

DAS MAGAZIN ÜBER KREBS IM KINDES- UND JUGENDALTER

Abgabe kostenlos

WIR

WIR
JUBILÄUMS-
AUSGABE

30 Jahre Kinder- krebsstiftung

Interview mit Ulrich Ropertz und
Benedikt Geldmacher

Zusammen für krebskranke Kinder

Rückblick auf 3 Jahrzehnte
Hilfe für Betroffene

Zurück ins Leben im Waldpiraten-Camp

Im vielfach ausgezeichneten Waldpiraten-Camp der Deutschen Kinderkrebsstiftung können die jungen Patientinnen und Patienten im Anschluss an ihre Therapie nachholen, worauf sie lange verzichten mussten: spielen, Spaß haben und sich austoben.

Die Idee lebt allein von Spenden.

Spendenkonto:

Commerzbank AG Köln

IBAN: DE04 3708 0040 0055 5666 16

BIC: DRESDEFF370

Verwendungszweck: Waldpiraten-Camp

ES SIND NOCH
PLÄTZE FREI!
ALLE TERMINE
HIER:

**KINDER
KREBS
STIFTUNG**

Waldpiraten-Camp
Promenadenweg 1
69117 Heidelberg

Tel.: 06221/18 04 66
camp@kinderkrebsstiftung.de
www.waldpiraten.de



WIR

01/2025

Inhalt

THEMA

30 Jahre Kinderkrebsstiftung: Interview mit Ulrich Ropertz und Benedikt Geldmacher	4
Meilensteine	8
Franz Leonhard Edel über sein Engagement	10
Treuhandstiftungen der Kinderkrebsstiftung	12
Glückwünsche	14

AKTUELL

Angebote der AOK Rheinland/Hamburg	16
Porträt: PiAstER	18
Neues aus der SyltKlinik	20
Neuer Verein: Survivor Deutschland e. V.	21
Knietsche und der Kinderkrebs	22
Über das KioNet-Bayern	24
Spenden & Aktionen	25

KLINIK & FORSCHUNG

Der OKRA-Kompass	28
GPOH-Nachwuchsförderpreis	30
CWS-2007-HR-Studie	34
DeMo-CSF-Projekt	37

ELTERNGRUPPEN

ADRESSEN	48
----------	----

TERMINE	52
---------	----

REZENSION	53
-----------	----



Liebe Leserinnen und Leser,

auch in diesem Jahr werden wir und unsere Arbeit für krebskranke Kinder und Jugendliche sowie ihre Familien von neuen Herausforderungen, Chancen und Entwicklungen begleitet. Trotz aller gesellschaftlichen und politischen Unsicherheiten gibt es jedoch Konstanten, auf die wir bauen können: den Zusammenhalt, die Solidarität und die unermüdliche Unterstützung, die wir auch als Stiftung von Ihnen immer wieder aufs Neue erfahren.

2025 ist für uns ein ganz besonderes Jahr: Die Deutsche Kinderkrebsstiftung feiert ihr 30-jähriges Bestehen. Drei Jahrzehnte Engagement für betroffene Familien, für Forschung und bessere Heilungschancen – all das wäre ohne die zahlreichen Menschen, die die Stiftung auf diesem Weg begleitet haben, nicht möglich gewesen.

In dieser Ausgabe werfen wir einen Blick zurück auf die Anfänge, erinnern an die Wegbereiter und Wegbereiterinnen, die die Deutsche Kinderkrebsstiftung und ihren Dachverband ins Leben gerufen haben, und sprechen mit jenen, die diesen Weg entscheidend mitgeprägt haben. Gleichzeitig blicken wir nach vorne: Welche Herausforderungen stehen an, und wie können wir die Zukunft weiter im Sinne der betroffenen Kinder und Familien gestalten?

Wir freuen uns auf ein spannendes Jubiläumsjahr und darauf, diesen besonderen Meilenstein gemeinsam mit Ihnen zu begehen. Vielen Dank für Ihre langjährige Unterstützung und Ihr Vertrauen!

Herzlichst

Ihr

Martin Spranck

Hauptgeschäftsführer
Deutsche Kinderkrebsstiftung

Impressum

Die Zeitschrift der Deutschen Kinderkrebsstiftung und der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe e. V. **Anmerkung:** Aus Gründen der Übersichtlichkeit wird in der vorliegenden Zeitschrift die männliche Schreibweise verwendet. Hierbei handelt es sich lediglich um eine Vereinfachung des Schreibens/Lesens. Bei der Verwendung der männlichen Form sind stets Personen aller Geschlechter gemeint. **Herausgeber:** Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e. V. **Redaktion:** Bianca Kaufmann (Chefredakteurin, V. i. S. d. P.), Simone Müller, Dr. Grazyna Orawski, Dr. Johanna Schroeder

Redaktionsadresse: Adenauerallee 134, 53113 Bonn, Tel.: 0228/68846-0, Fax: 0228/68846-44, redaktion@kinderkrebsstiftung.de **Spendenkonto:** DKS: Commerzbank, IBAN: DE04 3708 0040 0055 5666 16, BIC: DRESDEFF370 **Grafik & Layout:** Sandra Theumert **Druckerei:** Plump Druck & Medien GmbH **Lektorat:** Kathrin Gehrlein **Fotos:** Wenn nicht anders gekennzeichnet: WIR-Redaktion © 2025 **Erscheinungsweise:** halbjährlich

Abdruck – auch auszugsweise – aus diesem Heft nur nach Rücksprache mit der Redaktion. Leserschriften stellen nicht unbedingt die Meinung der Redaktion dar. Aus Platzgründen behalten wir uns vor, Kürzungen, die nicht den Inhalt entstellen, vorzunehmen. Um Meinungsvielfalt sind wir bemüht. DLFFH © 2025

Dachverband und die Deutsche Kinderkrebsstiftung führen das Spenden-Siegel des DZI (Dt. Zentralinstitut für soziale Fragen). Druck auf chlorfreiem Papier



**KINDER
KREBS
STIFTUNG**

www.kinderkrebsstiftung.de

Im Gespräch mit Ulrich Ropertz und Benedikt Geldmacher

WIR
INTERVIEW

30 Jahre Hilfe für krebskranke Kinder

In den 70er- und 80er-Jahren gründeten Eltern krebskranker Kinder Selbsthilfegruppen, um Missstände in Kliniken anzugehen. 1980 entstand daraus die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe (DLFH), 1995 die Deutsche Kinderkrebsstiftung. Sie fördert seither Forschung und unterstützt Familien – mit Beratung, Austausch und finanzieller Hilfe. Zum 30. Jubiläum blicken Ulrich Ropertz und sein Nachfolger Benedikt Geldmacher auf Anfänge, Entwicklung und Zukunft der Stiftung.



ULRICH ROPERTZ
war von 2002 bis 2017
Vorsitzender der DLFH
und der Deutschen Kin-
derkrebsstiftung. Er ist
Mitbegründer des Förder-
vereins für krebskranke
Kinder Köln e. V. und war
von 1990 bis 2002 dessen
Vorsitzender.



BENEDIKT GELDMACHER
ist Mitglied im Förderver-
ein für krebskranke Kin-
der Köln e. V. 2012 wurde
er in den Vorstand des
Dachverbands und der
Deutschen Kinderkrebs-
stiftung gewählt. Im Jahr
2017 übernahm er den
Vorsitz beider Organisati-
onen von Ulrich Ropertz.

WIR: Herr Ropertz, können Sie uns zurück in die Gründungszeit der Deutschen Kinderkrebsstiftung nehmen? Was waren damals die größten Herausforderungen und Ziele?

Ulrich Ropertz: Vor der Gründung der Deutschen Kinderkrebsstiftung existierte lediglich die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe e. V., die finanziell eher schwach aufgestellt war. Dadurch war es kaum möglich, Forschungshilfe im gewünschten Umfang zu leisten. Uns war klar: Es musste sich etwas ändern. Wir beschlossen, an zwei zentralen Punkten anzusetzen: Erstens wollten wir als Organisation selbst Spendengelder sammeln – etwas, das bis dahin ausschließlich über die angeschlossenen Elternvereine lief und nur überschaubare Ergebnisse erzielte. Dies stellte eine der größten Herausforderungen dar, denn wir mussten den Vereinen vermitteln, dass unsere eigene Spendenakquise nicht in Konkurrenz zu ihnen stehen würde. Zweitens war da der durchaus sperrige Name unseres Vereins: Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder. Uns war bewusst, dass wir einen griffigeren Namen brauchten, um als Organisation ernst genommen zu werden. Die Entscheidung für die Deutsche Kinderkrebsstiftung erwies sich als genau richtig.

Wenn Sie auf Ihre Amtszeit zurückblicken, welche Meilensteine sind Ihnen besonders im Gedächtnis geblieben?

Ulrich Ropertz: Einer unserer größten Erfolge waren der Ausbau und die Verstärkung der Forschungsförderung. Wir haben bei null angefangen, doch heute zählt die Deutsche Kinderkrebsstiftung zu den bedeutendsten Förderern der kinderonkologischen Forschung in Deutschland. Zudem ist es uns gelungen, als anerkannter Ansprechpartner im Bereich Kinderkrebs wahrgenommen zu werden – sowohl von Betroffenen, Kliniken und Vereinen als auch von Spendern und der Öffentlichkeit. Und wir konnten die Geschäftsstelle massiv ausbauen und professionalisieren. Zu den bedeutendsten Meilensteinen zählen

”

Die Entscheidung für die Deutsche Kinderkrebsstiftung erwies sich als genau richtig.

Ulrich Ropertz

”

Der Kauf der SyltKlinik war mutig. Aber wir wussten, dass es der richtige Schritt sein würde.

Benedikt Geldmacher

”

Heute engagieren sich immer mehr Survivor in den Gremien – das finde ich wichtig.

Ulrich Ropertz

außerdem die Eröffnung des Waldpiraten-Camps im Jahr 2003 und der Kauf der SyltKlinik im Jahr 2015.

Benedikt Geldmacher: Bei der Übernahme der SyltKlinik war ich bereits dabei. Rückblickend beeindruckt mich der Mut und die Nonchalance, mit der wir diesen Schritt gewagt haben. Wir alle waren überzeugt davon, dass dieses Projekt enorm wichtig und erfolgreich werden würde – also haben wir es einfach gemacht. Dennoch war es ein Wagnis, denn für die Stiftung war es ein neues Feld. Anfangs gab es auch kritische Stimmen, die sich fragten, ob eine familienorientierte Rehaeinrichtung und ein Camp wirklich zu uns passen. Doch schon bald wurde klar, wie stimmig beides mit unserer Arbeit war.

Ulrich Ropertz: Wir hatten uns schon immer auf dem Gebiet der Nachsorgekliniken engagiert. Mit der Übernahme der SyltKlinik traten wir jedoch nun als eigenständiger Player auf die Bühne. Von diesem Moment an waren wir kein unparteiischer Dritter mehr, sondern ein eigener Klinikbetreiber und gewissermaßen auch ein Konkurrent.

2002 haben Sie den Vorsitz der Stiftung und der DLFH übernommen.

Was hat Sie persönlich angetrieben, sich in solch einer wichtigen Rolle zu engagieren?

Ulrich Ropertz: Unsere Tochter erkrankte 1989 an ALL. Als Hochrisikopatientin hatte sie eine 50%ige Überlebenschance – sie hat es geschafft. Das war für mich der Auslöser, mich für krebskranke Kinder und Jugendliche zu engagieren. Ich wollte etwas zurückgeben. Gemeinsam mit anderen betroffenen Eltern gründete ich den Förderverein in Köln und leitete ihn zwölf Jahre lang als Vorsitzender. 1998 kam ich in den Vorstand der DLFH und Deutschen Kinderkrebsstiftung. Als Ulrike Baum 2002 vom Vorsitz zurücktrat, schlug sie mich als Nachfolger vor – und so wurde ich Vorstandsvorsitzender.

Was waren Ihrer Meinung nach die wichtigsten Errungenschaften und Herausforderungen während Ihrer Amtszeit?

Ulrich Ropertz: Wichtig war, dass es uns gelungen ist, die Geschäftsstelle massiv auszubauen und zu professionalisieren. Zumindest, wenn man es mit den Anfängen der Stiftung und der Zeit vergleicht, als es nur den Dachverband gab. Auch ist es uns gelungen, die Forschungsförderung erfolgreich voranzu- ➤



SYLTKLINIK

Die Verhandlungen zum Kauf der SyltKlinik dauerten zwei Jahre. Der Vorbesitzer wollte ursprünglich drei Einrichtungen veräußern, doch die Deutsche Kinderkrebsstiftung interessierte sich nur für die SyltKlinik. Das finanzielle Risiko wurde mithilfe von Fachleuten geprüft und das Angebot der Stiftung schließlich nach langen Verhandlungen angenommen.

”

Wir müssen den Kern, die DNA der Stiftung bewahren – und gleichzeitig die Strukturen weiterentwickeln.

Benedikt Geldmacher

» Ganz schön mutig: Im Hochseilgarten des Waldpiraten-Camps können die Kinder und Jugendlichen über sich hinauswachsen.



WALDPIRATEN-CAMP

2001 kaufte die Deutsche Kinderkrebsstiftung eine verlassene Freizeiteinrichtung am Rande des Heidelberger Stadtwaldes und errichtete dort das Waldpiraten-Camp mithilfe von Spendengeldern. 2003 wurde diese einzigartige Einrichtung für krebserkrankte Kinder und Jugendliche sowie ihre Geschwister eröffnet. Seither erfreut sich das Camp großer Beliebtheit. Denn hier können die Betroffenen wieder Kind sein und neuen Mut für den Alltag fassen.

treiben. Wichtig finde ich das, was seit einiger Zeit passiert: Dass immer mehr ehemals Betroffene in die Arbeit der Kinderkrebsstiftung miteinbezogen werden. Damals waren es nur verwaiste Eltern, die den Dachverband und die Stiftung trugen. Nach und nach kamen auch Eltern hinzu, deren Kinder überlebten. Heute engagieren sich immer mehr Survivor in den Gremien – das finde ich wichtig. Die Errichtung des Camps und der Kauf der SyltKlinik waren definitiv Meilensteine, die in meine Amtszeit fielen.

Herr Geldmacher, 2017 haben Sie die Nachfolge von Herrn Ropertz angetreten. Was war Ihre persönliche Motivation?

Benedikt Geldmacher: Wie bei Ulrich Ropertz war es auch bei mir die persönliche Betroffenheit, die zu meinem Engagement führte. Ich denke, das können viele, die sich in der Stiftung, im DLFH-Dachverband und in den Vereinen einbringen, von sich sagen.

2005 erkrankte mein Sohn an Krebs und verstarb noch im selben Jahr. 2011 ließ ich mich nach einem Aufruf auf der Mitgliederversammlung in Tübingen in den Vorstand wählen – aus dem Wunsch heraus, etwas zurückzugeben, mich zu engagieren und zu sehen, was in solchen Gremien tatsächlich bewirkt werden kann.

Wenn Sie die Stiftung und ihre Arbeit heute betrachten – was hat sich verändert, was ist neu?

Benedikt Geldmacher: Der Punkt, den Ulrich Ropertz angesprochen hat – dass ehemalige Patienten in unseren Gremien aktiv sind, trägt uns bis heute. Anfang des Jahres gründete ein Kreis von ehemals Betroffenen den Verein Survivor Deutschland e. V. Diese Personen möchten sich aktiv einbringen, in der Stiftung, aber auch in anderen Bereichen, wie etwa bei der Regenbogenfahrt. Das ist eine neue Form des Engagements. Die Survivor sind nun neben den betroffenen Eltern aktiv, teilen ihre Perspektive und ringen mit uns um bestimmte Themen. Ich sage bewusst „ringen“, weil wir z. B. über die Langzeitnachsorge viel dis-

kutiert haben. Wie kann sie in Deutschland umgesetzt und verbessert werden? Die Verbindung zu den ehemaligen Betroffenen und ihre Sichtweise sind für uns essenziell. Leuchtturmpunkte wie die Forschungsförderung bleiben weiterhin zentral und werden weiter ausgebaut, wie man am vergangenen Jahr sieht. Da haben wir die 125-Millionen-Euro-Grenze bei der Forschungsförderung überschritten. Kontinuität ist wichtig. Doch unser Scheinwerfer erfasst nun auch neue Themen. Wir müssen den Kern, die DNA der Stiftung bewahren – und gleichzeitig die Strukturen weiterentwickeln.

Ulrich Ropertz: Veränderungen sehe ich auch in der inhaltlichen Ausrichtung der Forschungsförderung. Der Fokus hat sich zunehmend auf schonendere Therapien verlagert. Vor 40 Jahren stand die Frage im Raum: Leben oder Tod? Heute geht es vielmehr darum, wie Kinder eine Krebserkrankung überleben – mit welchen Nebenwirkungen oder Spätfolgen. Heute wissen wir darüber viel mehr, denn immer mehr Kinder besiegen den Krebs. Deshalb sollte dieser Bereich meiner Meinung nach künftig noch stärker in den Mittelpunkt rücken. Zudem bin ich überzeugt, dass die Stiftung im Gesundheitswesen eine noch deutlichere Stimme als Lobbyist einnehmen muss.

Benedikt Geldmacher: Aktuell beschäftigen wir uns in den Gremien intensiv mit der Frage, wie wir politisch mehr Einfluss nehmen können. Wie kann das gelingen? Welche Schritte sind nötig, um gehört zu werden? Es ist ein Thema, das wir uns definitiv auf die Fahne geschrieben haben, das jedoch auch Zeit braucht.

Was konnte die Stiftung in den letzten Jahren erreichen?

