei.

# Brief aus Wiesbaden

## Der Trauer Raum geben

Jedes Jahr bietet Bärenherz den Familien, die das Team begleitet, zwei Trauer-Wochenenden in entspannter Atmosphäre im Hunsrück an. So reisten Ende Februar vier Familien, die ihre Kinder früh verloren haben, gemeinsam mit fünf Bärenherz-Mitarbeiter/innen nach Gemünden im Hunsrück.

„Es gab getrennte Gruppen und gemeinsame Aktionen. Dazwischen wurde lecker für uns gekocht. Es ist immer beeindruckend, wie intensiv ein solches Wochenende ist. Man taucht in die Trauer ein, um Wege zu finden, mit ihr umzugehen. Wir fühlen uns verbunden miteinander, weil alle Beteiligten die Trauer um das verstorbene Kind verbindet.
Das Wochenende gibt Möglichkeiten zu Gesprächen und Aktionen in der Gruppe, zum Austausch der Familien untereinander, zu freien Zeiten dazwischen und letztlich auch Gelegenheit sich auszuruhen und innezuhalten. Besonders schön ist es, wenn die ganze Familie beteiligt ist. Für jeden ist seine eigene Trauer, sein eigener Trauerweg möglich. Nichts ist falsch und alles darf sein“, erzählt Claudia Langanki, Trauerbegleiterin und Kinderhospizleiterin.
„Es tat gut, so viel Raum und Zeit für unsere Trauer zu haben. Auch Jonathan, der Bruder von Hannah, bekam Platz dafür. Er erlebte an diesen Tagen ein eigenes Programm und wurde von Leonie betreut“, berichtet eine Bärenherz-Mama von ihren Eindrücken.

*Gemeinsam gestalten die vier Familien ein wunderschönes Mandala aus verschiedenen Körnern und Getreidesorten.*

# Brief aus Leipzig

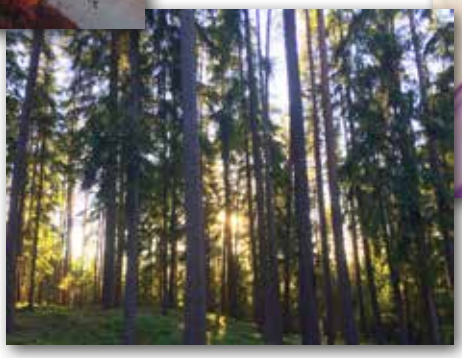
## Das Kinderhospiz Bärenherz vergrößert sich

Mit dem neuen Jahr hat ein Großprojekt bei Bärenherz begonnen: Das Kinderhospiz Bärenherz Leipzig wird erweitert. Aufgrund der anerkannten fachlichen Qualifikation und der liebevollen Begleitung erhöhte sich die Nachfrage durch die Familien stetig, was nach nunmehr zehn Jahren am Standort im Kees'schen Park eine bauliche Erweiterung nötig macht. Die Baumaßnahmen werden noch bis Oktober andauern, wobei das Haus in Abschnitten bereits seit Ostern wieder bewohnt werden kann und auch der stationäre Betrieb wieder aufgenommen werden konnte. Nach und nach werden die zusätzlichen Therapiebereiche und die Büroflächen fertiggestellt.

Trotz des Umbaus versorgte Bärenherz die erkrankten Kinder und ihre Familien weiter. Hierfür stellte der Seepark Auenhain am Markkleeberger See behindertengerechte Wohnhäuser zur Verfügung. Der ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst arbeitete wie gewohnt, und der Förderverein richtete sich für die Bauzeit in zwei Räumen im Internat der „Rudolf-Hildebrand-Schule“ in Markkleeberg ein.
Bisher konnten mit zehn Kinderzimmern und fünf Elternwohnungen insgesamt 260 Aufenthalte pro Jahr für Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern sichergestellt werden. In Zukunft ist es durch die Vergrößerung des zentralen Wohnbereichs der Kinder im Erdgeschoss sowie die Erweiterung der Räumlichkeiten für die Angehörigen möglich, dass Bärenherz noch mehr Familien betreuen kann und die Anzahl der Aufenthalte deutlich erhöht werden kann. Darüber hinaus wird Bärenherz durch die nunmehr neun Unterkunftsvarianten in der Lage sein, flexibler auf verschiedene Familienkonstellationen einzugehen. Ein neuer, ganz besonders gestalteter Raum der Stille wird den Familien die Möglichkeit geben, in Ruhe Abschied von den verstorbenen Kindern zu nehmen. Mehr Platz für Therapie, Fortbildungen und Trauergruppen sowie eine Vergrößerung des Bürobereichs runden den Umbau ab.
„Wir sehen aus der wachsenden Nachfrage, wie wichtig die Hilfe von Bärenherz für die Familien ist und wie viele Sorgen wir ihnen hiermit nehmen oder zumindest erleichtern können. Wir sind dankbar und froh, durch die zugesagte Unterstützung mit der Baumaßnahme beginnen zu können, um noch mehr Familien zu begleiten“, sagt der Vorstandsvorsitzende des Fördervereins Hubertus von Erffa.