Benedikt Geldmacher: In den letzten fünf Jahren konnten wir die Professionalisierung der Stiftung weiter vorantreiben. Sowohl Strukturen und Aufgaben des Hauptamtes als auch die Zusammenarbeit mit Orten wie der SyltKlinik und dem Waldpiraten-Camp wurden optimiert. Dies gelang uns in einem gefühlt immer schwerer werdenden Umfeld, trotz Kriegen und Pandemie. Wir sind weiter gewachsen, was

”

In den letzten fünf Jahren konnten wir die Professionalisierung der Stiftung weiter vorantreiben.

Benedikt Geldmacher

nicht zuletzt der verbesserten Spendenakquise, Nachlassverwaltung und Zustiftungen zu verdanken ist. Dabei haben wir uns selbst nicht vergessen, sind nicht zu groß geworden.

Zudem haben wir uns mit der Weiterentwicklung der Gremien, der Einbeziehung der Vereine und den Führungsstrukturen beschäftigt. Jetzt müssen wir weiter nach vorne blicken. Eine unserer nächsten Aufgaben wird sein, neue Möglichkeiten für Trainings, Informationsaustausch und Angebote für unsere Elternvereine zu finden. Darüber hinaus steht Ende des Jahres der Umzug der Geschäftsstelle in Bonn an. Das moderne Arbeitsumfeld wird ein völlig neues Zusammenarbeiten – auch mit den Vereinen und Gremien – ermöglichen.

Wo sehen Sie die Stiftung in zehn oder 20 Jahren? Gibt es konkrete Ziele oder Projekte?

Benedikt Geldmacher: Aus meiner Sicht stehen drei große Themen an. Zum einen ist da die Kooperation mit den ehemals Betroffenen und dem neu gegründeten Verein Survivor Deutschland. Dadurch ergeben sich neue Zukunftsvisionen: Wie können wir z. B. die Perspektive der Überlebenden für eine politische Einflussnahme nutzen? Wie können wir die Patientenperspektive in der Forschungsförderung und in der Gesundheitspolitik einbinden? Kann die Stiftung beim Thema Nachsorge eine Lotsenfunktion übernehmen? All das evaluieren wir zurzeit. Dann ist da noch das Thema der Verbandsarbeit und die Frage nach den

Kooperationsmöglichkeiten mit den Vereinen im Dachverband.

Zu guter Letzt gibt es noch das Thema eines zusätzlichen Ortes, neben der SyltKlinik und dem Waldpiraten-Camp. Wir möchten eine Art Akademie erschaffen, die für alle Akteure der Kinderonkologie – die Elternvereine, die Forschenden und Psychosozialen – bereitsteht und Austausch sowie Vernetzung ermöglicht.

Wenn Sie die Arbeit der Stiftung mit einem Wort zusammenfassen müssten, welches wäre das?

Benedikt Geldmacher: Herzensangelegenheit. Die Stiftung hat sich aus einer Herzensangelegenheit gegründet und entwickelt. Es ist ein Ehrenamt aus Selbstbetroffenheit, das mich antreibt und motiviert.

Ulrich Ropertz: Für mich ist die Deutsche Kinderkrebsstiftung in einem Wort „wichtig-und-unfassbar-gut“.

Gibt es ein Ereignis oder eine Begegnung, die Sie während Ihrer Zeit bei der Stiftung besonders berührt oder geprägt hat?

Ulrich Ropertz: Nicht nur eine – es waren unzählige Begegnungen mit mutigen, tapferen Kindern, engagierten Ärzten, tollen und treuen Spendern. Besonders berührt hat mich die Regenbogenfahrt, an der ich während meiner Amtszeit mehrfach teilnahm. Diese Fröhlichkeit, das Engagement und die gegenseitige Solidarität – all das ist unvergesslich.

Benedikt Geldmacher: Da gibt es wenig hinzuzufügen. Gremienarbeit kann über die Zeit mühselig werden. Aber die Momente vor Ort – bei den Regenbogenfahrern, den Kindern – zeigen einem, wofür man das alles macht.

Was wünschen Sie der Deutschen Kinderkrebsstiftung zu ihrem Jubiläum?

Ulrich Ropertz: Gute Vorstände, gute Mitarbeitende und gute Entscheidungen.

Benedikt Geldmacher: Dass sich alle Mitarbeitenden immer wieder den Geist der letzten 30 Jahre vor Augen

führen und in diesem Sinne die kommenden Jahre mitgestalten.

Wir danken Ihnen sehr für das Gespräch!

Das Interview führte Bianca Kaufmann.

EHEMALIGE VORSTANDSVORSITZENDE

1980–1986

John MacDonald (DLFH)

1986–1987

Gisbert Müller (DLFH)

1987–1988

Thomas Greiner (DLFH)

1988–1992

Jürgen Schulz (DLFH)

1992–2002

Ulrike Baum (DLFH + DKS)

2002–2017

Ulrich Ropertz (DLFH + DKS)

Seit 2017

Benedikt Geldmacher
(DLFH + DKS)

Rückblick auf die letzten drei Jahrzehnte

30 Jahre Deutsche Kinderkrebsstiftung

In unserem Rückblick zeigen wir Ihnen die Meilensteine einer bewegenden Geschichte – von den Anfängen des Dachverbands DLFH bis hin zum Jubiläumsjahr 2025.



2000

DLFH und DKS kaufen ein Grundstück in Heidelberg, auf dem 2003 das Waldpiraten-Camp eröffnet wird.

Die Gruppe der Kraniopharyngeom-Patienten schließt sich der DKS an.

2009

Das Waldpiraten-Camp wird als einer von 365 herausragenden Orten 2009 beim Innovationswettbewerb „365 Orte im Land der Ideen“ ausgezeichnet. Zuvor erhält es den Nachsorgepreis der deutschen Kinderkrebsnachsorge.

**WALD
PIRATEN
CAMP**

der Deutschen Kinderkrebsstiftung

Die DKS fördert in Zusammenarbeit mit der GPOH das Informationsportal Kinderkrebsinfo.de

Die von der DKS treuhänderisch verwaltete Kinder-AugenKrebsStiftung (KAKS) wird gegründet.



1993

Die erste „Fahrt auf dem Regenbogen“ (später Regenbogenfahrt) findet statt. Die Tour, bei der ehemals im Kindes- und Jugendalter erkrankte Menschen auf dem Rad durch Deutschland fahren und akut erkrankte Kinder und Jugendliche besuchen, hat sich zu einem besonderen Ereignis entwickelt.

Die Zusammenarbeit mit der PSA-POH-Arbeitsgruppe Nachsorge beginnt.



1995

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung (DKS) und die Isabell-Zachert-Stiftung (IZS) werden gegründet. Die IZS wird seither von der DKS treuhänderisch verwaltet.



1997

Die Zusammenarbeit zwischen der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), der DLFH und der DKS wird intensiviert und ausgebaut.

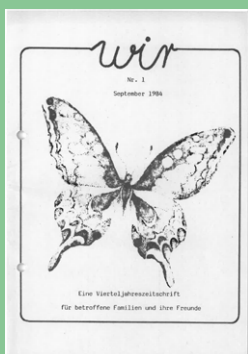
1999

Die DKS unterstützt das Konzept zum Aufbau eines Behandlungsnetzwerks für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren, das sogenannte HIT-Netzwerk.



1984

Die erste Ausgabe der „WIR“ erscheint.



1991

Das erste Junge-Leute-Seminar für Jugendliche und junge Erwachsene nach einer Krebserkrankung wird angeboten. Seither finden die Seminare zweimal jährlich statt.

1980

Die bis zu diesem Zeitpunkt gegründeten Elterngruppen schließen sich im Dachverband Deutsche Leukämie-Forschungshilfe e. V. (DLFH) zusammen. Ihr Ziel: Die Situation krebskranker Kinder und Jugendlicher sowie ihrer Familien verbessern.





2011

Die Norbert-Polter-Stiftung, eine Treuhandstiftung der DKS, wird gegründet.



2017

Dr. Benedikt Geldmacher wird neuer Vorsitzender der Deutschen Kinderkrebsstiftung und der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe e. V.



2019

Das neue Kinderspielhaus in der SyltClinik wird fertiggestellt. Den Bau des dreistöckigen Gebäudes, das den Namen „Isabell Zachert Haus“ trägt, finanzierte die Isabell-Zachert-Stiftung mit einer Million Euro.

2022

Die Stiftung des Fördervereins für krebskranke Kinder e. V. Köln wird gegründet und als Treuhandstiftung von der DKS verwaltet.



JÄHRIGES JUBILÄUM

2024

Die Corporate Identity der DKS wird umfassend überarbeitet und modernisiert. Im Mai werden das neue Logo und die neue Website gelauncht.

KINDER KREBS STIFTUNG

2013

Die DKS verwaltet das von Todes wegen auf die Stiftung übertragene Vermögen der Josepha und Heinrich-Kievernagel-Stiftung.



2015

Die DKS erwirbt die SyltClinik in Wenningstedt-Braderup. Hier können Familien mit krebskrankem Kind fortan eine 4-wöchige RehaMaßnahme machen und so wieder gestärkt in den Alltag zurückkehren.



2018

Die DKS veranstaltet den 1. Survivor Day. 250 ehemalige Krebspatienten nehmen an diesem Event teil. Gemeinsam feiern sie das Leben und prägen somit das Motto des Events „Wir feiern das Leben“.



2023

Seit ihrer Gründung 1995 hat die DKS 100 Mio. Euro für Forschungsprojekte im Bereich der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie bereitgestellt.

2025

Zahlreiche Jubiläen stehen an: Die DKS und die IZS feiern ihr 30-jähriges Bestehen, die Kraniopharyngeom-Gruppe ihr 25., die Deutschen Leukämie-Forschungshilfe e. V. ihr 45. und das HIT-Netzwerk das 25. Jubiläum.

Franz Leonhard Edel über sein Engagement bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung

„Einmal Regenbogenfahrer, immer Regenbogenfahrer“

Kurz vor dem Halbjahreszeugnis der Abiturstufe bekam der damals 17-jährige Franz Leonhard Edel, Mitglied im Vorstand der Deutschen Kinderkrebsstiftung (DKS), die Diagnose Morbus Hodgkin. In der WIR berichtet er über seine Erkrankung und wie ihn die Stiftung begleitet hat.

Autorin: Bianca Kaufmann

„Der Arzt, der damals die Diagnose stellte, war, nun ja, nicht besonders einfühlsam. ‚Du hast entweder Leukämie oder Hodgkin. Aber alles halb so wild, lässt sich behandeln‘, war sein Kommentar“, berichtet Franz. Der heute 35-Jährige wurde umgehend in die Kinderklinik Augsburg überwiesen und dort behandelt. Statt der Abiturvorbereitungen standen für ihn nun Chemotherapie und anschließende Strahlentherapie an. „Mein Halbjahreszeugnis hab ich zwischen den Chemoblöcken auf Station in Empfang genommen. Nach knapp einem Jahr wurde mir der ‚Hicki‘ entfernt“, so Franz.

Die Regenbogenfahrt

Nach seiner Therapie 2007 kam Franz das erste Mal mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung in Kontakt: „Ich nahm an einem Hodgkin-Kongress in Hannover teil, zu dem auch Regenbogenfahrer und weitere Survivor eingeladen waren. Der Vortrag einer Teilnehmerin hatte mich dermaßen beeindruckt, dass ich direkt Kontakt zum Team aufnahm.“ Dass die Regenbogenfahrt der Deutschen Kinderkrebsstiftung Franz sofort begeisterte, verwundert nicht wirklich, wenn man seine Passion fürs Radfahren kennt: „Während meiner Behandlungszeit haben mein Bruder und ich ein altes Rennrad aufgemöbelt. Mit diesem bin ich trotz Therapie durch die Gegend gefahren. Die Freiheit und das Gefühl, wenn der frische Fahrtwind einem ins Gesicht weht, waren für mich eine wohl-

tuende Ablenkung von dem Klinikalltag. Ich war wohl der erste Patient in Augsburg, der mit dem Rad zur Chemo kam.“

Bereits ein Jahr nach Beendigung seiner Therapie wurde der Qualitätsingenieur Teil der Regenbogenfahrt. Eine Entscheidung, die Franz nie bereut hat: „Etwas zurückzugeben, Mut zu machen und zu zeigen, dass man nach einer schweren, lebensbedrohlichen Erkrankung wieder mitten im Leben stehen kann – das ist wunderschön. Zudem war es gut, unter seinesgleichen zu sein. Man musste sich nicht erklären“, sagt er.

Bald schon stieg Franz in die Organisation der Regenbogenfahrt mit ein. Nach 15 erfolgreichen Touren war für ihn jedoch 2022 Schluss. „Ich wollte Platz machen – für neue Ideen und jüngere engagierte Teilnehmende. Was bleibt, sind jedoch die vielen Freundschaften und unvergessliche Erlebnisse.“ Und seine Frau, die er 2013 bei der Regenbogenfahrt kennen und lieben lernte. „Jede Tour war ein Highlight. Der Mut und die Zuversicht, die man verbreiten kann. Die tränengerührten Augen, die einen anschauen, wenn man in den bunten Trikots in die Klinik kommt. Die vielen Gespräche mit Patienten und Angehörigen“, erinnert sich der Wahl-Bamberger.

Im DKS-Vorstand

Sein Engagement bei der „Mut-Mach-Tour“ tauschte Franz quasi gegen einen Sitz im Vorstand der Deutschen Kinderkrebsstif-



Der DKS wünsche ich zum Jubiläum weiterhin viele Spenden, um Projekte zu unterstützen und zu fördern. Damit vielleicht eines Tages das ‚Mittel‘ gegen Krebs gefunden wird, ohne Nebenwirkungen und Langzeitfolgen.

Franz Leonhard Edel

tung ein. Als Vorstandsmitglied ist es ihm ein Anliegen, dass Patienten und deren Angehörige im Kampf gegen Krebs weiterhin unterstützt werden, sodass sie schnell wieder mitten im Leben stehen können. Auch die Förderung von Forschungsprojekten ist ihm sehr wichtig: „Damit irgendwann mal keiner mehr an Krebs leiden muss.“ Dass im Vorstand immer mehr Survivor sitzen, findet Franz prima: „Allein in Deutschland gibt es weit über 50.000 Überlebende von Krebs im Kindes- oder Jugendalter. Da kann es für den Vorstand nur vorteilhaft sein, mit den Survivor auch die Sicht der Überlebenden mit einzubinden.“

Und auch wenn Franz nicht mehr aktiv bei der Regenbogenfahrt ist, hat er sein Trikot nicht an den Nagel gehängt. „Das trage ich auch heute noch mit Stolz, wenn ich durch Franken radle. Einmal Regenbogenfahrer, immer Regenbogenfahrer!“ ■

REGENBOGENFAHRT 2025

Eine **Mut-Mach-Tour** der Deutschen Kinderkrebsstiftung
von **ehemaligen Krebspatientinnen und -patienten**

Von Hannover nach Kiel 16. bis 23. August 2025

33. REGENBOGENFAHRT



Ziel Kiel
23.08.



Lübeck
22.08.



Hamburg
21.08.



Bockel
20.08.



Bremen
19.08.

Oldenburg
18.08.



Vechta
18.08.



Wagenfeld
17.08.

Bad Oexen
17.08.

Minden
17.08.



**Start
Hannover**
16.08.



**KINDER
KREBS
STIFTUNG**

Deutsche Kinderkrebsstiftung
Adenauerallee 134
53113 Bonn

Tel. +49 (0)228 68846-0
Fax +49 (0)228 68846-44
info@kinderkrebsstiftung.de

www.kinderkrebsstiftung.de

www.regenbogenfahrt.de

[regenbogenfahrt](https://www.instagram.com/regenbogenfahrt)

[regenbogenfahrt](https://www.facebook.com/regenbogenfahrt)

Die Treuhandstiftungen
der Deutschen Kinderkrebsstiftung

Alle unter einem Dach

Größere Erfolge erzielt man oft gemeinsam – durch das Bündeln von Kräften und die Verteilung bürokratischer Aufgaben. Diese Idee führte u. a. auch zur Gründung der Deutschen Kinderkrebsstiftung (DKS). Sie trug auch dazu bei, dass sich im Laufe der Jahre vier Treuhandstiftungen unter dem Dach der Deutschen Kinderkrebsstiftung vereint haben: die Isabell-Zachert-Stiftung, die Stiftung des Fördervereins für krebskranke Kinder e. V. Köln, die KinderAugenKrebsStiftung und die Norbert-Polter-Stiftung. Mit Herzblut und langjährigem Engagement widmen sie sich wie die DKS dem Kampf gegen Kinderkrebs – höchste Zeit, sie in der WIR vorzustellen.



ISABELL-ZACHERT-STIFTUNG

Die Isabell-Zachert-Stiftung (IZS) wurde 1995 von Christel Zachert nach dem tragischen Krebstod ihrer Tochter Isabell ins Leben gerufen. Seither hat die IZS zahlreiche Projekte für tumor-erkrankte Kinder finanziert. So z. B. das Waldpiraten-Camp der Deutschen Kinderkrebsstiftung, das seit seiner Eröffnung 2003 kontinuierliche und nachhaltige Förderung durch die Stiftung erfährt. Ferner finanzierte die IZS den Bau eines Spielhauses und eines Bolzplatzes in der SyltKlinik. Seit 2003 wirbt Christel Zachert persönlich und aktiv um Spenden für tumor-erkrankte Kinder und ihre Familien. Auch heute hält sie noch aktiv den Kontakt zu Spendern. Den IZS-Vorsitz hat jedoch mittlerweile ihr Sohn Matthias Zachert, Vorstandsvorsitzender der LANXESS AG, übernommen. Stellvertretende Vorsitzende ist seine Ehefrau Dr. Eva Zachert.

www.isabell-zachert-stiftung.de



Stiftung

des Fördervereins für
krebskranke Kinder
e.V. Köln

STIFTUNG DES FÖRDERVEREINS FÜR KREBSKRANKE KINDER E. V. KÖLN

Die Stiftung des Fördervereins für krebskranke Kinder wurde 2022 vom gleichnamigen Verein ins Leben gerufen. Der vorrangige Stiftungszweck ist die Unterstützung des Fördervereins und der von ihm betreuten Familien auf der Kinderkrebsstation der Uniklinik Köln. Ziel ist es, die Lebenssituation und das Umfeld dieser Familien nachhaltig zu verbessern. Der Förderverein gibt als Selbsthilfegruppe eigene Erfahrungen weiter und steht Betroffenen ab Diagnosestellung zur Seite. Zu seinen Aufgaben gehört u. a. der Betrieb des Elternhauses in Kliniknähe, ein vielseitiges Hilfsangebot für alle Familienmitglieder, Forschungsförderung und die Finanzierung von Drittmittelstellen.

www.krebskrankekinder-koeln.de



FÜR MEHR
INFOS ZU DEN
STIFTUNGEN
QR-CODES
SCANNEN



Uns alle vereint dasselbe Ziel: Wir wollen krebskranken Kindern und Jugendlichen sowie deren Familien helfen.

Martin Spranck,
Hauptgeschäftsführer
Deutsche Kinderkrebsstiftung



KinderAugenKrebsStiftung

KINDERAugenKREBSSTIFTUNG

Die KinderAugenKrebsStiftung, kurz KAKS, wurde 2009 von Monika und Gregor König gegründet. Mittlerweile arbeiten zwei fest angestellte und über 30 ehrenamtliche Mitarbeiter für die Stiftung. Die KAKS kümmert sich um Retinoblastom-Survivor und Familien, deren Kinder von einem Retinoblastom betroffen sind. Sie hat ein großes Netzwerk unter Betroffenen und Experten aufgebaut, das stetig wächst und in dem großes Wissen generiert wird. Eines ihrer Ziele ist, dass betroffene Kinder, Jugendliche und Erwachsene sowie ihre Familien optimale Lebens- und Entwicklungschancen vorfinden.

www.kinderaugenkrebsstiftung.de



NORBERT-POLTER-STIFTUNG

Die Norbert-Polter-Stiftung für krebskranke Kinder in Friesland wurde 2011 gegründet. Zweck der Stiftung ist insbesondere die Förderung von Projekten und Maßnahmen, durch die sich die Betroffenen von der schweren Krankheit erholen, neue Herausforderungen wagen, neuen Mut fassen und Freude erleben können. Die Kinder sollen die Strapazen der Behandlung vergessen können, sie sollen lachen und Freunde gewinnen, Streiche aushecken und schöne Erlebnisse teilen, Hoffnung und Zuversicht fassen können.

www.norbert-polter-stiftung.de



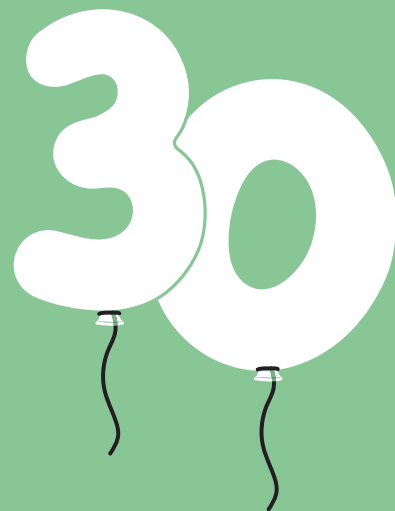
WAS IST ÜBERHAUPT EINE TREUHANDSTIFTUNG?

Eine Treuhandstiftung ist eine besondere Form der Stiftung, bei der das Stiftungsvermögen nicht in eine eigenständige Organisation eingebracht wird, sondern treuhänderisch von einer anderen Institution im Sinne des Stifters verwaltet wird. Für ihre Treuhandstiftungen übernimmt die Deutsche Kinderkrebsstiftung bürokratische und verwaltungstechnische Aufgaben, sodass diese sich auf ihre Mission konzentrieren können: den Kampf gegen Kinderkrebs.

JOSEPHA UND HEINRICH-KIEVERNAGEL-STIFTUNG

Bei der Josepha und Heinrich-Kievernagel-Stiftung für krebskranke Kinder handelt es sich nicht um eine Treuhandstiftung, sondern um eine unselbstständige Stiftung. Ihr Vermögen wurde von Todes wegen auf die Deutsche Kinderkrebsstiftung übertragen und wird seit 2013 von ihr verwaltet. Ziel der Kievernagel-Stiftung ist die Förderung der Prävention, Behandlung und Nachsorge von Krebserkrankungen und Folgeerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen sowie die Unterstützung von betroffenen Familien.

WIR
GRATULIEREN!
30 JAHRE
KINDERKREBS-
STIFTUNG



Glückwünsche zum 30. Jubiläum



Die Deutsche Kinderkrebsstiftung hat durch ihre lang-jährige und konstante Förderung des Forschungs- und Behandlungsnetzwerks Kindliche Hirntumoren (HIT-Netzwerk) substanziell dazu beigetragen, die Behandlung von Kindern mit Hirntumoren zu verbessern. Ihr und ihren Spendern ist es zu verdanken, dass die Forschung an kindlichen Hirntumoren in Deutschland sehr erfolgreich und weltweit sichtbar ist. Wir bedanken uns im Namen des HIT-Netzwerks herzlich für die langjährige Zusammenarbeit und wünschen der Deutschen Kinderkrebsstiftung für die nächsten 30 Jahre, dass sie sich weiter so erfolgreich für Kinder und Jugendliche mit Krebserkrankungen einsetzen kann.

PD Dr. Martin Mynarek, Prof. Dr. Ulrich Thomale,
Prof. Dr. Beate Timmermann & Prof. Dr. Gabriele Calaminus
für das HIT-Netzwerk



Ohne die großartige Deutsche Kinderkrebsstiftung gäbe es uns, die KinderAugenKrebs-Stiftung, nicht. Wir danken allen Beteiligten von ganzem Herzen, gratulieren zum 30. Geburtstag und freuen uns auf viele weitere gemeinsame Jahre!

Monika König, KinderAugenKrebsStiftung



Die Deutsche Kinderkrebsstiftung hat viele klinische und wissenschaftliche Projekte mit Weitsicht und strategischem Verstand ermöglicht und unterstützt. Die deutsche Kinderkrebsmedizin ist ohne die große und langjährige Unterstützung der Deutschen Kinderkrebsstiftung undenkbar.

Prof. Dr. Dominik T. Schneider,
Direktor Klinik für Kinder- und
Jugendmedizin, Klinikum Dortmund,
1. stv. Vorsitzender der GPOH



Ich gratuliere der Deutschen Kinderkrebsstiftung von Herzen zu dem 30-jährigen Jubiläum. Die Unterstützung von tumor erkrankten Kindern ist eine so wichtige Aufgabe, die von der DKS seit 30 Jahren sehr aktiv wahrgenommen wird. Die Isabell-Zachert-Stiftung arbeitet daher mit der DKS seit vielen Jahren bei verschiedenen Projekten sehr gerne und eng zusammen.

Matthias Zachert, Vorstandsvorsitzender der
Isabell-Zachert-Stiftung



Wir wünschen der DKS eine weiterhin so engagierte Zukunft, wie sie es auch in der Vergangenheit gezeigt hat. Unser persönliches Highlight war natürlich die Übernahme der SyltKlinik im Jahr 2015. Durch die Übernahme und die vielfältigen Investitionen wurde die SyltKlinik zu einer Top-adresse für die Familienorientierte Rehabilitation krebserkrankter Kinder und deren Familien ausgebaut. Dafür möchten wir uns als Mitarbeitende, aber auch im Namen der hier betreuten Kinder und Familien ganz herzlich bedanken.

Ingo Mansen,
Klinikleiter der SyltKlinik gGmbH



Ich freue mich, erleben zu dürfen, dass die Deutsche Kinderkrebsstiftung, die wir vor langer Zeit ins Leben gerufen haben, immer besser geworden ist, und ich gratuliere zum Jubiläum.

Dr. Gerlind Bode, erste Geschäftsführerin der
Deutschen Kinderkrebsstiftung



Herzlichen Glückwunsch zu 30 Jahren voller Einsatz, Hoffnung und wertvoller Hilfe für krebskranke Kinder! Wir von Team Rynkeby sind stolz, euch seit 2019 zu unterstützen und gemeinsam Gutes zu bewirken. Auf viele weitere Jahre, in denen wir zusammen für gesunde Kinder und eine hoffnungsvolle Zukunft kämpfen!

Doris Nimmerfroh,
Team Rynkeby Nieder-Olm



Horst Brandstätter hatte das Ziel, sich mit der Stiftung Kinderförderung von Playmobil für die Belange von Kindern einzusetzen. Auch der Deutschen Kinderkrebsstiftung gelingt es seit 30 Jahren mit vielen wunderbaren Maßnahmen, die Lebenswelt von Kindern zu verbessern. Alles Gute zum Geburtstag!

Stiftungspirat im Namen der Stiftung
Kinderförderung von Playmobil



Wir wünschen der Deutschen Kinderkrebsstiftung alles Gute zum 30-jährigen Jubiläum und sind ihr sehr dankbar für ihr Engagement für Kinder und Jugendliche mit einer Krebserkrankung und deren Familien. Insbesondere freut es uns, als Regenbogenfahrt Teil der Deutschen Kinderkrebsstiftung zu sein und jedes Jahr Mut und Hoffnung den aktuellen kleinen PatientInnen und Patienten zu spenden. Dies wäre ohne die Unterstützung der Stiftung nicht möglich.

Team der Regenbogenfahrt



Wir wünschen der Deutschen Kinderkrebsstiftung, den Mitgliedern und besonders den krebskranken Kindern, Jugendlichen und ihren Familien weiterhin viel Kraft, Hoffnung und Unterstützung für die kommenden 30 Jahre sowie Fortschritte in der Forschung und der Behandlung von Krebs.

Kevin Koos, Prokurist KOOS Edelmetalle



Ich wünsche der Deutschen Kinderkrebsstiftung für die nächsten 30 Jahre weiterhin viel Kraft und Erfolg dabei, junge Patienten und ihre Familien zu unterstützen. Ihre großartige Arbeit in den Bereichen Forschung, direkte Hilfe und Prävention ist unverzichtbar und verdient höchste Anerkennung. Als stellvertretende Leiterin des Waldpiraten-Camps bin ich stolz und dankbar, Teil dieser wichtigen Arbeit zu sein. Es ist für mich ein echtes Privileg, diesen Job für die Deutsche Kinderkrebsstiftung und für die Patienten sowie ihre Familien ausüben zu dürfen. Mit voller Motivation blicke ich auf die kommenden 30 Jahre und freue mich auf alles, was wir gemeinsam erreichen können.

Alicia Amberger, stv. Leiterin des Waldpiraten-Camps



30 Jahre Deutsche Kinderkrebsstiftung – eine Erfolgsgeschichte! Wir gratulieren von ganzem Herzen zu drei Jahrzehnten großartigem Einsatz für die unterschiedlichen Anliegen von Kindern und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung! Ohne die wertvolle Unterstützung von Familien, Kliniken, Forschungsprojekten, aber auch strukturellen Themen durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung wäre und ist die Behandlung von unseren kleinen Patienten nicht möglich. Wir sind äußerst dankbar für die vielen Wege, die uns die Deutsche Kinderkrebsstiftung als Medizinischen Beirat eröffnet, und hoffen auf langfristige Fortsetzung dieser Stiftungsarbeit.

Im Namen des Medizinischen Beirats der Deutschen Kinderkrebsstiftung:
PD Dr. med. Gabriele Escherich &
Univ.-Prof. Dr. Dr. med. Michael Frühwald



>> Die erlebnispädagogischen Angebote helfen den Kindern und Jugendlichen dabei, ihre Selbstwirksamkeit zu stärken. (Foto: AOK Rheinland/Hamburg)



MATTHIAS VOGT
ist Diplom-Sozialarbeiter und kümmert sich bei der AOK um die Belange von Familien mit schwer und chronisch kranken Kindern.

Angebote der AOK Rheinland/Hamburg

Zusammen stärker

Familien in krankheitsbedingt herausfordernden Zeiten mit stärkenden, aufbauenden und erlebnisreichen Aktionen zu unterstützen, ist ein gemeinsames Herzensanliegen, das die AOK Rheinland/Hamburg und die Deutsche Kinderkrebsstiftung bereits über viele Jahre verfolgen.

Autor: Matthias Vogt

TERMINE

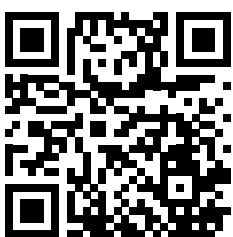
WaldEntdecken in der Eifel:
7. bis 11. April 2026

MeeresRauschen auf Sylt:
5. bis 14. August 2025

NaturVertrauen in Franken:
12. bis 17. Oktober 2025

www.aok.de/rh/lichtblick

Anmeldungen:
0211/8791-28276
oder per E-Mail an:
matthias.vogt@rh.aok.de



Die Angebote sind so konzipiert, dass die ganze Familie im Blick behalten wird und somit individuell und bedarfsgerecht auf die Bedürfnisse jedes und jeder einzelnen Familienangehörigen reagiert werden kann. Hier ein Überblick über die Angebote der AOK:

LICHTBLICK – DIE BEGLEITUNG

Das Programm Lichtblick der AOK steht für kompetente Begleitung in einem komplexen System von gesundheitlicher Versorgung und Nachsorge und hält unter anderem Angebote für krebskranke Jugendliche und ihre Geschwister bereit. Ziel des Programms ist es, Familien verlässlich zu begleiten, ihnen passgenaue Versorgungsangebote zu vermitteln und sie zu unterstützen, individuelle Bewältigungsstrategien zu entwickeln. Lichtblick ist erreichbar über die Servicestelle im Hundertwasser-Haus in Essen, eine Hotline

und Lichtblick-Mitarbeitende an den Unikliniken in Essen und Bonn sowie am Zentrum für Familiengesundheit in Köln.

Ferienfreizeiten

Um betroffenen Kindern und Jugendlichen eine Auszeit und eine Erholungspause zu ermöglichen, organisiert Lichtblick speziell auf Alter und Bedarf zugeschnittene, erlebnispädagogische Ferienfreizeiten. Teilnehmende können sich hier mit anderen Kindern und Jugendlichen zwanglos austauschen, neue Erfahrungen sammeln und Kraft schöpfen. Je nach Altersgruppe bietet der erlebnispädagogische Rahmen vielfältige Erfahrungsfelder: Outdoor und Abenteuer, Naturerleben, kreative Workshops oder sportliche Herausforderungen, Entwicklung und Wachsen im und am Miteinander. Bei allen Unternehmungen stehen Gemeinschaft, Vertrauen, Spaß und



» Action und Spaß: Das erwartet Jugendliche beim „Meeres-Rauschen“ auf Sylt. (Foto: AOK Rheinland/Hamburg)

neue Perspektiven im Mittelpunkt. Alles zusammen schenkt den Kindern und Jugendlichen nachhaltige Eindrücke und unvergessliche, verbindende Erlebnisse. Die Ferienfreizeiten werden durch Spenden realisiert. Mit Start im Jahr 1997 übernahm hierfür die Aktion „Cents für kranke Pänz“ der Mitarbeitenden der AOK Rheinland/Hamburg die Patenschaft und tut dies, unterstützt durch großzügige Spenden von Privatpersonen, noch heute.

MeeresRauschen auf Sylt

Auf Sylt erwartet krebskranke Jugendliche eine perfekte Mischung aus Action, Kreativität und Entspannung. Von Strandkunst und DIY-Projekten bis hin zu Stand-up-Paddling, Beachvolleyball und Team-Challenges – die gemeinsame Zeit fördert das Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten und ermöglicht Schritte in Richtung Selbstständigkeit. Die Jugendlichen können eine vertraute Person mitbringen, um sich auch nach langer Behandlungsphase und mit möglichen Handicaps mutiger und sicherer zu fühlen und um die neuen Erlebnisse auf der Insel zu teilen.

GESCHWISTERKINDER

Geschwister von schwer erkrankten Kindern stehen vor besonderen Herausforderungen: Aufgrund der veränderten Situation mit ihrem kranken Geschwisterkind fühlen sie sich – oder werden tatsächlich

– mit ihren Belangen in den Hintergrund gerückt. Sie müssen oftmals ihre Rolle in der Familie neu definieren und nehmen es auf sich, allein mit den eigenen Gefühlen zurechtzukommen. Für sie geben eigens zugeschnittene Angebote den speziellen Bedürfnissen Raum: für eine Auszeit von den familiären Anforderungen, zum Austausch, zur Neuausrichtung und zur Stärkung der Selbstwirksamkeit.

WaldEntdecken in der Eifel

Diese Freizeit bietet spannende Naturerfahrungen für jüngere Geschwisterkinder: Walderkundungen, Spurensuche nach Wildtieren, Lagerfeuer mit Stockbrot sowie kreatives Basteln und Gestalten mit Naturmaterialien. Der Wald bietet hierbei eine ideale Umgebung, um neue Ideen zu entwickeln, eigene Stärken intuitiv zu entdecken und zu erkunden. Austausch und Unternehmungen in der Gruppe schaffen auch für die Jüngeren einen verlässlichen Rahmen und eine vertrauensvolle Erfahrungsbasis.