*Trotz der Bauarbeiten versorgt Bärenherz die Kinder in gewohnter Qualität weiter.*

*Nina (7) zeigt, wie es ist, unter einer „Dusche“ aus bunten Tüchern zu liegen, das Farbenspiel zu betrachten und sich die Nase kitzeln zu lassen.*



*Caio (5) und Jens (3) laden dazu ein, bei einem Spaziergang Landschaften aus dem Buggy heraus zu betrachten.*

*Nicolas (5) kann nur hell und dunkel erahnen. „Seine“ ehrenamtliche Mitarbeiterin Christina hat eine weiße Leinwand gewählt, die dazu einlädt, den Glitzerkleber und sein Farbenspiel bei Sonne zu bestaunen, aber auch die Struktur dieses Bild zu berühren und sich auf andere Sinne einzulassen.*

# Kinder blicken in die Welt

Im Rahmen des Familienfotoprojektes „Das kann ich gut! Das tut mir gut! Das gibt mir Kraft!“ haben erkrankte Kinder mit Unterstützung der sie begleitenden Ehrenamtlichen Fotos entstehen lassen, die die besondere Sicht der Kinder wiedergeben.
Mitte Februar fand während des „Frei-Tags“ eine Vernissage mit dem Thema „Mein Blick in die Welt“ im Veranstaltungsraum des Kinderhospizes statt. Schon im letzten Jahr hatten Geschwisterkinder mit ihren eingefangenen Eindrücken begeistert. Dieses Jahr engagierten sich acht ehrenamtliche Mitarbeiter/innen des ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes, um mit dem Kind, das sie zum Teil seit Jahren zuhause begleiten, das Projekt zu entwickeln. Aus diesen besonderen Beziehungen sind Bilder entstanden, die einen „Blick in die Welt“ aus überraschenden Perspektiven eröffnet haben. Jede Leinwand wurde durch ein von den Ehrenamtlichen gestaltetes Plakat ergänzt, um dem Betrachter Eindrücke aus ihren Begleitungen zu erzählen. Berührt hat die Betreuer besonders, wie viel Freude, Liebe und Ruhe die Kinder denen schenken, die sich ihnen zuwenden.
An diesen Nachmittag standen die kleinen Künstler, die es sich auf den bereitgestellten Liegeinseln gemütlich machten, im Mittelpunkt. Die Erwachsenen gesellten sich dazu. Es entstand eine schöne und familiäre Atmosphäre – insgesamt ein toller Tag mit vielen bereichernden Eindrücken. Die neuen Bilder sind aus dem Veranstaltungsraum kaum mehr wegzudenken. Sie geben diesem Raum viel mehr Leben und Farbe. Das Familienfotoprojekt ist noch nicht vorbei. Nachdem im vergangenen Jahr die Geschwister und in diesem Jahr die Bärenherzkinder mit ihren kreativen Werken beeindruckt haben, ist 2019 ist der letzte Teil der Trilogie geplant: Dann stehen die Mütter und Väter im Mittelpunkt.