NaturVertrauen

In der Fränkischen Schweiz wagen sich jugendliche Geschwister auf den Höhen glücksteig. Sie erklimmen Felswände, seilen sich aus großer Höhe ab und fahren Kanu auf der Pegnitz. Die Erfolgserlebnisse nach diesen Herausforderungen ermutigen und stärken das Selbstvertrauen. Sie schaf-

fen wertvolle Momente in einer Halt und Zuversicht gebenden Gruppe mit echtem Teamgeist. Reflexion und Austausch über das Erlebte helfen, neue Perspektiven zu entwickeln und zu festigen und danach mit schwierigeren Lebenssituationen selbstbewusster umzugehen. ■

DIE LICHTBLICK-HOTLINE

Viele Familien mit chronisch kranken Kindern stehen vor einer Fülle an bürokratischen und organisatorischen Herausforderungen. Die kostenfreie Lichtblick-Hotline 0800/3737 374 bietet hier wertvolle Unterstützung: Sie gibt Orientierung, informiert über adäquate Hilfsangebote und begleitet Familien auf ihrem Weg durch das komplexe Versorgungssystem. So können sich Eltern und Geschwister auf das Wesentliche konzentrieren – ihre gemeinsame Zeit mit Momenten von Wohlbefinden und weitgehender Unbeschwertheit bei bestmöglicher Fürsorge.

PiAstER: Online-Selbsthilfegruppe für Eltern von betroffenen Kindern

Gemeinsam stark gegen niedriggradige Gliome (LGG)

Wenn Eltern erfahren, dass ihr Kind einen Tumor hat, gerät die Welt ins Wanken. Pilozytische Astrozytome, Gangliogliome oder pleomorphe Xanthoastrozytome: Diese und weitere niedriggradige Tumoren des zentralen Nervensystems (WHO-Grad I/II) haben zwar oft eine gute Prognose, ihre Diagnose bedeutet aber einen langen Weg voller Herausforderungen. Therapien, Operationen, mögliche Rückfälle, Spätfolgen und unzählige Arzttermine – all das fordert betroffene Familien enorm.

Autoren: Yvonne Hacke, Monique Matthies, Volker Tirjan

DER MEDIZINISCHE BEIRAT VON PiAstER:



PD DR.
CORNELIS VAN TILBURG
KITZ, Heidelberg



PROF. DR.
PABLO HERNÁIZ DRIEVER
Charité, Berlin



PROF. DR. OLAF WITT
KITZ, Heidelberg

Um diesen Weg nicht allein gehen zu müssen, wurde 2022 die Online-Selbsthilfegruppe PiAstER ins Leben gerufen. Sie bietet seitdem Eltern von Kindern mit niedriggradigen Gliomen (low grade glioma, LGG) einen geschützten Raum für vertrauensvollen Austausch, gegenseitige Unterstützung und Orientierung in einer Welt voller medizinischer Fachbegriffe und ungewisser Zukunftsprognosen.

Die Initiative entstand 2022 auf der HIT-Tagung der Deutschen Kinderkrebstiftung. Diese jährliche Veranstaltung zu Hirntumoren im Kindes- und Jugendalter richtet sich alle zwei Jahre neben dem Fachpublikum auch an betroffene Familien und bietet u. a. Workshops zu den verschiedenen pädiatrischen Hirntumorggruppen an. Für Eltern ist die Tagung eine seltene Gelegenheit, anderen Familien mit derselben Diagnose zu begegnen: „Es war ein unbeschreibliches Gefühl, zum ersten Mal mit anderen Eltern zu sprechen, die genau wissen, was man durchmacht. Zu erleben, dass es andere gibt, die dieselben Ängste, Hoffnungen und Sorgen teilen – das war für mich wie ein Sonnenstrahl im Herzen. Plötzlich war klar: Wir sind nicht allein. Es gibt andere, die verstehen, wie sich diese Reise mental und emotional anfühlt.“

Online-Themengruppe

Da es sich um eine seltene Erkrankung handelt, leben betroffene Familien meist weit voneinander entfernt. Regelmäßige Begegnungen und gegenseitige Unterstützung sind daher nur in einem virtuellen Raum möglich. Die Onlineplattform ermöglicht den Austausch unabhängig von Wohnort und Mobilitätshindernissen, sodass sich betroffene Eltern im gesamten deutschsprachigen Raum vernetzen können. PiAstER versteht sich als spezialisierte Ergänzung zu regionalen Vereinen und Selbsthilfegruppen. Während regionale Gruppen wertvolle praktische Hilfe vor Ort bieten, schließt PiAstER mit seinem überregionalen Netzwerk eine Lücke für die niedriggradigen Gliome bei Kindern: Die Gruppe verbindet Familien mit ähnlichen Erfahrungen, ermöglicht einen intensiven Austausch und gegenseitige Unterstützung bei Themen wie z. B. Therapien, Alltagstipps und Inklusion.

Ziel ist es, den betroffenen Kindern die bestmögliche Lebensqualität zu ermöglichen. Gefühlt enden Arztbesuche, Therapien, Untersuchungen und die Sorge, dass es jederzeit wieder losgehen kann, nie. Viele der Kinder werden dank moderner Therapien entweder geheilt oder können mit einem Tumorrest und den oft damit verbundenen Einschränkungen ein langes

» Das Leben mit einem Kind mit LGG bringt auch strahlend schöne Momente wie diese Aster mit sich.

Leben führen. Für sie geht es aber um mehr als nur die akute medizinische Behandlung – sie wollen langfristig ein „normales“, glückliches Leben führen, so wie ihre Altersgenossen. Ihr größter Wunsch ist Selbstbestimmung: eigenständig Entscheidungen treffen, ihre Träume verfolgen und später ein selbstständiges Erwachsenenleben führen.

Zusammenarbeit mit Experten

Bei der HIT-Tagung 2024 in Bonn konnte die Gruppe Kontakt zu den Studienleitungen der LGG-Studiengruppen im HIT-Netzwerk der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) aufbauen. Die Forschenden sehen die

”

Die Zusammenarbeit mit PiAstER ist ein wichtiger Fortschritt: Durch den interdisziplinären Austausch mit betroffenen Eltern gewinnen Forschung und klinische Versorgung wertvolle Perspektiven, um die Bedürfnisse von Kindern mit LGG noch besser zu verstehen und zu adressieren.

Medizinischer Beirat von PiAstER

Unterstützung von PiAstER als Elterngruppe als wertvolle Ergänzung und schätzen den Beitrag durch die Betroffenen. Aus diesem gegenseitigen Austausch hat sich ein medizinischer Beirat

gebildet, der die Gruppe seit Ende 2024 unterstützt. Dazu gehören Prof. Dr. Witt (KITZ, Heidelberg), Prof. Dr. Hernáiz Driever (Charité, Berlin) und PD Dr. van Tilburg (KITZ, Heidelberg).

Gemeinsam setzen sich PiAstER und der medizinische Beirat dafür ein, dass die Bedürfnisse der betroffenen Kinder in der Forschung und medizinischen Versorgung bestmöglich berücksichtigt werden.

KONTAKT

Kontakt zur Gruppe und weitere Infos zu PiAstER und LGG erhalten Sie hier:

www.linktr.ee/piaster

Dort finden Sie auch den PiAstER-Flyer zum Ausdrucken, um ihn in Wartebereichen aufzuhängen oder bei Beratungsgesprächen mit betroffenen Familien zu verteilen. Flyer können auf Wunsch auch zugesandt werden. Sie helfen damit betroffenen Eltern sehr, das PiAstER-Angebot zu finden!



Digitale Treffen

Die Treffen finden in der Regel alle vier Wochen online statt. Es entstehen wertvolle Gespräche, und oft ergibt sich auch ein enger persönlicher Austausch über die Meetings hinaus. Eine regelmäßige Teilnahme ist nicht erforderlich – jeder kann dabei sein, wenn es in die persönliche Situation passt.

Neben den Online-Meetings bietet PiAstER auch einen gemeinsamen Gruppenchat für Fragen oder spontane Gespräche, wenn z. B. jemand ein persönliches Anliegen hat. PiAstER ist zusätzlich in Netzwerken wie Instagram, der YES!- und unrare.me-App aktiv. ■

» Hier finden Sie weitere Infos zu PiAstER.



Alles aus einem Guss

Die SyltKlinik erhält neuen Look und neue Website

Die SyltKlinik ist seit zehn Jahren in der Trägerschaft der Deutschen Kinderkrebsstiftung, zu der auch das Waldpiraten-Camp gehört. Nun hat die SyltKlinik wie die Stiftung und das Camp ein neues Logo und eine neue Website erhalten. Damit wird die Zusammengehörigkeit jetzt auch nach außen hin sichtbar.

Autorin: Bianca Kaufmann

Nachdem die Deutsche Kinderkrebsstiftung im Mai 2024 mit einem frischen, modernen Erscheinungsbild – neuem Logo und neuer Website – überraschte, war schnell klar: Auch die SyltKlinik und das Waldpiraten-Camp sollten als Teil der Bonner Stiftung einen zeitgemäßen Auftritt erhalten. Um den laufenden Betrieb so wenig wie möglich zu beeinträchtigen, entschied sich die SyltKlinik für einen sanften Übergang. „Wir wollten, dass die Familien, die bei uns eine Reha machen, so wenig wie möglich von der Umstellung mitbekommen. Sie sollten schließlich ihre vier Wochen bei uns in vollen Zügen genießen“, erklärt Marta Kleszcz, stellvertretende Klinikleiterin.

Gesagt, getan. Ob in den Gebäuden, auf Schriftstücken und Marketingmaterialien: Der Wechsel vom alten zum neuen Logo wurde Schritt für Schritt umgesetzt.

Nutzerfreundlichkeit

Den Relaunch der Website plante das Team der Rehaeinrichtung im hohen Norden für Anfang 2025. „Wichtig war uns, dass die Website nicht nur optisch einen guten Eindruck macht, sondern dass sich interessierte Familien bequem und einfach zurechtfinden und an alle für sie wichtigen Informationen zur Reha und Anmeldung leicht herankommen“, sagt Kleszcz. Dabei wurde auch der Anmeldeprozess angepasst: „Wir wollten weg von unnötigen

Formularen und Papierkram und haben daher auf einen digitalen Anmeldeprozess für die Rehas umgestellt.“ Dass alles, trotz der Menge an Anmeldungen, reibungslos abläuft, konnte mit den Online-Anmeldungen im Februar für die Rehas ab August 2025 erfolgreich bewiesen werden. Mission accomplished! Der neue, frische Look – so Marta Kleszcz – stehe auch weiterhin für die Haltung und die Werte der SyltKlinik: „Unsere Gäste, die Familien mit ihrem krebskranken Kind, können sich bei uns vier Wochen lang von all den Strapazen der Therapie erholen und gestärkt nach Hause zurückkehren. Das ist unser Ziel, und daran arbeiten wir alle gemeinsam“, so die stellvertretende Klinikleiterin. ■

Vereinsgründung Survivor Deutschland e. V.

Eine Stimme für Survivor

Wer als Kind oder Jugendlicher gegen Krebs kämpft, durchlebt eine Ausnahmesituation. Doch mit der Heilung ist nicht alles überstanden. Viele ehemalige Krebspatienten kämpfen mit Spätfolgen, haben Probleme mit Versicherungen oder Krediten und finden keine ausreichende Unterstützung für ihre speziellen Bedürfnisse. Survivor Deutschland e. V. setzt sich für ihre Rechte ein.



LISA SCHARPING
ist im Finanzbereich eines internationalen Konzerns tätig. Sie ist Survivor, Gründungsmitglied des Survivor Deutschland sowie im Vorstand der Deutschen Kinderkrebsstiftung und des DLFH-Dachverbands aktiv.



ASTRID ZEHBE
ist Gründerin und Chefredakteurin eines Finanzmagazins für Frauen. Wie Lisa Scharping ist sie Survivor, im Vorstand der Deutschen Kinderkrebsstiftung und des DLFH-Dachverbands sowie Gründungsmitglied des Survivor Deutschland.

Begonnen hat alles Ende 2023, als sich auf Initiative der Deutschen Kinderkrebsstiftung rund zehn junge Erwachsene zusammenfanden: Sie alle waren in ihrer Kindheit oder Jugend an Krebs erkrankt und hatten das Ziel, den Survivor in Deutschland eine dedizierte Stimme zu verleihen. So gründeten sie den Arbeitskreis Survivor, aus dem schließlich am 22. Januar 2025 der Verein Survivor Deutschland hervorging. Im Vorstand sind Tobias Durst, Eva Wild, Jette Lüdersen, Björn Hessing und Franz Edel, die sich als ehemals Betroffene seit vielen Jahren für die Deutsche Kinderkrebsstiftung engagieren und wissen, was gebraucht wird.

Langzeitnachsorge

Ein Schwerpunkt des Vereins soll die Verbesserung der Langzeitnachsorge nach einer Krebserkrankung sein. Über 80 % der an Krebs erkrankten Kinder und Jugendlichen überleben heutzutage – doch nur ein Teil nutzt das Angebot einer Langzeitnachsorge. Dabei sind die Spätfolgen einer Krebsbehandlung oft gravierend: Neben physischen Beschwerden leiden viele Survivor an psychischen und sozialen Herausforderungen. Daher setzt sich der Verein u. a. für mehr Aufklärung und bessere Angebote ein.

„Recht auf Vergessenwerden“

Ein weiteres zentrales Thema ist das sogenannte „Right to be forgotten“, das „Recht auf Vergessenwerden“: Viele Survivor stehen Jahre oder sogar Jahrzehnte nach ihrer Erkrankung vor Problemen, wenn sie eine Versicherung abschließen, einen Kredit beantragen oder eine Adoption anstreben. Trotz Genesung gilt die Erkrankung oft als Risiko. Ziel ist es daher, eine gesetzliche Regelung voranzutreiben, die eine frühere schwere Erkrankung nach einer bestimmten Zeit nicht mehr als Risiko für Finanz- und Versicherungsentscheidungen gelten lässt – so wie es in anderen europäischen Ländern längst der Fall ist. Hierzu wurde bereits eine Umfrage unter Survivor gestartet, um ihre Erfahrungen zu sammeln und politische Forderungen zu präzisieren.

Patientenvertretung

Die Patientenvertretung gewinnt in der medizinischen Forschung zunehmend an Bedeutung – auch in der Kinderonkologie. Neben den Eltern können insbesondere Survivor mit ihrer Erfahrung als Fürsprecher für aktuell erkrankte Kinder und Jugendliche aktiv werden. Der Verein möchte gemeinsam mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung Strukturen zur effektiven Patientenvertretung in der Kinderonkologie in Deutschland etablieren und Brücken zwischen Patientenvertretern und Forschenden bauen.

Angebote

Auch erste Angebote wurden geschaffen, um ehemalige Krebspatientinnen und -patienten zu verschiedenen Themen zu informieren, sich zu vernetzen und aktiv in politische Prozesse einzubinden. Ein zentraler Bestandteil ist hierbei der Survivor-Talk, eine regelmäßige digitale Symposiumsreihe zu verschiedenen medizinischen, psychologischen und sozialen Themen, die für ehemalige Krebspatienten von großer Bedeutung sind. Neben den Symposien hat Survivor Deutschland einen regelmäßigen Newsletter etabliert. Dieser informiert über aktuelle Entwicklungen, neue Unterstützungsangebote sowie anstehende Veranstaltungen. ■

DU MÖCHTEST DABEI SEIN?

Mitglied werden kann, wer im Kindes- oder Jugendalter eine hämatologische oder onkologische Erkrankung überlebt hat. Der Verein freut sich zudem über tatkräftige Unterstützung in verschiedenen Bereichen. Für nicht erkrankte Interessierte gibt es die Möglichkeit einer Fördermitgliedschaft.

Weitere Informationen:

www.survivordeutschland.de

E-Mail: @survivordeutschland.de

Instagram: [@survivordeutschland](https://www.instagram.com/survivordeutschland)





» „Knietzsche und der Kinderkrebs“ ist kostenlos im Onlineshop der Deutschen Kinderkrebsstiftung erhältlich. Noch mehr von Knietzsche finden Sie hier: www.knietzsche.com.



Neues Minibuch für Groß und Klein

Knietzsche und der Kinderkrebs

Gemeinsam mit Anja von Kampen und der vision X Mediengesellschaft mbH hat die Deutsche Kinderkrebsstiftung das Minibuch „Knietzsche und der Kinderkrebs“ herausgebracht. In diesem erklärt der Protagonist Knietzsche kindgerecht, was Krebs im Kindes- und Jugendalter eigentlich ist, und hilft so dabei, Ängste und Unsicherheiten im Umgang mit der Erkrankung und den Erkrankten abzubauen.

Autorin: Bianca Kaufmann

Seit 2012 sind Knietzsche und Anja von Kampen – Autorin, Produzentin und Inhaberin der vision X Kreativschmiede in Berlin – ein einmaliges und untrennbares Duo. Seinen ersten Auftritt hatte Knietzsche im ARD Kinderfernsehen in einem dreiminütigen Animationsfilm über den Tod. Mit seiner Art, diesem Thema humorvoll und auf Augenhöhe zu begegnen, konnte er im Nu bei Groß und Klein punkten. Seitdem sind der kleinste Philosoph der Welt und seine Erfinderin Anja von Kampen ein gefragtes Team, wenn es darum geht, die schweren Themen dieser Welt auf leichte und kindgerechte Art ins Gespräch zu bringen.

Inzwischen gibt es neben zahlreichen Filmen auch Bücher, eine kostenfreie App, Unterrichtsmaterial und die bundesweite Initiative „Knietzschifizierung“. Sie fordert, dass jedes Kind kostenfreien Zugang zu leichtem Wissen über den Tod hat und dass offen mit Kindern gesprochen wird.

Knietzsche und der Kinderkrebs

Anfang 2024 sprach eine Trauerbegleiterin Anja von Kampen darauf an, dass es doch großartig wäre, wenn Knietzsche sich auch dem Thema Kinderkrebs widmen würde. Aus dieser Idee entstand die Zusammenarbeit mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung in Bonn. „Krebs ist ein großes Thema in unserer Gesellschaft. Wenn die Krankheit Kin-

der betrifft, fehlen Erwachsenen verständlicherweise oft die Worte. Knietzsche und ich verschenken Worte, damit das Leben leichter wird. Wir erklären, was genau im Körper passiert, und geben Tipps für ein liebevolles Miteinander“, sagt Anja von Kampen.

Große Überzeugungsarbeit musste die Berliner Autorin nicht leisten: „Knietzsche hat uns mit seiner ungewöhnlichen Leichtigkeit und seinem Talent, auf Augenhöhe mit Kindern über schwere Themen zu kommunizieren, sehr schnell sehr begeistert. Von Anfang an waren wir überzeugt davon, dass Anja von Kampen und er auch die richtigen Worte für das Thema Krebs bei Kindern finden werden“, sagt Martin Spranck, Hauptgeschäftsführer der Deutschen Kinderkrebsstiftung.

Von der Idee zum Buch

Anfang dieses Jahres war „Knietzsche und der Kinderkrebs“ schließlich aus der Taufe gehoben. In dem Minibuch erkrankt Knietzsche selbst an Krebs. Er nimmt seine Leserinnen und Leser mit auf seinen Weg durch die Krebsbehandlung und beantwortet nebenbei so manche Frage: Wie entsteht Krebs? Ist das ansteckend? Warum kann man mit Krebs erst einmal nicht mehr in die Schule gehen? Und er zeigt, dass es immer auch ein Miteinander-Team braucht, das mit Freundschaftsbildern, Turbotorten, Kraftbildern und ande-

ren tollen Ideen den Betroffenen Halt und Unterstützung gibt. „Wir freuen uns, dass Knietzsche uns bei unserer Mission unterstützt, Ängste und Vorurteile von Kindern und Erwachsenen in Bezug auf Kinderkrebs abzubauen. Gemeinsam zeigen wir, wie man betroffenen Kindern gemeinsam im ‚Miteinander-Team‘ zur Seite stehen kann“, freut sich Martin Spranck. Denn Krebs, das verrät Knietzsche ganz am Ende der Minigeschichte, ist immer ein Kampf, den man zusammen besser gewinnen kann. ■

ZEIGEN SCHLEIFE:
Auch Knietzsche und Anja von Kampen tragen die Goldene Schleife.



AB JETZT OHNE DICH?! Ein Wochenende für trauernde junge Erwachsene

Vom 30. Mai bis 1. Juni 2025
im Hotel FIT in Much

*Für Fragen zu den Kursinhalten stehen
die beiden Kursleiterinnen gerne zur
Verfügung:*

Frau Geldmacher:

geldmacher@koelntrauer.de

Frau Baldes: 0171/8 783 483

Ist das Unfassbare passiert? Dein Bruder, deine Schwester, dein Partner oder deine Partnerin, dein Freund oder deine Freundin ist an Krebs gestorben und die Welt steht kopf? Du hast das Gefühl, keiner versteht dich, du bist ganz allein? Deiner Familie oder den Freunden möchtest du nicht von deinen Gedanken oder Sorgen erzählen?

Dann ist vielleicht diese Veranstaltung der Deutschen Kinderkrebsstiftung etwas für dich: Mit den beiden Trauerbegleiterinnen Stefanie Baldes und Tina Geldmacher bietet die Stiftung ein Wochenende für junge Leute ab 18 Jahre an, die einen jungen, geliebten Menschen an Krebs verloren haben.

Inhalte:

- Zeit zum Trauern und Sich-Erinnern
- Austausch mit anderen, drinnen und draußen
- Intensiv, aber auch leicht, aktiv und leise
- Professionelle Begleitung



Für weitere Infos und Fragen:
seminare@kinderkrebsstiftung.de

KioNet-Bayern

Über das Kinderonkologische Netzwerk Bayern und seine Ziele

Das 2017 gegründete KioNet (Kinderonkologisches Netzwerk Bayern) ist ein Zusammenschluss der sechs Abteilungen für pädiatrische Hämatologie und Onkologie in Augsburg, Erlangen, München, Regensburg und Würzburg. Sein Ziel ist es, allen Patienten in Bayern und Umgebung einen wohnortnahen Zugang zu innovativen Krebstherapien zu ermöglichen.

Autoren:

PROF. DR. MED. MARKUS METZLER, Leiter der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie, Universitätsklinikum Erlangen, **DR. ZOFIA WOTSCHOFSKY**, wissenschaftliche Mitarbeiterin, Kinderklinik Erlangen, KioNet-Hauptkordinatorin

Jedes Jahr erkranken in Bayern über 400 Kinder und Jugendliche neu an einer bösartigen Erkrankung und benötigen eine umfassende Betreuung und Zugang zu neuesten Therapieformen. Dank moderner Therapieverfahren können heute 80 % der Kinder und Jugendlichen mit Krebserkrankungen dauerhaft geheilt werden. Bis zu 20 % der Betroffenen sprechen auch heute nicht auf die herkömmlichen Behandlungsmöglichkeiten an oder erleiden einen Rückfall der Krebserkrankung. Hier sind neue Wege zwingend notwendig.

Die Prüfung neu entwickelter Medikamente oder innovativer Behandlungsformen in klinischen Studien ist aufwendig und kostenintensiv. Durch den Zusammenschluss der sechs Universitätskliniken in Bayern können die beteiligten Abteilungen arbeitsteilig mehr Phase-I-/II-Studien im Verbund anbieten und gleichzeitig die gebündelte klinische und wissenschaftliche Expertise aller sechs kinder-onkologischen Zentren kollaborativ nutzen und den Betroffenen zur Verfügung stellen.

Eine Besonderheit von KioNet-Bayern ist, dass das Netzwerk von Anfang an so aufgebaut wurde, dass alle in der Betreuung krebskranker Kinder und Jugendlicher beteiligten Berufsgruppen sowie die Elternvereine und Survivor-Gruppen als gleichberechtigte Partner in Arbeitsgruppen des Verbundes einbezogen sind.

Umsetzung und Erfolge

Durch den Zusammenschluss konnte die Anzahl der laufenden kinder-onkologischen Studien in Bayern deutlich erhöht werden. Gleichzeitig gelingt es KioNet zunehmend, Patienten innerhalb des Verbundes zwischen den Zentren zu überweisen, da die Abläufe und Standards in den beteiligten Zentren durch harmonisierte Standardarbeitsanweisungen den Patienten und Eltern vertraut sind. Dies gibt somit Sicherheit in einer ohnedies angespannten Situ-

ation. Zu diesem Zweck erfolgen gegenseitige Hospitationen des Pflegepersonals in benachbarten Zentren. Die psychosozialen Teams entwickeln gemeinsame Prozeduren. Es gibt zudem standortübergreifende Aktionstage der Sportteams und schließlich wurden auch für die Palliativversorgung konsentrierte Vorgehensweisen erarbeitet. Ergänzend finden regelmäßige Treffen der Forschungsgruppen aller Zentren statt, um die wissenschaftliche Basis für neue Therapieoptionen zu erweitern und Innovationen schnell auf den Weg zu bringen.

Ein ganz wesentlicher Erfolgsfaktor ist das durch den kontinuierlichen, langjährigen Austausch stark gewachsene Zusammengehörigkeitsgefühl der Mitarbeiterinnen, Mitarbeiter und Patientenvertreter im Netzwerk, das die Umsetzung gemeinsamer Ziele maßgeblich verbessert.

Diese interdisziplinäre Zusammenarbeit ist einmalig. Sie ist der Schlüssel zu dem gemeinsamen Ziel von KioNet: die Versorgung und Heilungschancen krebskranker Kinder und Jugendlicher in Bayern und darüber hinaus nachhaltig zu verbessern. ■



» KioNet-Mitglieder beim Netzwerktreffen an der TU München (Foto: KioNet)

SPENDEN UND AKTIONEN

**WIR
DANKEN EUCH
FÜR EUREN
EINSATZ!**

BLUESROCK FÜR DEN GUTEN ZWECK

„Keeping the Blues (and the children) in our hearts!“ – unter diesem Motto standen die 2024er-Konzerte von Stainless Blue, einer sechsköpfigen Rockband aus dem Raum Düsseldorf. „Mit unserer Musik aus Bluesrock, Blues und Rock 'n' Roll bringen wir Menschen zusammen – 2024 für einen besonders guten Zweck: krebskranke Kinder, Jugendliche und ihre Familien“, sagt Uwe Reinke, Gitarrist der Band.

Die Idee, bei Livekonzerten Spenden für die Deutsche Kinderkrebsstiftung zu sammeln, kam ihnen 2023 bei der Saisonabschlussgala des Teams Rynkeby Deutschland, ein langjähriger Förderer der Stiftung. „Die Vorträge über ihre Arbeit rührten und beeindruckten uns sehr. Am Ende des Abends war klar: Diese großartige Sache möchten wir aktiv unterstützen“, erzählt Reinke.

Gesagt, getan: Die Band verzichtete zugunsten der Rynkeby-Aktion auf ihre Gage und beschloss, 2024 bei jedem Konzert Spenden zu sammeln. Ob im ausverkauften OkieDokie in Neuss, bei der 6. Homberger Rocknacht oder dem Vater-tags-Open-Air auf Burg Satzvey: Überall standen Infomaterial, Spendenboxen und Aufsteller bereit. Zudem machte „Stainless Klaus“, ehemaliger Sänger der Band, in seinen Ansagen immer wieder auf die wichtige Arbeit der Stiftung aufmerksam.

„Wir sind stolz, dank unseres großartigen Publikums 928,74 Euro für die Kids gesammelt zu haben“, so Reinke. Da das Feedback durchweg positiv war, sieht sich Stainless Blue bestärkt, auch 2025 wieder für krebskranke Kinder feinsten Bluesrock zu spielen.



» Soundcheck von Stainless Blue beim Konzert auf der Burg Satzvey (Foto: Stainless Blue)



» Alexander Bahn (M.), Vorstandsmitglied der DKS, nahm den Spendenscheck von Mathias Pinnow (r.) und Frank Schulz (l.) von der EDEKA Minden-Hannover entgegen. (Foto: EDEKA Minden-Hannover)

PFANDTASTISCH!

Viele, viele kleine Beträge ergeben zusammen eine beeindruckende Summe – das hat die EDEKA Minden-Hannover mit ihrer traditionellen Pfandspendenaktion einmal mehr bewiesen. Denn mithilfe ihrer Kunden sammelten die teilnehmenden EDEKA-Märkte in Berlin und Brandenburg stolze 35.315 Euro für krebskranke Kinder und Jugendliche. Alles, was die Kunden dafür tun mussten, war, ihre Pfandbons in eine Sammelbox im Supermarkt einzuwerfen – statt sich das Geld auszahlen oder mit dem Einkauf verrechnen zu lassen.

Seit 2012 engagieren sich EDEKA-Märkte in Berlin und Brandenburg gemeinsam mit ihren Kunden für die wertvolle Arbeit der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Insgesamt konnten so bereits über eine halbe Million Euro an Spenden für krebskranke Kinder und deren Familien überreicht werden. „Wir danken unseren Kunden von Herzen, dass wir auch in diesem Jahr mit dieser Spende die wertvolle Arbeit der Kinderkrebsstiftung unterstützen und dadurch krebskranken Kindern und ihren Familien helfen können“, sagt Mathias Pinnow, Geschäftsführer bei der EDEKA Minden-Hannover.

Anfang März nahm Alexander Bahn, Vorstandsmitglied der Deutschen Kinderkrebsstiftung, in Berlin den Spendenscheck entgegen – und zeigte sich begeistert: „Die Pfandspendenaktion von EDEKA zeigt eindrucksvoll, welche große Wirkung wir als Gemeinschaft für krebskranke Kinder erzielen können. Aus vielen kleinen Beträgen wächst eine beachtliche Summe, mit der wir von der Deutschen Kinderkrebsstiftung nachhaltig helfen können.“



» Schnipp, schnapp, Haare ab: Trainer Browarski verlor seine lange Mähne für den guten Zweck. (Foto: SC Fortuna Köln)

SCHNIPP, SCHNAPP!

Nach dem letzten Heimspiel der ersten Mannschaft des SC Fortuna Köln ging es im VIP-Zelt des Vereins noch recht vergnügt und ausgelassen zu. Das lag ziemlich sicher auch an der Haarspendenaktion von René Browarski, Trainer der U23-Mannschaft in Köln. Dem 35-Jährigen ging es Strähne für Strähne an seine blonde Mähne – natürlich gewollt und für einen guten Zweck. Für 50 Euro konnte man ihm eine kleine Strähne abschneiden. Das Geld wanderte in eine Spendenbox zugunsten der Deutschen Kinderkrebsstiftung; die Haarsträhnen wurden gesammelt und an den Perückenmacher Rieswick & Partner GmbH (www.haare-spenden.de) gespendet. Die Firma aus Velen-Ramsdorf (NRW) setzt sich dafür ein, Kindern unter 18 Jahren kostenlos eine Echthaarperücke zukommen zu lassen, und verwendet dafür vor allem Spenden. „Lange dauerte es nicht, da saß

ich ohne meine Haare auf dem Kopf, aber mit sehr erfülltem Herzen neben einer vollen Spendenbox auf der Bühne und freute mich sehr über den Erfolg der Aktion“, so der Kölner Fußballtrainer, der mit seiner Aktion VIP-Gäste, Zuschauer, Sponsoren, Funktionäre, Spieler, Freunde und Vereins-Mitarbeitende in das VIP-Zelt lockte.

4.000 Euro konnte der Fußballtrainer mit seiner Aktion, die er online noch bis Ende Januar verlängerte, für krebskranke Kinder und Jugendliche einsammeln. Es war nicht das erste Mal, dass René Browarski seine Haare wachsen und anschließend für einen guten Zweck abschneiden ließ. Und vermutlich ist es auch nicht sein letztes Mal, denn: „Es ist mir eine Herzenssache, meine Haare und meine Stimme dafür zu verwenden, für etwas gutes Aufmerksamkeit zu schaffen und Spenden zu sammeln“, so Browarski.

MIT JEDER MINUTE KREBSKRANKEN KINDERN HELFEN

Die Internationale Grüne Woche, die jedes Jahr im Januar in Berlin stattfindet, ist die Leitmesse für Unternehmen der weltweiten Agrar- und Ernährungswirtschaft. Natürlich durfte bei diesem Branchentreffen der Lebensmitteleinzelhändler Kaufland nicht fehlen! Eines ist unter Messebesuchern längst bekannt: Auf Veranstaltungen dieser Art ist man viel und lange auf den Beinen. Auf dem Kaufland-Messestand gab es jedoch die Möglichkeit, sich zu bewegen – und gleichzeitig etwas Gutes zu tun! Dafür stand ein Spendenfahrrad bereit, auf dem alle, die wollten, Spenden für den guten Zweck generieren konnten. „Pro Minute auf dem Ergometer wurden 10 Euro an eine soziale Organisation gespendet. Die Auswahl der Organisation erfolgte durch die jeweilige FahrerIn oder den jeweiligen Fahrer“, erklärt Carlos Burkart, zuständig für gesellschaftliches Engagement bei der Kaufland Dienstleistung GmbH & Co. KG.

Neben der Deutschen Kinderkrebsstiftung standen auch weitere Spendenorganisati-

onen aus den Bereichen Gesundheit, Kinder, Armut und Umwelt zur Auswahl. Über eine Lichtsäule neben dem Fahrrad wurde der Fortschritt der gefahrenen Zeit angezeigt – auf einem Fernschirmschirm die aktuelle Spendensumme.

Der Bewegungsdrang und der gute Wille der Messebesucher und Kaufland-Mitarbeitenden schienen groß zu sein. Denn, obwohl diese Aktion zum ersten Mal auf der Grünen Woche stattfand, wurden insgesamt 15.915 Euro an

Spenden erradelt. Kaufland entschied sich, diese Summe auf 31.830 Euro zu verdoppeln, wovon beeindruckende 11.518 Euro an die Deutsche Kinderkrebsstiftung gingen. Ob die Aktion zum Ausbau langjähriger Partnerschaften mit Spendenorganisationen wiederholt wird, bleibt abzuwarten. Die Lust, sich zu bewegen, scheint auf Messen jedoch ungebrochen zu sein.

Messebesucher und Kaufland-Mitarbeitende traten für die Kinderkrebsstiftung kräftig in die Pedale. (Foto: Kaufland)



DIVIDENDE GEGEN KREBS

An der Börse Erfolg haben – davon träumen viele Anleger. Die drei Finanzblogger Lisa Osada (www.instagram.com/aktien-gram), Franco Gargano (www.instagram.com/aktiendirektor) und Helmut Jonen (www.instagram.com/waikiki5800) hatten noch einen ganz anderen Traum: Sie wollten ihre positiven Erfahrungen und ihr „Glück“ an der Börse mit Kindern und Jugendlichen teilen, die gegen den Krebs kämpfen und schwere Zeiten durchleben. Aus diesem Wunsch heraus riefen sie 2021 die Aktion „Dividenden gegen Krebs“ ins Leben – eine Spendeninitiative zugunsten der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Die Idee dazu stammt von Helmut Jonen, der seit über 40 Jahren an der Börse aktiv ist und die Deutsche Kinderkrebsstiftung bereits seit Langem unterstützt.