*Tim (12) und Timo (9) laden mit ihren ganz eigenen Möglichkeiten zum Ballspielen ein.*

# Großer Erfolg der Benefizlesung

Mit rund 90 Gästen hatte die Bärenherz Stiftung ein volles Haus zur Benefizlesung „So lasst uns denn ein Apfelbäumchen pflanzen“ von Johanna Gastdorf und Jan-Gregor-Kremp am 17. März. Die beiden Schauspieler lasen stimmungsvolle Texte, die von Loriot über Reinhard May bis zu eigenen Werken von Jan-Gregor Kremp reichten. Die Lesung wurde durch musikalische Glanzstücke von Konstantin Wecker bis Cindy Lauper musikalisch aufgelockert, die Kremp gekonnt auf dem Flügel spielte. Die Stimmung am Abend war von familiärer Herzlichkeit und Verbundenheit geprägt, da Frau Gastdorf bereits zum zweiten Mal zu einer Lesung im Bärenherz-Haus zu Gast war. 1.449 Euro spendeten die begeisterten Gäste des Abends. Die sympathischen Schauspieler verabschiedeten sich mit: „Wir kommen gerne wieder“. Wir freuen uns darauf!

*Johanna Gastdorf und Jan-Gregor Kremp bei Bärenherz.*

# Mia und die Eule

## Der bewegende Film des Bärenherz-Ehrenamtlichen Constantin Müller

„Versprich mir etwas“ bittet das krebskranke Mädchen mit ihrer Kuscheltier-Eule ihre Schwester Mia: „Ich wünsche mir eine richtige Eule.“ Um dieses Versprechen rankt sich der Film „Mia und die Eule“. Die Abschlussarbeit des jungen Regisseurs Constantin Müller, der seit sieben Jahren als Ehrenamtlicher im Kinderhospiz Bärenherz wirkt, ist ein bewegender Film über die Suche und Erfüllung eines letzten Wunsches. Denn als Mia vom Sterbeprozess ihrer älteren Schwester ausgeschlossen wird, macht sie sich mit einem Fangnetz auf den Weg, um eine echte Eule zu finden. In ihrer Fantasie sendet sie ihrer toten Schwester Botschaften über die Eule. Die Suche gestaltet sich recht abenteuerlich (im Kirchturm, im Tierpark), und führt Mia als blinde Passagierin im Auto eines Försters bis nach Schweden. Dort erwacht, durchstreift sie den Wald, sammelt Eulenfedern und beerdigt ein altes Eulenei. Sie gewinnt Vertrauen zu dem empathischen Förster, der ihr viel über Eulen erzählt. Auch, dass man diese Tiere des Waldes nicht fangen und einsperren darf. In ihrer Trauer spricht sie mit dem Mann, dessen Frau ebenfalls verstorben ist, über den Herzenswunsch ihrer Schwester. Sie trösten einander mit ihren Erinnerungen. Danach ist Mia bereit wieder nach Hause zurückzukehren. Dort ist die Freude ihrer besorgten Mutter riesengroß, als der Förster Mia wieder wohlbehalten zurückbringt. Und Mia nimmt seinen Vorschlag begeistert auf, ihre Botschaften an die tote Schwester an einen Ballon zu binden, der diese in den Himmel trägt. Und die Eulenfeder in ihr Grab zu legen, um einen Teil ihres Wunsches erfüllt zu haben…

*Mia begibt sich auf die Suche nach einer Eule, dem letzten Wunsch ihrer verstorbenen Schwester.*

Die Idee zu diesem Film kam dem Filmstudenten bei einer Geschwisterfreizeit des Kinderhospizes Bärenherz, als ein Mädchen sein Fotobuch mit vielen Bildern seiner toten Schwester zeigte, die mit Eulenstickern beklebt waren. Bei einem Ausflug in den Wald in einer Sternenschnuppen-Nacht fand dieses Geschwisterkind eine Eulenfeder und war überzeugt davon, dass dies ein Wink ihrer verstorbenen Schwester sei. „Die Versöhnung mit der Mutter und dem Schicksal der Schwester war mir als Ende des Films sehr wichtig“, erläuterte Constantin Müller bei der Filmvorführung anlässlich des monatlichen Treffens der ehrenamtlichen Bärenherzen. Auch die junge Darstellerin beeindruckte den Regisseur nicht nur am Set durch Professionalität und Einfühlungsvermögen in das Thema Sterben und Tod. Der Film läuft am 29. Juli als Vorfilm zum Benefiz-Open-Air-Kino in Mainz.

# Tag der offenen Tür

Am Sonntag, dem 12. August 2018, lädt die Bärenherz Stiftung von 14 bis 17 Uhr zu einem Tag der offenen Tür ins Kinderhospiz Bärenherz Wiesbaden ein. Mitarbeiter des Kinderhospizes werden Sie in den verschiedenen Räumlichkeiten des Hauses erwarten und ausführlich über ihre Arbeit informieren. Außerdem gibt es Gelegenheit für Gespräche in entspannter Atmosphäre bei Musik und kleinen Leckereien sowie ein kleines Rahmenprogramm für Groß und Klein.

*Bärti, das Bärenherz-Maskottchen, freut sich auf viele Besucher.*

# „Erbrecht verständlich“

Die Bärenherz Stiftung lädt herzlich zu einem Info-Abend rund um das Thema Erbrecht am Donnerstag, dem 8. November 2018 ab 18 Uhr in der Bahnstraße 13 in Wiesbaden-Erbenheim ein. Informieren Sie sich kostenfrei und unverbindlich zu gesetzlicher Erbfolge, Pflichtteilsrecht, Testamentsgestaltung, gemeinnützigem Vererben und Tipps zur richtigen Nachfolgeplanung. Anmeldungen telefonisch unter 0611-3601110-0 oder per Mail unter nachlass@baerenherz.de erbeten.

# Brief aus Laufenselden

## Platz für jeden, der uns braucht

Zum Jahresbeginn kam die 13-jährige Sathuga zu uns ins Kinderhaus „Nesthäkchen“. Ihre Aufnahme ist bedeutend für unser Haus und für die Zusammenarbeit mit der Bärenherz Stiftung.

Im Frühjahr 2017 kontaktierte uns ein Jugendamt. Die Mitarbeiterin war auf der Suche nach einer dauerhaften Betreuung für das schwer beeinträchtigte Mädchen. Die Schule des Mädchens war der Ansicht, dass sie zu Hause nicht mehr ausreichend gut betreut werden konnte. Aufgrund ihrer starken Verhaltensauffälligkeiten fand das Jugendamt keine passende Einrichtung für das Kind. Die langjährige finanzielle Unterstützung der Bärenherz Stiftung trägt dazu bei, dass wir uns vieles leisten können, ein offenes Haus sind und glücklicherweise niemanden ablehnen müssen.

Während einer Kurzzeitbetreuung im Sommer lernten wir Sathuga kennen. Wir verstanden sofort, dass Eltern mit einem so verhaltensauffälligen, mittlerweile muskelstarken und pubertierenden Mädchen überfordert sein können. Jedoch machte eine Betreuung im professionellen Rahmen Freude und Spaß. Wir signalisierten dem Jugendamt, dass wir sie dauerhaft aufnehmen könnten.

*Sathuga hat ein sicheres Zuhause gefunden.*

Das Kinderhaus „Nesthäkchen“ schafft Platz für jeden, der uns braucht. Da das Mädchen aufgrund ihrer Erkrankung nicht selbst an den Kühlschrank gehen darf, musste die Küche dementsprechend umgebaut werden. Denn daran darf und kann eine Aufnahme nicht scheitern. Glücklicherweise unterstützte uns dabei die Bärenherz Stiftung. Seit Januar 2018 ist Sathuga nun bei uns und wir haben bereits viel mit ihr erlebt! Einiges Unverhofftes war dabei. Dennoch: Die Unterstützung der Bärenherz Stiftung ermöglicht es uns, auch diesem Mädchen ein sicheres und geborgenes Zuhause zu bieten.

# Es geht um Liebe, Toleranz und Rücksicht

## Gespräch mit dem Journalist Ingo Zamperoni, dem neuen Botschafter der Bärenherz Stiftung

*Ingo Zamperoni*

Ingo Zamperoni, ARD-Tagesthemen-Moderator und Journalist, ist neuer Bärenherz-Botschafter. Der gebürtige Wiesbadener und dreifache Familienvater besuchte das Kinderhospiz in Wiesbaden im Dezember zum ersten Mal. Wir stellen Ihnen den sympathischen 43-Jährigen näher vor.

Warum wählten Sie Bärenherz als Projekt für Ihr soziales Engagement aus?