Jedes Jahr in der Vorweihnachtszeit rufen die drei Finanzexperten auf ihren Social-Media-Kanälen ihre insgesamt über 200.000 Follower dazu auf, sich an der Community-Spendenaktion zu betei-

gen. Mehr als 1.500 Menschen sind diesem Aufruf in den letzten Jahren gefolgt und haben sich an „Dividende gegen Krebs“, wie die Aktion mittlerweile heißt, beteiligt – um krebskranken Kindern und Jugendlichen eine Freude zu bereiten. „Seit 2021 haben wir gemeinsam mit unserer Community 148.732,66 Euro für Kinder mit Krebs gesammelt. Das ist ein großartiger Erfolg“, freut sich Lisa Osada, die auf ihrem Instagram-Kanal „Aktiengram“ über Aktien, Investieren und Finanzen berichtet.

Um den Spendenanreiz zusätzlich zu erhöhen, stellen die drei Finanzblogger jedes Jahr attraktive Staffelpreise zusammen, darunter Jahresabonnements für Finanzmagazine oder signierte Fachliteratur. „Einige unserer Spenderinnen und Spender, die wir per Zufallsprinzip auslosen, laden wir als Dankeschön nach Bonn ein. Gemeinsam besuchen wir das Haus der Geschichte, gehen essen und verbringen einen schönen Tag miteinander“, erzählt Lisa Osada.



» Gründeten die Aktion „Dividende gegen Krebs“ (v. l. n. r.): Franco Gargano, Lisa Osada und Helmut Jonen. (Foto: privat)



WIR
DANKEN EUCH FÜR
DAS TOLLE
AKTIVSCHIFF!

Landung geglückt!

Die Stiftung Kinderförderung von Playmobil hat dem Waldpiraten-Camp ein Aktivschiff gespendet. Das tolle Schiff ist Anfang März spektakulär im Camp gelandet.

Vielen herzlichen Dank an alle Helfenden und die Stiftung Kinderförderung von Playmobil!

» Ein Schwerlastkran ließ das dreieinhalb Tonnen schwere Schiff, das aus Robinien- und Lärchenholz sowie einem Rumpf aus mit Glasfaser verstärktem Kunststoff besteht, in die Anlage des Waldpiraten-Camps schweben.

Schwerwiegende Gespräche in der Kinderonkologie führen

Der OKRA-Kompass als wertvoller Begleiter



DR. THERESIA KRIEGER
ist Gesundheitswissen-
schaftlerin, systemische
Coachin und Gründerin
von partieval. Sie arbeitet
u. a. als wissenschaftliche
Mitarbeiterin an der Uni-
versität zu Köln, ist Spre-
cherin im Netzwerk für
Partizipative Gesund-
heitsforschung und leitet
die Weiterbildung Partizi-
pative Gesundheitsfor-
schung (Uniklinik Köln).



KERSTIN DITTMER
ist gelernte Gesundheits-
und Krankenpflegerin und
wissenschaftliche Mitar-
beiterin an der Universität
zu Köln. Sie studierte Pfl-
gewissenschaft/-ma-
nagement (M. A.) und pro-
movierte im Bereich
Versorgungswissenschaf-
ten. Sie verantwortet
zudem die Pflegeausbil-
dung und -weiterentwick-
lung in einer Klinik.

Die Übermittlung einer Krebsdiagnose in der Kinderonkologie ist für alle Beteiligten schwierig. Eltern, die zwischen Hoffnung und Angst schwanken, reagieren oft mit Schock und können die Informationsflut nicht umfänglich aufnehmen oder kognitiv verarbeiten. Gleichzeitig stehen Mitarbeitende der Kinderonkologie vor der unaufschiebbaren Aufgabe, die Familie mit der lebensverändernden Nachricht konfrontieren zu müssen, was auch für sie eine emotionale Belastung ist.

Ein Psychologe berichtet: „Rückblickend sagen mir viele Eltern, dass sie irgendwann dem Gespräch nicht mehr folgen konnten. Es waren so viele Informationen, die dann auch schnell in so ein Fachchinesisch abglitten. Die Aufnahmefähigkeit der Familien ist sehr begrenzt, weil sie unter Schock stehen!“

Für die Kommunikation zwischen den interdisziplinär Mitarbeitenden der Kinderonkologie, den Kindern und ihren Familien, welche als komplexer Dialog bezeichnet wird, fehlt es oft an klaren, in der Praxis umsetzbaren Orientierungsempfehlungen und/oder Unterstützungsinstrumenten. Was braucht es, dass so ein herausforderndes Gespräch gut gelingen kann? An dieser Stelle setzt der neue OKRA-Kompass an.

Ein wegweisendes Instrument

Das Forschungsprojekt OKRA („Orientierungskompass zur Übermittlung schwerwiegender Nachrichten in der Kinderonkologie“) wurde von der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe e. V. gefördert. Die multiperspektiven Erfahrungen und innovativen Impulse von Eltern, ehemals betroffenen Kindern, Mitarbeitenden der Kinderonkologie und Nachsorge sowie Wissenschaftlern flossen maßgeblich in das im Projekt entwickelte Unterstützungsinstrument – den OKRA-Kompass – ein. Dieser enthält praxiserprobte Handlungsempfehlungen für schwerwiegende Gespräche in der Kinderonkologie.

Durch den Einsatz von partizipativen Methoden war während seiner Entwicklung und Erprobung in fünf kinderonkologischen Kliniken ein Zusammenarbeiten und Voneinanderlernen aller Beteiligten auf Augenhöhe möglich. Dies führte zu einem benutzerfreundlichen Kompass, welcher den Bedarfen und Bedürfnissen der Empfangenden sowie Übermittelnden der schwerwiegenden Nachricht gerecht wird.

Der Kompass gliedert sich in drei Kapitel, welche die drei Phasen eines solchen Gesprächs widerspiegeln: Vorbereitung, Umsetzung und Nachbereitung. In 122 Thesen mit zugehörigen Erklärtexten wird den Nutzenden eine klare Orientierung im Übermittlungsprozess gegeben. Die Wichtigkeit der Thesen ist durch drei Pfeiloptionen gekennzeichnet: sehr wichtig, wichtig und wünschenswert. Ergänzt wird der Kompass durch:

- **Checklisten:** zur systematischen Vorbereitung
- **Kommunikationsleitfaden:** ein kompaktes Unterstützungsmittel in Kitteltaschengröße (A6-Format)
- **Fallbeispiele und dialogische Kommunikationshilfen:** für verschiedene Gesprächsphasen und Aufklärungsgründe
- **altersspezifische Kommunikationsempfehlungen:** für die zeitliche Zumutbarkeit der Anwesenheit der Patienten und Patientinnen

Eine zentrale Empfehlung ist die Zweitei-

85.936,73 €

PROJEKT-FÖRDERSUMME

Die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe förderte das Projekt DLFH 2023.01 im Zeitraum vom 15.11.2023 bis 31.12.2024 mit einem Fördervolumen von insgesamt 85.936,73 Euro.

lung der schwerwiegenden Gespräche: In einem ersten Gespräch wird die Diagnose übermittelt, in einem späteren die Therapie besprochen. Auch wenn dazwischen manchmal nur Stunden liegen können, gibt dieses Vorgehen den Familien Raum zur Verarbeitung, was wichtig für die gemeinsame Entscheidungsfindung ist.

Herausforderungen & Lösungen

Die Entwicklung des OKRA-Kompasses war nicht ohne Hürden. Insbesondere die Frage, ob Kinder von Anfang an in die Gespräche einbezogen werden sollen, wurde kontrovers diskutiert. Im Konsens entstand eine flexible Empfehlung, die die Bedürfnisse der Familien in den Mittelpunkt stellt. Eine Ärztin bringt es auf den Punkt: „Jede Familie hat ein Anrecht darauf, emotional, individuell, hoffnungsvoll aufgeklärt und begleitet zu werden!“

Auch die praktischen Umsetzungen wie geeignete Räumlichkeiten, ausreichend Zeit für die Vor- und Nachbereitung der Gespräche sowie Supervisionsmöglichkeiten wurden thematisiert. Der OKRA-Kompass bildet eine wertvolle Grundlage für die Gesprächsführung, es bedarf jedoch organisationaler und personeller Ressourcen und Umsetzungswillen, um das „Breaking Bad News“ (BBN) für beide Seiten gelingen zu lassen.

”

Die Aufnahmefähigkeit der Familien ist sehr begrenzt, weil sie unter Schock stehen.

Psychologe

Schlussgedanken

Mit dem OKRA-Kompass wurde ein passgenaues, deutschsprachiges Instrument entwickelt, das Hoffnung schenken und die Versorgung in der Kinderonkologie nachhaltig verbessern kann. Das Instrument markiert einen wichtigen Meilenstein für gelingende Gespräche in der Kinderonkologie, indem es umfänglich Orientierung bietet und allen Beteiligten das Gefühl gibt, gehört und verstanden zu werden.

Um der komplexen Herausforderung des Gesprächs gerecht zu werden, sind nach Meinung der Autorinnen weitere Schritte unabdinglich: eine systematische Entwicklung von interdisziplinären Kommunikationstrainings sowie eine intensivierte Unterstützung der kinderonkologischen Mitarbeitenden in den Kliniken (z. B. Zeit für Gesprächsreflexion und für Supervision). ■



HIER GEHT ES ZUM KOMPASS!

Der OKRA-Kompass ist kostenfrei über die Website der Deutschen Kinderkrebsstiftung verfügbar.



Verleihung des GPOH-Förderpreises für Young Oncologists

Junge Menschen forschen für krebskranke Kinder und Jugendliche

Bereits zum 98. Mal fand vom 22.–23. November 2024 die wissenschaftliche Tagung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) statt. Ärzte und Ärztinnen sowie Wissenschaftler und Wissenschaftlerinnen tauschten sich in vielen Vorträgen und Diskussionsrunden über aktuelle For-

schungsthemen und Neuerungen in der klinischen Versorgung krebskranker Kinder und Jugendlicher aus.

Auch in diesem Jahr wurden bei der Tagung besonders die jungen Forschenden in den Blick genommen. Drei von ihnen wurden für ihre herausragende Forschung und ihren Vortrag darüber mit dem GPOH-

Förderpreis für Young Oncologists ausgezeichnet, der mit jeweils 2.500 Euro dotiert ist und von der Deutschen Kinderkrebsstiftung gesponsert wird. Wir gratulieren den drei Preisträgerinnen und Preisträgern ganz herzlich zu ihrer herausragenden Arbeit! Hier stellen wir Ihnen die drei Forschenden, ihre Motivation und ihre Forschungsprojekte vor.



DR. MARCEL TE VRUGT

Marcel te Vrugt wurde 1993 in Stadtlohn im westlichen Münsterland geboren. Er studierte Angewandte Biologie an der H-BRS bei Bonn und wechselte dann an die HAN in Nijmegen, wo er seinen Bachelor in Life Sciences machte. Anschließend absolvierte er ein Masterstudium in Mikrobiologie an der Radboud-Universität in Nijmegen. In seiner Doktorarbeit an der University of Nottingham beschäftigte sich te Vrugt mit neuen Ansätzen zur Bekämpfung von antibiotikaresistenten Krankenhauskeimen. Seit 2021 ist er als wissenschaftlicher Mitarbeiter in Münster im Bereich Experimentelle Pädiatrische Hämatologie und Onkologie unter der Leitung von Prof. Dr. Dr. Birgit Burkhardt tätig.

FORSCHUNGSPROJEKT

Wiederkehrende molekulare Varianten, klonale Entwicklung und klinische Relevanz bei T-Zell-Lymphoblasten-Neoplasien – Vergleich von Lymphom- und Leukämieproben von Kindern und Erwachsenen

In dieser Studie wurden die genetischen Unterschiede von pädiatrischen und erwachsenen lymphoblastischen T-Zell-Lymphomen (T-LBL) und akuten lymphoblastischen Leukämien (T-ALL) untersucht. Besonders wurden Varianten in den Blick genommen, die zur Therapieresistenz beitragen können. Dazu wurden bestimmte Abschnitte der DNA sequenziert und es wurde eine CNV-Analyse durchgeführt. CNVs (Copy Number Variants) sind Veränderungen der DNA, bei denen Gene oder Genabschnitte in erhöhter oder verringerter Kopienzahl vorliegen. Insgesamt wurden die Analysen bei 87 pädiatrischen T-LBL (27 Rezidive, 60 Nicht-Rezidive), 36 pädiatrischen T-ALL (12 Rezidive, 24 Nicht-Rezidive), 47 erwachsenen T-LBL (3 mit Rezidivproben) und 41 erwachsenen T-ALL (4 mit Rezidivproben) durchgeführt.

Es wurde festgestellt, dass die Anzahl der CNVs sowohl bei T-LBL als auch bei T-ALL

mit dem Alter zunimmt. Eine Ausnahme bilden jedoch Veränderungen auf Chromosom 9, wo bestimmte Varianten bei pädiatrischen Patienten häufiger vorkommen. Besonders auffällig dabei war das häufige Vorkommen von TP53-Mutationen in Proben von pädiatrischen Patienten mit einem Rezidiv. Das Gen TP53 kodiert für das Tumorsuppressorprotein p53, das DNA-Reparaturmechanismen und Zelltod reguliert. Durch Mutationen in diesem Gen, die in menschlichen Tumoren häufig vorkommen, kann es zu einem unregulierten Wachstum des Tumors kommen.

Die Ergebnisse der Studie unterstreichen die Bedeutung von CNVs in der Entstehung von T-LBL und T-ALL. Die genaue Untersuchung des genomischen Profils kann helfen, die Entwicklung von Therapieresistenzen besser zu verstehen und die Risikoeinschätzung für die Patienten zu verbessern.

WIR: Was hat Sie motiviert, im Bereich der Kinderonkologie zu forschen?

Meine Motivation, in der Kinderonkologie zu forschen, entstand aus dem Wunsch, mit meiner Arbeit eine Brücke zwischen biologischer und medizinischer Forschung sowie klinischer Anwendung zu schlagen. Die Möglichkeit, Mechanismen zu erforschen, die zur Therapieresistenz bei T-Zell-Lymphomen (T-LBL) beitragen, bietet das Potenzial, die Behandlungsergebnisse für Kinder und Jugendliche zu verbessern. Besonders fas-

ziniert mich die Analyse von genomischen Veränderungen bei schwierigen Fällen. Es ist sehr motivierend zu wissen, dass unsere Forschung einen direkten Einfluss auf die Lebensqualität der Patienten haben kann.

Welche Hoffnung kann Ihre Forschung kranken Kindern und Eltern schenken?

Unsere Forschung hilft dabei, die Behandlung von Kindern mit T-LBL zu verbessern. Wir untersuchen die genetischen Unterschiede dieser Krankheiten und suchen

nach Veränderungen, die eine Therapie weniger wirksam machen. Unser Ziel ist es, die Behandlung genauer an die Krankheit des Kindes anzupassen. Besonders wichtig ist, dass wir verstehen, wie sich Tumorzellen im Laufe der Zeit verändern. So könnten wir in Zukunft Rückfälle früher erkennen und gezielter behandeln. Unser langfristiges Ziel ist es, die Heilungschancen der betroffenen Kinder zu verbessern.

Welche Pläne und Ideen haben Sie für Ihre weitere Forschung?

In unserer aktuellen Studie haben wir erforscht, wie sich T-LBL und T-ALL bei Kindern und Erwachsenen gene-

tisch unterscheiden. In Zukunft möchten wir noch genauer herausfinden, welche genetischen Veränderungen dazu führen, dass die Krankheit zurückkehrt oder eine Therapie nicht wirkt. Besonders interessiert uns dabei, wie sich ganz bestimmte genetische Veränderungen auf die Patienten auswirken (z. B. in den Genen PHF6, NOTCH1 oder TP53). Ein weiterer Schritt ist es, diese Prozesse im Labor nachzustellen und neue Behandlungsansätze zu testen. Unser Ziel ist es, dass unsere Forschung langfristig in die Therapie einfließt – damit betroffene Kinder bessere Heilungschancen haben und Rückfälle seltener werden.

”

In Zukunft möchten wir noch genauer herausfinden, welche genetischen Veränderungen dazu führen, dass die Krankheit zurückkehrt oder eine Therapie nicht wirkt.

Dr. Marcel te Vrugt

Wissenschaftlicher Mitarbeiter
Bereich Experimentelle Pädiatrische
Hämatologie und Onkologie in Münster



DR. MED. KATHARINA DAUGS

Katharina Daus wurde 1997 in Köln geboren. Sie studierte von 2016 bis 2023 Humanmedizin an der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf. Innerhalb ihrer Promotion in der experimentellen Herzchirurgie im Jahre 2023 untersuchte sie die Rolle von endothelialen extrazellulären Vesikeln innerhalb der Pathogenese der kalzifizierenden Aortenklappenerkrankung. Seit 2023 ist sie als Assistenzärztin in der Klinik für Kinderonkologie, -hämatologie und Klinische Immunologie unter der Leitung von Prof. Arndt Borkhardt tätig und arbeitet seit 2024 an der Düsseldorfer Keimbahnstudie mit, welche zusammenfassend genetische Prädisposition bei Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen untersucht.