Ich wollte mich gerne für ein lokales, nahbares Projekt engagieren, bei dem ich nicht nur dessen Arbeit direkt mit- und nachverfolgen, sondern auch einen persönlicheren Kontakt herstellen kann. Ich habe mich in der Vergangenheit beispielsweise für das Kinderhilfswerk Save the Children engagiert, was ich auch weiter tun möchte, aber das ist eben auch eine große, internationale Organisation, die Projekte sind entfernter und dadurch auch anonymer. Die tolle Arbeit von Bärenherz dagegen ist nahbarer. Und als Vater von drei Kindern ist mir ein Engagement für die Kleinen unserer Gesellschaft sehr wichtig. Dass ich dadurch auch noch eine weitere Verbindung zu meiner Heimatstadt Wiesbaden herstellen kann, ist umso schöner.

Wie möchten Sie sich als Botschafter einbringen?

In erster Linie geht es darum, Aufmerksamkeit darauf zu lenken. So plane ich beispielsweise am 1. Mai am Radrennen „Rund um den Finanzplatz Eschborn“ teilzunehmen – im Bärenherz-Trikot. Oder eine Lesung zu veranstalten, deren Erlös der Stiftung zu Gute kommt. Möglichkeiten gibt es viele, das werde ich mit der Leitung besprechen und koordinieren.

Welche Werte liegen Ihnen als Familienvater am Herzen?

Der wichtigste Wert für Kinder ist natürlich Liebe. Das kann man gar nicht genug vermitteln. Aber wichtige Bestandteile für unsere Gesellschaft insgesamt sind auch Toleranz und Rücksicht.

Bei Ihrem ersten Besuch im Dezember lernten Sie schwerstkranke Kinder, ihre Familien und das Bärenherz-Team kennen. Wie erlebten Sie die Eindrücke des Tages?

Das war ein sehr berührender und beeindruckender Besuch für mich. Was mir zunächst gar nicht so bewusst gewesen war, ist die Tatsache, dass es bei Bärenherz nicht nur um die Begleitung von Kindern und ihrer Familien auf ihrem letzten gemeinsamen Weg geht, sondern auch um die Pflege und Betreuung schwerkranker Kinder, die noch Leben vor sich haben, aber einfach mal eine Pause brauchen, eine Betreuung, bei der Eltern und Geschwister sich auch mal anlehnen können. Das ist ebenso ganz wichtig. Das Bärenherz-Team ermöglicht das auf wunderbare Weise.

*Ingo Zamperoni lernte bei seinem ersten Besuch im Kinderhospiz Bärenherz Wiesbaden Bärenherz-Mama Elena Sauer, ihre Tochter Nina und die Leiterin des Hauses, Claudia Langanki (rechts) kennen.*

### WEGE ZUR SPENDE

BÄRENHERZ STIFTUNG
**Deutsche Bank Wiesbaden**
IBAN: DE21 5107 0024 0018 1818 00
BIC: DEUTDEDB510

**Wiesbadener Volksbank**
IBAN: DE07 5109 0000 0000 0707 00
BIC: WIBADE5W

**Nassauische Sparkasse**
IBAN: DE91 5105 0015 0222 0003 00
BIC: NASSDE55

KINDERHOSPIZ BÄRENHERZ LEIPZIG E. V.
**Sparkasse Leipzig**
IBAN: DE57 8605 5592 1101 0000 11
BIC: WELADE8LXXX

### IMPRESSUM

HERAUSGEBER: Bärenherz Stiftung
REDAKTION: Anja Eli-Klein (verantwortlich i. S. d. P.) • Nina Rücker (hauptamtlich) • Rainer Schulte Strathaus (ehrenamtlich) • Regine Schulte Strathaus (ehrenamtlich) LAYOUT: Martin Popp

Bahnstraße 13 • 65205 Wiesbaden • Fon: 0611-360 1110-0
Fax: 0611-360 1110-16 • info@baerenherz.de • www.baerenherz.de

LAYOUT UND DRUCK: Mit freundlicher Unterstützung von BKS GmbH, www.bks-wiesbaden.de

# Bärenherz begleitet auch die Großeltern

## Lydia und Gerhard Lerch berichten von dem Schicksal ihrer Enkel

Den Großeltern kommt eine wichtige Rolle zu, wenn es um die Begleitung eines lebensverkürzt erkrankten Kindes geht. Sie werden nicht nur für die gesunden Geschwister gebraucht, sondern auch für deren Eltern. Sie sind Tröster und gleichzeitig Trauernde. Das Beispiel der Familie Lerch zeigt, was Großeltern tun können, um den Verlust des verstorbenen Enkelkindes zu bewältigen. Und es zeigt, wie sie Bärenherz in die Trauerbegleitung einbindet.

Es war im Mai 2006, als Gerhard (74) und Lydia (70) Lerch aus Wiesbaden-Medenbach von ihrer Tochter Stefanie erfuhren, dass diese ein Kind erwartet. Das Glück in der Familie war groß, und beide Großeltern freuten sich sehr auf ihr erstes Enkelkind. Eine Zeit voller Vorfreude, denn die Schwangerschaft verlief ebenso unkompliziert wie die Geburt von Marcos. Bis auf die Gelbsucht, die über sechs Wochen hinweg dauerte, wirkte das Baby gesund. Doch bei der ersten Nachuntersuchung stellten die Ärzte fest, dass Marcos nicht auf Töne reagierte, also taub war. Danach begann er viel und lange zu schreien und sich stark zu überstrecken. „Wir alle bemerkten, dass er Schmerzen hatte, aber kein Arzt konnte uns sagen, was ihm fehlte, wir waren alle ratlos“, sagt Gerhard Lerch.

Danach begann eine wahre Odyssee durch die Krankenhäuser der Region, die die gesamte Familie stark unter Stress setzte. Doch auch nach über einem Jahr hatte die Familie immer noch keine verbindliche Diagnose.

„Wir waren alle verzweifelt und konnten gar nicht glauben, dass unser Enkel nicht gesund war. Wir haderten mit dem Schicksal und fragten uns immer wieder: Warum sind gerade wir betroffen“, schildert Lydia Lerch diese Zeit voller Ungewissheit. Beide Großeltern bemühten sich nach Kräften, ihre Tochter zu entlasten, denn sie kam auch nachts kaum zur Ruhe, da Marcos ständig schrie und Krampfanfälle bekam. Als Gerhard Lerch im Frühjahr 2007 in Frührente ging, konnte er seine Tochter noch mehr unterstützen.

„Die gesamte Situation und die ständige Ungewissheit, was mit unserem Enkel sein könnte, kostete auch mich viel Kraft“, so der Großvater. Und seine Frau ergänzt: „Unsere Tochter ließ es sich nie anmerken, wie verzweifelt sie war, und gab sich unwahrscheinlich stark. Aber wir hatten große Angst, dass sie irgendwann zusammenklappt. Unser Schwiegersohn konnte überhaupt nicht damit umgehen, dass sein Sohn nicht gesund war.“

Nach einem Jahr gab Stefanie ihren Sohn Marcos in eine Dauerpflegeeinrichtung für schwerst-mehrfach behinderte Kinder und Jugendliche (das von Bärenherz unterstützte Kinderhaus Nesthäkchen), um ihre Ehe zu retten. Doch holte sie den Sohn nach etwa drei Monaten wieder nach Hause, weil sie die Trennung einfach nicht ertragen konnte. Nach der Geburt des zweiten Enkels Alessandro drei Jahre später schöpfte die ganze Familie wieder Hoffnung auf ein gesundes Kind. Doch diese zerschlugen sich schon bald nach der Geburt. Die niederschmetternde Diagnose lautete „Mitochondriopathie“. Eine lebensverkürzende unheilbare Stoffwechselkrankheit, von der beide Enkel betroffen sind. Dieses Krankheitsbild geht mit vielen Defekten und Behinderungen einher. „Mit dieser endgültigen Diagnose konnte unser Schwiegersohn nicht umgehen, und daran ist letztlich die Ehe zerbrochen. Wir haben versucht, unsere Tochter intensiv zu unterstützen, damit sie nicht ganz alleine diese Last tragen muss“, sagt der Großvater. „Doch wir wussten, dass wir es langfristig nicht alleine schaffen würden, und informierten uns über das Kinderhospiz Bärenherz.“