FORSCHUNGSPROJEKT

Erhöhtes Risiko für Sekundärmalignome bei Trägern einer pathogenen Keimbahnvariante aus dem Spektrum des hereditären Brust- und Eierstockkrebses (HBOC)

Trotz stetig steigender Gesamtüberlebensraten und zunehmend individualisierter Therapiekonzepte entwickeln bis zu 10 % der Überlebenden kindlicher Krebserkrankungen sogenannte Sekundärmalignome, die insgesamt mit einer ungünstigen Prognose einhergehen. In diesem Zusammenhang sind verschiedene genetische Prädispositionssyndrome für kindliche Krebserkrankungen bereits bekannt, darunter z. B. das Li-Fraumeni-Syndrom. Allerdings ist bislang nicht untersucht, inwieweit monoallelische pathogene Keimbahnvarianten, also Varianten, die in jeder Körperzelle in einer der beiden Kopien eines Gens vorkommen, aus dem Spektrum der Gene für erblichen Brust- und Eierstockkrebs (HBOC) eine Rolle bei der Entstehung von Sekundärmalignomen bei Überlebenden kindlicher Krebserkrankungen spielen. Genau dieser Fragestellung sind wir mithilfe der Daten der Düsseldorfer Keimbahnstudie nach-

gegangen. Bei knapp 8 % der Kinder und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung konnten pathogene Keimbahnvarianten aus dem HBOC-Spektrum nachgewiesen werden. Bemerkenswert ist, dass bei fast der Hälfte dieser Patientinnen und Patienten zuvor kein klinischer Verdacht auf ein zugrunde liegendes Krebsprädispositionssyndrom bestand. Nahezu 20 % dieser Betroffenen entwickelten im Beobachtungszeitraum Sekundärmalignome – im Vergleich zu lediglich 4 % der Überlebenden ohne pathogene Keimbahnvariante aus dem HBOC-Spektrum. Diese Erkenntnisse unterstreichen die Notwendigkeit genetischer Analysen, um klinisch/phänotypisch okkulte Krebsprädisposition aufzudecken. Gleichzeitig ermöglichen sie eine personalisierte Nachsorge und Früherkennung. Darüber hinaus legen die Ergebnisse nahe, dass Mutationen in Genen des HBOC-Spektrums mit kindlichen Krebserkrankungen assoziiert sind.

”

Wir hoffen, dass unsere Forschung zur weiteren Aufdeckung genetischer Prädispositionen bei kindlichen Krebserkrankungen beitragen kann.

Dr. med. Katharina Daus

Assistenzärztin
Klinik für Pädiatrische Onkologie, Hämatologie und Klinische Immunologie
des Universitätsklinikums Düsseldorf

WIR: Was hat Sie motiviert, im Bereich der Kinderonkologie zu forschen?

Erste Berührungspunkte mit der Kinderonkologie hatte ich schon während meiner Schulzeit, als ein enger Freund unheilbar an einem Hirntumor erkrankte. Im Anschluss daran waren Praktika während des Studiums und meine Doktorarbeit ehrlich gesagt eher kardiologisch geprägt. Letztendlich bin ich über mein Praktisches Jahr glücklicherweise doch in der Kinderonkologie gelandet und kann mir nun nichts anderes mehr vorstellen! Die enge und vor allem langfristige Zusammenarbeit mit den betroffenen Familien gefällt mir im klinischen Alltag sehr gut. Und obwohl heutzutage die Mehrheit der betroffenen Kinder überlebt, gibt es weiterhin einige pädiatrische Krebserkrankungen mit sehr schlechter Prognose oder schwerwiegenden Langzeitfolgen. Aufgrund dessen besteht weiterhin viel Forschungsbedarf und die Kinderonkologie bietet für

mich die optimalen Bedingungen, klinisch relevante Arbeit und wissenschaftliches Interesse zu kombinieren. Teil dieses Weges zu sein, möglichst allen erkrankten Kindern eine lebenswerte Zukunft bieten zu können, motiviert mich, weiter in der Kinderonkologie zu forschen.

Was erhoffen Sie sich von Ihrer Forschung für die Betroffenen?

Wir hoffen, dass unsere Forschung zur weiteren Aufdeckung genetischer Prädispositionen bei kindlichen Krebserkrankungen beitragen kann. Pathogene Mutationen aus dem Spektrum der HBOC-Gene sind mit kindlichen Krebserkrankungen assoziiert und stellen ein erhebliches Risiko für die Entstehung von Sekundärmalignomen dar. Daher erfordern sie eine individualisierte Nachsorge und gezielte Präventionsmaßnahmen für die betroffenen Patientinnen und Patienten. Dies würde nicht nur eine

personalisierte Nachsorge ermöglichen, sondern auch helfen, die Therapieintensität unter Berücksichtigung potenziell erhöhter Toxizität individuell anzupassen, um das Risiko von Langzeitfolgen zu minimieren.

Woran möchten Sie gerne als Nächstes arbeiten?

Der genetischen Krebsprädispositionsdiagnostik werde ich im Rahmen unserer Keimbahnstudie natürlich weiterhin erhalten bleiben, um eine immer gezieltere Risikostratifizierung in Bezug auf Diagnostik, Therapie und Nachsorge für zukünftige Patientinnen und Patienten zu etablieren. Zudem habe ich ein weiteres Forschungsprojekt zur Evaluierung neuartiger Therapieansätze bei KMT2A-rearrangierter (Säuglings-)Leukämie geplant, welches ich gerne mit einem Auslandsaufenthalt im Rahmen meiner weiteren klinischen/wissenschaftlichen Ausbildung verknüpfen würde.



DANIELLE BRANDES

Danielle Brandes wurde 1993 in Aachen geboren und absolvierte ihr Bachelorstudium der Biologie an der JGU in Mainz. Im Anschluss daran vertiefte sie ihre wissenschaftliche Ausbildung im Rahmen eines Masterstudiums der Biomedizin an der WWU Münster. Seit 2020 absolviert sie ihre Promotion an der Klinik für Pädiatrische Onkologie, Hämatologie und Klinische Immunologie des Universitätsklinikums Düsseldorf unter der Leitung von Prof. Dr. Arndt Borkhardt. Im Fokus ihrer Forschungsarbeit stehen die genetische Grundlage von Krebsprädispositionen im Kindesalter und die Erforschung somatischer Veränderungen von Leukämien.

FORSCHUNGSPROJEKT

Bedeutung von ATM-Gen-Veränderungen für Krebsprädisposition und lymphatische Erkrankungen des Kindesalters

Das Louis-Bar-Syndrom, auch Ataxia teleangiectatica genannt, ist eine seltene Erkrankung, die durch Neurodegeneration, Immundefekte und ein erhöhtes Krebsrisiko, insbesondere für lymphatische Tumoren wie Leukämien und Lymphome, gekennzeichnet ist und sich bereits im frühen Kindesalter manifestiert. Ursächlich für die Erkrankung ist die Inaktivierung beider Genkopien des ATM-Gens, welches eine zentrale Rolle in Erkennung und Reparatur von DNA-Schäden spielt. Defekte in diesem Gen führen zu einer erhöhten Anzahl von DNA-Doppelstrangbrüchen und zu genomischer Instabilität. Dies kann zur Tumorentstehung beitragen.

Die Bedeutung von Keimbahnveränderungen einer Kopie des ATM-Gens (monoallelische Mutationen) ist im Kontext von lymphatischen Krebserkrankungen bei Kindern bislang unzureichend verstanden. In ihrer Forschungsarbeit hat Danielle Brandes das ATM-Gen systematisch bei pädiatrischen Krebspatienten mit lymphatischen Tumoren aus der Düsseldorfer Keimbahn-

studie untersucht. Ziel der Studie war es, die Häufigkeit und funktionelle Relevanz monoallelischer ATM-Gen-Veränderungen zu bestimmen. Mithilfe von Exom-Sequenzierung und optischer Genomkartierung wurden verschiedene ATM-Gen-Varianten in den Patientenproben identifiziert und funktionell charakterisiert. Dabei konnten sowohl pathogene Mutationen als auch Varianten unklarer Signifikanz festgestellt werden. Die funktionelle Charakterisierung konnte zeigen, dass heterozygote ATM-Gen-Varianten, einschließlich solcher unklarer Signifikanz, die DNA-Reparatur in den untersuchten Patientenzellen beeinträchtigen und potenziell zu der Entstehung von lymphatischen Krebserkrankungen bei Kindern beitragen können.

Zukünftige Forschungsprojekte der Arbeitsgruppe sollen die genaue Rolle solcher ATM-Gen-Varianten, ihre klinische Bedeutung und die potenzielle therapeutische Bedeutung für Kinder mit Leukämien und Lymphomen weiter aufklären.

WIR: Was hat Sie motiviert, im Bereich der Kinderonkologie zu forschen?

Bereits während meines Biomedizin-Studiums war ich fasziniert von den genetischen Mechanismen, die vielen Krankheiten zugrunde liegen. Besonders die Kinderonkologie hat mein Interesse geweckt, da Kinder häufig keine Vorgeschichte oder umweltbedingten Risikofaktoren aufweisen, die ihre Erkrankung erklären könnten. Für meine Promotion wählte ich daher ein Forschungsprojekt an der Klinik für Pädiatrische Onkologie in Düsseldorf, die unter der Leitung von Prof. Arndt Borkhardt seit 2015 die genetischen Grundlagen der Krebsprädisposition bei Kindern erforscht. Die Herausforderung, neue Lösungen zu finden, um die Lebensqualität schwerstkranker Kinder zu verbessern, motiviert mich, aktiv zur Entwicklung verbesserter Diagnose- und Therapiemöglichkeiten beizutragen und durch interdisziplinäre Zusammenarbeit neue Ansätze für die Prävention und die Nachsorge von Krebserkrankungen im Kindesalter zu entwickeln.

Was erhoffen Sie sich von Ihrer Forschung für die Betroffenen?

Ich hoffe, dass unsere Forschung dazu beiträgt, ein tieferes Verständnis für die genetischen Ursachen von Krebserkrankungen im Kindesalter zu gewinnen. Mein Ziel ist es zudem, diagnostische Verfahren weiter zu verfeinern, damit genetische Prädispositionen frühzeitig erkannt werden können. Langfristig wünsche ich mir, dass die gewonnenen Erkenntnisse unserer Arbeit nicht nur die Heilungschancen der betroffenen Kinder verbessern, sondern dass sie auch durch effektiveres Screening und gezielte Beratung die Lebensqualität der von Krebs betroffenen Familien nachhaltig positiv beeinflussen können.

Woran möchten Sie gerne als Nächstes arbeiten?

Als Nächstes möchte ich gerne an der Anwendung und Weiterentwicklung von modernen Sequenzierungstechnologien arbeiten, um die genetischen Grundlagen von Krankheiten noch präziser zu erfassen. Besonders spannend finde ich dabei die Integration von multiplen Auswertungsmethoden in die klinische Praxis. Durch die Verknüpfung von Genom-, Transkriptom- und

Epigenom-Analysen können wir ein umfassendes Bild von den Krankheitsmechanismen erhalten und somit noch gezieltere Behandlungsstrategien entwickeln.

Mein Ziel ist es, diese Technologien so zu optimieren, dass sie nicht nur in der Forschung, sondern auch im klinischen Alltag zum Einsatz kommen können und dadurch die Diagnostik und Therapie von betroffenen Kindern und Familien in Zukunft verbessert wird.

”

Mein Ziel ist es zudem, diagnostische Verfahren weiter zu verfeinern, damit genetische Prädispositionen frühzeitig erkannt werden können.

Danielle Brandes

Doktorandin
Klinik für Pädiatrische Onkologie, Hämatologie und Klinische Immunologie des Universitätsklinikums Düsseldorf

**KINDER
KREBS
STIFTUNG**



Mutperlen – ein Tagebuch aus bunten Perlen

Ein spendenfinanziertes Projekt der Deutschen Kinderkrebsstiftung in Kooperation mit den regionalen Elternvereinen

Mehr erfahren unter: www.kinderkrebsstiftung.de

Erkenntnisse aus der CWS-2007-HR-Studie

Forschen für Patienten mit Hochrisiko-Rhabdomyosarkomen und -Weichteilsarkomen

Die randomisierte Phase-III-Studie der CWS-Studiengruppe (CWS-2007-HR) untersuchte, welche Rolle eine niedrig dosierte medikamentöse Erhaltungstherapie für Patienten mit Hochrisiko-Rhabdomyosarkomen und -Weichteilsarkomen spielen könnte und ob sich dadurch die Behandlungsergebnisse verbessern könnten.



**PROF.
DR. THOMAS KLINGEBIEL**
*Klinik für Kinder- und
Jugendmedizin am Fachbe-
reich Medizin der Goethe-
Universität Frankfurt*



**PROF.
DR. EWA KOSCIELNIAK**
*Klinikum Stuttgart, Olga-
hospital und Medizini-
sche Fakultät Universität
Tübingen. Prof. Dr. Ewa
Koscielniak und Prof. Dr.
Thomas Klingebiel haben
die CWS-Studie von
2005 bis 2019 geleitet.*

Weichteilsarkome (WTS) sind seltene, jedoch hochmaligne Tumoren, von denen in Deutschland jährlich etwa 125 Kinder und Jugendliche bis zum Alter von 18 Jahren betroffen sind (5,7 % aller malignen Neuerkrankungen in dieser Altersgruppe). Etwa 50 % dieser Fälle entfallen auf das Rhabdomyosarkom (RMS), das bevorzugt bei Kindern unter 5 Jahren auftritt (41 %), wobei Jungen häufiger betroffen sind (Verhältnis 1,4:1).

www.kinderkrebsregister.de

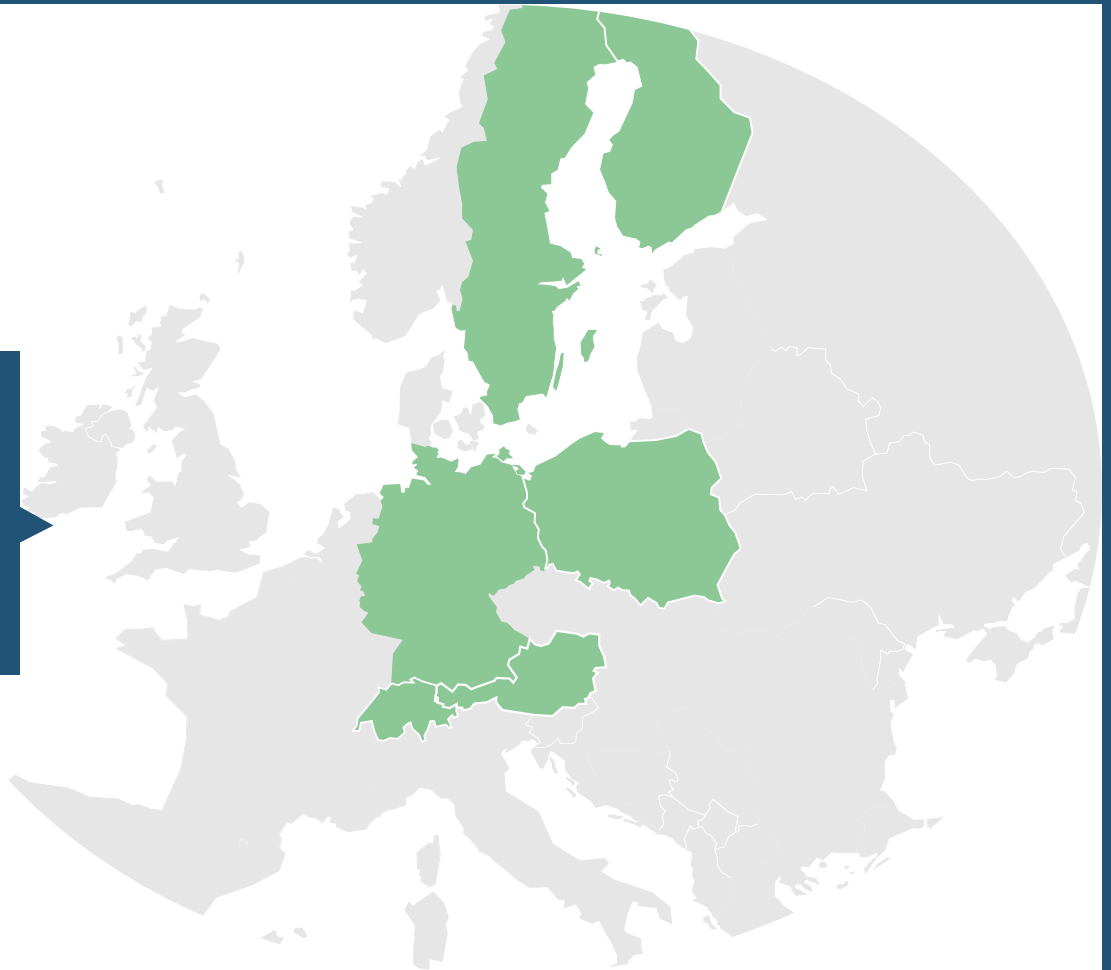
Seit 1981 werden Patienten mit WTS in Deutschland, Österreich, der Schweiz und Schweden im Rahmen von Studien der Cooperativen Weichteilsarkom-Studiengruppe (CWS) behandelt. Später traten auch Polen und Finnland der CWS bei. Während in den ersten Dekaden weltweit deutliche Fortschritte bei den Heilungsraten erzielt wurden, stagniert der Fortschritt seit etwa zwei Jahrzehnten¹.

Die Standard-Chemotherapie basiert auf dem Prinzip, Medikamentenkombinationen in möglichst hoher Dosierung alle 3–4 Wochen zu verabreichen. Der

limitierende Faktor bei dieser Therapie ist die Knochenmarktoxizität, die Wartezeiten zur Erholung der Blutbildwerte erfordert. Eine andere Form der Therapie ist die sogenannte Erhaltungstherapie, auch metronomische Therapie genannt. Hier werden die Medikamente in niedriger Dosierung über einen längeren Zeitraum verabreicht. Ziel dieser Therapieform ist es, bei bildgebend tumorfreien (in Remission) Patienten eventuell verbliebene Tumorzellen zu zerstören oder das Wachstum sichtbarer Tumoren zu verhindern. Die CWS untersuchte erstmals die Erhaltungstherapie bei Patienten mit metastasiertem RMS und anderen WTS und verglich die Erhaltungstherapie mit drei Wirkstoffen: Trofosamid, Idarubicin und Etoposid mit einer doppelten Hochdosistherapie in Kombination mit einer Stammzelltransplantation, wobei die Entscheidung dem behandelnden Arzt (nicht randomisiert) überlassen wurde. Die Studie zeigte einen signifikanten Überlebensvorteil für Patienten, die eine Erhaltungstherapie erhielten².