> „Wir wissen, dass unsere Enkelkinder in guten Händen sind.“

Großmutter Lydia berichtet: „Als wir das Haus zum ersten Mal betraten, hatten wir alle ein flaues Gefühl, als wir die vielen schwerstkranken Kinder sahen. Dann erlebten wir jedoch schnell, wie liebevoll das gesamte Bärenherzteam mit den Kindern umgeht, wie fürsorglich sie gepflegt werden. Erlebten die große Offenheit und herzliche Fröhlichkeit, die in den Räumen herrscht. Die Stunden, die wir im Bärenherz verbrachten und verbringen, tun uns trotz allem gut. Wir bewundern das Pflege-Team, wie liebevoll alle mit den Kindern umgehen. Auch die ehrenamtlichen Helfer haben unsere Hochachtung. Wir wissen, dass unsere Enkelkinder dort in guten Händen sind, wenn unsere Tochter die Kinder in Kurzzeitpflege gibt. Diese Zeit entlastet uns alle.“

Besonders zu schätzen wissen die Lerchs auch die regelmäßig stattfindenden Großelterntreffen, die seit drei Jahren zweimal jährlich im Kinderhospiz stattfinden. Der gemeinsame Austausch über die Alltagsgestaltung mit den kranken Kindern, das gemeinsame Singen, wenn ein Kind verstorben ist, und das entspannte Basteln gibt ihnen das Gefühl, nicht alleine zu sein, da sie ihr Schicksal mit anderen teilen können. „Das bringt so etwas wie inneren Frieden“, so Lydia Lerch. „Wir lieben unsere Enkelkinder sehr und sind glücklich, wenn wir sehen, dass sie keine Schmerzen haben und es ihnen gut geht. Wir wissen, dass sie irgendwann nicht mehr bei uns sein werden und genießen es, wenn sie uns anlachen. Unsere Tochter hat zwischenzeitlich wieder einen Partner gefunden, der sehr liebevoll mit den Kindern umgeht. Das beruhigt und freut uns, denn sie muss diesen Weg nun nicht mehr alleine gehen.“

*Lydia und Gerhard Lerch beim Großelterntag*

# Bären-Dank

Sammelaktionen bei Jubiläumsfeiern, Sommerfesten, Sportveranstaltungen, Flohmärkten, Geburtstagen, Hochzeiten oder Todesfällen, Verzicht auf Geschenke für die Kunden und nicht zuletzt Hunderte von Spendendosen in Geschäften, Arztpraxen und bei diversen Events: Ohne die Vielfalt der kleinen und großen Initiativen wäre die Arbeit von Bärenherz nicht möglich. Hier eine kleine Auswahl. Allen Spendern ein ganz herzlicher Dank!

Sechsstellig: Die Familien Sterzel, Körber, Herborn und Nürnberger aus der „Bärenherz-Gemeinde“ Stephanshausen sammeln seit 2001 mit diversen Veranstaltungen Spenden für Bärenherz. Im Januar konnten sie 11.111,11 Euro an die Bärenherz Stiftung übergeben. Bis heute hat das Projekt in den vergangenen Jahren 233.333,33 Euro für die Stiftung gesammelt.

Tauchersaison: Auch in diesem Jahr nutzte die Berufsfeuerwehr Wiesbaden ihr traditionelles Anschwimmen der Taucher im Rhein dazu, dem Kreisfeuerwehrverband Gelegenheit zu geben, Spenden für einen wohltätigen Zweck – unter anderem für Bärenherz – zu sammeln.

Bastelstunden: Mit dem eingenommenen Geld eines Hof-Flohmarktes in Alt-Raunheim wollen die Initiatorinnen Sibylle Schwan und Gabi Berndt Bastelutensilien kaufen, aus denen die Anwohner Geschenkartikel für einen Adventsmarkt herstellen werden. Deren Verkaufserlös, mittlerweile über 12.000 Euro, kommen wiederum Bärenherz zugute.

Osterfahrten: Bei den Spendenfahrten „Rund um die Mariannenaue“ der Charterline van de Lücht wurden an Ostern fast 1.600 Euro eingenommen. Die Crew der Charterliner verzichtete auf ihre Trinkgelder, um diese ebenfalls Bärenherz zu widmen.

Kirchenkonzerte: Ein Kirchenkonzert des Musikvereins Elzer Musikanten, des Männerchors Cantabile Limburg und des gemischten Chores „Salto Vocale“ in Elz bewegte etwas für den guten Zweck. Das Konzert erbrachte 1.000 Euro zugunsten von Bärenherz. Nach dem Konzert „1 Klavier & 9 Stimmen“ der Offenen Kirche Lorsch übergaben die Veranstalter, Künstler und Helfer gemeinsam 1.200 Euro an Bärenherz. Und 1.600 Euro kamen bei einem Benefizkonzert der Stadtkapelle Bergen-Enkheim in der Kirche im Riederwald zusammen.

Schüler für Bärenherz: 26 Schülerinnen und Schüler der Wiesbadener Humboldt-Schule haben 1.406 Euro bei einer Benefiz-Verkaufsaktion gesammelt: Im Rahmen ihrer Projektwoche stellten sie Naturprodukte her und verkauften sie anschließend. Die Klasse 5b der Bad Kreuznacher Alfred-Delp-Schule verkaufte an ihrem Stand und im Café des Elternsprechtages Selbstgebasteltes, Kuchen und Adventskränze. Zusammen mit einer privaten Spende kamen so 3.100 Euro zusammen, die bei einem Besuch im Kinderhospiz überreicht wurden.

Geschwister-Begleitung: Das IT-Dienstleistungsunternehmen Ordix AG engagiert sich seit Jahren für soziale Einrichtungen und verzichtet auf Geschenke für seine Kunden. In diesem Jahr ging die Unterstützung an die Bärenherz-Geschwisterkinder: Die Begleitung der Geschwister mit kreativen Angeboten und individuellen Sternstunden ermöglicht zahlreiche tolle Erlebnisse für die Kinder.

Tanztee: Die Tanzschule Vivien Gubi aus Wörrstadt-Rommersheim tanzte für Bärenherz: Bei einem Tanztee spendeten die Teilnehmer bei Kaffee und selbst gebackenen Kuchen 1.300 Euro.

Wir sagen Danke: Bei zahlreichen Weihnachtsfeiern wurden auch 2017 wieder Sammelaktionen für Bärenherz durchgeführt – beispielsweise beim Max-Planck-Instituts für Chemie in Mainz, wo 1.750 Euro, oder beim vorweihnachtlichen Waffelbacken mit Flohmarkt im Frankfurter Krankenhaus Nordwest, wo 1.070 Euro zusammenkamen. Über viele andere Aktionen, wie zum Beispiel einen Tombola-Losverkauf der Mitarbeiter der Frankfurter Bank onvista mit einem Erlös von 1.200 Euro, kann man sich auf der Homepage www.baerenherz.de unter „Wir sagen Danke“ informieren.

Bärenherzliches Band: Bettina Melzer und Manfred Siebert von der Deutschen Bahn lernten ihren Kollegen und Bärenherz-Marathonläufer Frank Dieter bei der Preisverleihung im Rahmen des DB Awards Ende 2017 in Berlin kennen, als er für seine anhaltende Unterstützung zugunsten von Bärenherz mit dem Sonderpreis in der Kategorie „Gesellschaftliches Engagement“ ausgezeichnet wurde. Melzer, Siebert und ihre sechs Kollegen des Projektteams „Innovative und umweltverträgliche Diensthemden“, die an diesem Abend in der Kategorie „Umwelt“ ebenfalls ausgezeichnet wurden, waren so berührt von Herrn Dieters Einsatz, dass sie sich schnell einig waren, auch ihr Preisgeld von 3.000 Euro an Bärenherz zu spenden.

Spielerisch: Die Ulisses Spiele Medien & Spiel Distribution GmbH aus Waldems-Steinfischbach unterstützt Bärenherz seit 2015 mit zahlreichen Aktionen. Mittlerweile sind so rund 13.000 Euro an Spenden zusammengekommen – im letzten Jahr unter anderem durch eine Versteigerung von limitierten Ausgaben und Sonderausgaben auf der RatCon in Limburg, ein eigenes Zusatzset für das Ulisses-Aventuriaspiel und über das Füllen der Spendendosen, die nirgendwo fehlen dürfen.

Charity-Theater: Die gesamte Theatergruppe des Staatstheaters Wallhausen übergab im Büro des Bürgermeisters die 4.000 Euro-Spende, die die Schauspieler/innen durch zwei Charity-Theateraufführungen für Bärenherz einnahmen.

## BÄRENHERZ PATEN