**TEILNEHMENDE
LÄNDER:**

- Deutschland
- Polen
- Schweiz
- Österreich
- Schweden
- Finnland

**Die CWS-2007-HR-Studie**

Auf Basis dieser Ergebnisse wurde 2009 eine Phase-III-randomisierte Studie (CWS-2007-HR) initiiert, um zu prüfen, ob die Ergänzung der Standardtherapie durch eine orale Erhaltungstherapie mit Trofosfamid, Idarubicin und Etoposid bei Patienten mit lokalisiertem RMS und ungünstigen prognostischen Merkmalen (Hochrisikogruppe) oder anderen Hochrisiko-WTS (undifferenziertes Sarkom, extraskelettales Ewing-Sarkom und nicht chirurgisch entfernbare Synovialsarkom) das rezidivfreie Überleben verbessern würde. Bei der Auswahl und Rekrutierung der Patienten für die Studie spielte das CWS-Register SoTiSaR (Soft Tissue Sarcoma Registry) eine entscheidende Rolle. In dem Register, das seit 2009 auch von der Deutschen Kinderkrebsstiftung gefördert wird, werden alle Kinder und Jugendlichen mit einem WTS erfasst. Ihre Therapie, die nach Standardempfehlungen wie der CWS-Guidance erfolgen sollte, wird dokumentiert, um die Qualität von Diagnose und Behandlung zu gewährleisten und die

klinische Forschung, wie z.B. die Durchführung klinischer Studien, zu ermöglichen. Basierend auf dem SoTiSaR können Patienten mit den entsprechenden Einschlusskriterien identifiziert werden. Für die CWS-2007-HR erfüllten Patienten in kompletter Remission nach einer intensiven Standardtherapie (9 Zyklen Ifosfamid, Vincristin und Actinomycin D +/- Doxorubicin, Operation und/oder Strahlentherapie) die Einschlusskriterien. Sie wurden randomisiert, d. h. nach dem Zufallsprinzip dem S-Arm, der keine weitere Therapie vorsah, oder dem M-Arm zugeteilt, der eine 6-monatige Erhaltungstherapie mit acht 10-Tageskursen bestehend aus Trofosfamid (2 x 75 mg/m²/Tag) und Idarubicin (1 x 5 mg/m²/Tag 1, 4, 7, 10) im Wechsel mit Trofosfamid und Etoposid (2 x 25 mg/m²/Tag) beinhaltete.

Ergebnisse

Zwischen dem 01.07.2009 und dem 30.06.2019 wurden 492 Patienten hinsichtlich der Einschlusskriterien eingehend überprüft, von denen 367 nach ►

GENEHMIGUNG

Für die Initiierung einer randomisierten Studie ist die Genehmigung des Bundesinstituts für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) erforderlich. Im Falle der CWS-2007-HR-Studie war zusätzlich der Gemeinsame Bundesausschuss (GBA) beteiligt, der über die Verordnungsfähigkeit, d. h. die Kostenübernahme durch die Krankenkassen, entschied. Die Verantwortung des Sponsors lag bei der Universität Tübingen. All diese regulatorischen Anforderungen nehmen viel Zeit in Anspruch, sodass die Studie, obwohl bereits 2005 konzipiert, erst 2009 zunächst in Deutschland und bis 2012 auch in anderen teilnehmenden Ländern wie der Schweiz, Österreich, Schweden und Polen gestartet werden konnte.

3.557.374,24 €

PROJEKT-FÖRDERSUMME

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung förderte die CWS-2007-HR-Studie von 2009 bis 2021 mit einem Fördervolumen von insgesamt 1.880.038,17 Euro. Das Register SoTiSaR wurde im Zeitraum von 2009 bis 2020 mit 1.677.336,07 Euro gefördert.

Abschluss der Standardtherapie für die Studie in Frage kamen. 195 Patienten waren schließlich bereit, teilzunehmen. Bei einigen spielte der Wunsch eine Rolle, dass die Therapie nun endlich zu Ende sein sollte. Andere Eltern waren davon überzeugt, dass es auf jeden Fall sinnvoll sei, zusätzliche Medikamente einzunehmen. 99 Patienten wurden dem S-Arm und 96 Patienten dem M-Arm zugeordnet.

In der Analyse, in der die Patienten jeweils in der ihnen zugeteilten Gruppe ausgewertet werden, unabhängig davon, ob sie die ihnen vorgesehene Behandlung erhalten haben oder nicht (Intent-to-treat-Population), zeigte sich nach einer medianen Nachbeobachtungszeit von 5,2 Jahren, dass die Wahrscheinlichkeit, drei Jahre ohne einen Rückfall oder ein anderes Ereignis zu überleben (3-year event-free survival, EFS), im M-Arm 66,9 % und im S-Arm 75,6 % betrug. Die Wahrscheinlichkeit, drei Jahre zu überleben (u. U. auch mit einem Rückfall) (3-year overall survival, OS) betrug im M-Arm 82,8 % und 84,7 % im S-Arm³. Beide Unterschiede waren

statistisch nicht signifikant.

Eine andere europäische WTS-Gruppe, die European paediatric Soft Tissue Sarcoma Study Group, hat eine Studie, RMS 2005, zwischen 2006 und 2016 durchgeführt, die ebenfalls eine 6-monatige Erhaltungstherapie, jedoch mit anderen Medikamenten, Cyclophosphamid und Vinorelbin, untersuchte. Die Studie zeigte, dass diese Erhaltungstherapie die Überlebenschancen von RMS-Patienten erhöht^{4, 5}. Ob sich das Ergebnis in der Nachfolgestudie FarRMS, die eine 6-monatige mit einer 12-monatigen Erhaltungstherapie vergleicht, bestätigen kann, muss abgewartet werden⁶.

Schlussfolgerungen

Eine zusätzliche Erhaltungstherapie mit Trofosfamid, Etoposid und Idarubicin (M-Arm) nach einer multimodalen Standardtherapie verbessert nicht das 3-Jahres-EFS und -OS bei Patienten mit lokalisierten Hochrisiko-RMS und -WTS. Dies bedeutet nicht, dass das Prinzip der metronomischen Therapie grundsätzlich falsch ist, sondern weist darauf

hin, dass die verlängerte Therapie mit den eingesetzten Medikamenten und bei den ausgewählten Patienten nicht zu einer Verbesserung der Prognose beiträgt. Womöglich können andere eingesetzte Medikamente und dasselbe Prinzip einen Nutzen erzielen.

Ein weiterer Aspekt, der bei einer zusätzlichen Chemotherapie berücksichtigt werden muss, ist die Erhöhung der kumulativen Dosen und damit des Risikos für mögliche Spätfolgen wie z. B. Zweittumoren.

Am Beispiel der CWS-2007-HR Studie wird deutlich, wie mühsam und teuer es ist, bei Patienten mit seltenen Erkrankungen neue Erkenntnisse zu gewinnen. Trotzdem ist sie die beste Methode, um neue Therapieansätze mit den Standardtherapien zu vergleichen, und daher durch nichts zu ersetzen. Weitere Studien zur Rolle der Erhaltungstherapie sind erforderlich, um die optimale Zielgruppe, Wirkstoffkombinationen, Therapiedauer und mögliche Spätfolgen zu untersuchen. ■

Nummer der klinischen Studie:
EudraCT 2007-0001478-10

¹Arndt CAS, Bisogno G, Koscielniak E. Fifty years of rhabdomyosarcoma studies on both sides of the pond and lessons learned. Cancer treatment reviews. Jul 2018;68:94-101. doi:10.1016/j.ctrv.2018.06.013; ²Klingebiel T, Boos J, Beske F, et al. Treatment of children with metastatic soft tissue sarcoma with oral maintenance compared to high dose chemotherapy: report of the HD CWS-96 trial. Clinical Trial Comparative Study. Pediatric blood & cancer. Apr 2008;50(4):739-45. doi:10.1002/pbc.21494; ³Koscielniak E, Ljungman G, Kazanowska B, et al. Maintenance therapy with trofosfamide, idarubicin and etoposide in patients with rhabdomyosarcoma and other high-risk soft tissue sarcomas (CWS-2007-HR): a multicentre, open-label, randomised controlled phase 3 trial. eClinicalMedicine. Dec 2024;78:102957. doi:10.1016/j.eclinm.2024.102957; ⁴Bisogno G, De Salvo GL, Bergeron C, et al. Vinorelbine and continuous low-dose cyclophosphamide as maintenance chemotherapy in patients with high-risk rhabdomyosarcoma (RMS 2005): a multicentre, open-label, randomised, phase 3 trial. Clinical Trial, Phase III Multicenter Study Randomized Controlled Trial Research Support, Non-U.S. Gov't. The Lancet Oncology. Nov 2019;20(11):1566-1575. doi:10.1016/S1470-2045(19)30617-5; ⁵Bisogno G, Chisholm J, Hladun R, et al. Maintenance Chemotherapy in Patients With High-Risk Rhabdomyosarcoma: Long-Term Survival Analysis of the European Paediatric Soft Tissue Sarcoma Study Group RMS 2005 Trial. Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology. Mar 7 2025;JCO2402850. doi:10.1200/JCO-24-02850; ⁶Chisholm J, Mandeville H, Adams M, et al. Frontline and Relapsed Rhabdomyosarcoma (FAR-RMS) Clinical Trial: A Report from the European Paediatric Soft Tissue Sarcoma Study Group (EpSSG). Cancers. Feb 29 2024;16(5). doi:10.3390/cancers16050998

Neue Hoffnung für Betroffene durch DeMo-CSF-Projekt

Hirntumoren im Kindes- und Jugendalter

Tumoren des Gehirns und Rückenmarks sind die zweithäufigsten Tumoren bei Kindern und Jugendlichen. Dank unermüdlicher Forschung in den letzten Jahrzehnten können heutzutage etwa 80 % der Kinder und Jugendlichen geheilt werden. Allerdings leiden auch die geheilten Patienten oft ihr Leben lang an den Folgen der aggressiven Therapien. Für eine optimale und möglichst schonende Therapie ist eine genaue Kenntnis der molekularen Eigenschaften des Tumors entscheidend. Neben der genauen ersten Diagnose ist auch die Überwachung der Patienten enorm wichtig, um eine Rückkehr des Tumors möglichst früh zu erkennen und behandeln zu können.



PROF. DR. ULRICH SCHÜLLER
Wissenschaftlicher Leiter
des Forschungsinstituts
Kinderkrebszentrum Ham-
burg, Oberarzt am Institut
für Neuropathologie und
Referenzneuropathologie
für Liquorzytologie im Rah-
men der HIT-MED-Studien
bei Hirntumoren im Kin-
des- und Jugendalter in
Deutschland

Jährlich erkranken in Deutschland etwa 500 Kinder und Jugendliche an Tumoren des zentralen Nervensystems. Damit sind Hirntumoren die zweithäufigste Tumorerkrankung und gleichzeitig sogar die häufigste tumorbedingte Todesursache bei Kindern und Jugendlichen. Im Laufe der letzten Jahrzehnte konnte gezeigt werden, dass es eine große Heterogenität und viele verschiedene molekulare Klassen von Hirntumoren bei Kindern und Jugendlichen gibt.

Anhand dieser Klassifikation ist es möglich geworden, individuelle Risikoprofile zu erstellen und die Therapie an den jeweiligen Tumor anzupassen. Dies verbessert die Heilungschancen der Patienten und erlaubt gleichzeitig die Minimierung der Langzeitschäden durch aggressive Therapien.

Für die genaue molekulare Diagnostik ist derzeit noch eine Operation zur Entnahme von Tumormaterial nötig. Diese Probenahme kann, je nach Tumorart und -lokalisierung, schwierig und riskant oder sogar unmöglich sein.

Liquordiagnostik bei Hirntumoren

Lumbalpunktionen des Nervenwassers (Liquor) werden derzeit routinemäßig bei Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren durchgeführt, um darin befindliche Tumorzellen zu finden. Diese können ein Hinweis auf eine Verbreitung des Tumors sein und mikroskopisch identifiziert werden. In Deutschland werden diese jährlich mehr als 500 Liquor-

proben zentral im deutschen Referenzzentrum – Liquordiagnostik des Forschungs- und Behandlungsnetzwerks HIT in Hamburg untersucht.

Die Ergebnisse dieser Untersuchungen fließen in die klinischen Entscheidungen für die Patienten ein, allerdings erlauben die mikroskopischen Analysen der Zellen keine exakte Tumorklassifikationen und sind oft nicht ausreichend sensitiv bei der Verlaufskontrolle von Patienten.

DeMo-CSF

Hier setzt nun das von der Deutschen Kinderkrebsstiftung geförderte Projekt „DeMo-CSF“ an und möchte einen Beitrag für die Verbesserung der Patientenversorgung leisten. Im Rahmen von DeMo-CSF sollen neben der bereits durchgeführten Mikroskopie auch molekulare Analysen des Liquors im HIT-Referenzzentrum in Hamburg durchgeführt werden.

DeMo-CSF ist ein gemeinsames Projekt aus Hamburg und dem Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) in Heidelberg (Prof. Dr. K. Pajtler und Dr. K. Maaß), das sich zum Ziel gesetzt hat, kleine Fragmente der genetischen Informationen des Tumors, die im Liquor enthalten sind, zu analysieren. Hierfür werden Proben genutzt, die ohnehin im Rahmen von Standardverfahren genommen werden. Das Ziel ist es, eine sensitivere und gleichzeitig exaktere minimalinvasive Tumordiagnostik und Überwachung von Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren zu ermöglichen.

Die Ergebnisse aus diesem Projekt sollen als Grundlage für kommende klinische Studien dienen sowie den Grundstein für die molekulare Analyse von Liquor als Teil der Routinediagnostik von Hirntumoren bei Kindern und Jugendlichen legen und so die klinische Versorgung von pädiatrischen Patienten mit Hirntumoren nachhaltig verbessern. ■

630.050 €

PROJEKT-FÖRDERSUMME

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung stellt für das DeMo-CSF-Projekt (DEtection, Classification and MONitoring of Brain Tumors from CSF Supernatants within the HIT-MED Reference Neuropathology, DKS 2024.09) im Zeitraum von 01.10.2024 bis 30.09.2027 Fördermittel in Höhe von insgesamt 630.050 Euro bereit.

Neues aus den Elternvereinen

8. RETINOBLASTOM-TREFFEN

ESSEN Am 09.11.2024 fand das „8. Retinoblastom-Treffen“ am Universitätsklinikum Essen statt, organisiert von der Essener Elterninitiative zur Unterstützung krebskranker Kinder e. V. in Kooperation mit der Klinik für Augenheilkunde. Dank des engagierten Ärzteteams aus Retinoblastom-Spezialisten entstand eine umfangreiche Vortragsreihe rund um die seltene Netzhauttumorerkrankung des hinteren Augenabschnittes.

Nach den Grußworten von Frau Langwieler, Vorsitzende der Elterninitiative, und Herrn Prof. Dr. med. Dr. h. c. Bechrakis, Direktor der Klinik für Augenheilkunde, begann der Einführungsvortrag von PD Dr. med. Biewald, Oberärztin für Augenheilkunde. Sie ist Expertin für Tumorerkrankungen des Auges, insbesondere für das Retinoblastom im Kindesalter. Mit umfassendem Wissen und langjähriger Erfahrung in Diagnose und Behandlung zählt sie zu den führenden Spezialistinnen auf diesem Gebiet.

Eltern konnten nach jedem Vortrag Fragen stellen, wodurch eine offene und dynamische Gesprächsrunde entstand, die Unsicherheiten abbaute und individuelle Informationen vermittelte.

Weitere Themengebiete

Ein Thema, das im Behandlungsalltag sehr junger Betroffener extrem präsent und unabdingbar ist, ist die Verabreichung von Narkosen. Für viele Eltern ist die Vorstellung häufiger Narkosen besorgniserregend. Darum referierte Dr. med. Gisevius, Facharzt für Anästhesie, ausführlich zu den Themen Sicherheit und Wohlbefinden der Kinder während der Narkose.

Manchmal ist die Entfernung des Auges (Enukleation) erforderlich, um die Tumorstreuung zu verhindern. Danach ist der Einsatz einer Prothese erforderlich. Herr Leibold,

Ocularist am Kunstaugeninstitut Leibold, gilt als erfahrener Experte für Augenprothesen, die speziell auf die Bedürfnisse von Kindern zugeschnitten sind. In seinem Beitrag schilderte er, dass er eng mit medizinischen Fachleuten zusammenarbeitet, um Kindern nach einer OP ein natürliches Erscheinungsbild zu ermöglichen, was für ihr Selbstwertgefühl und ihre Entwicklung maßgeblich ist.

Anschließend informierte Dr. Lever, Facharzt für Augenheilkunde, über die Nachsorge für Kinder, die nach einer Retinoblastom-Erkrankung blind oder seheingeschränkt sind.

Vererbbare Variante

Da es vom Retinoblastom auch eine vererbte Variante gibt, durfte die Abdeckung dieser Thematik nicht fehlen. Der Referent, Prof. Dr. Lohmann, ist international renommierte Experte am Institut für Humangenetik in Essen. Er forscht intensiv zu den genetischen Grundlagen von Tumorerkrankungen und hat sich insbesondere mit den Ursachen und Vererbungsmustern des Retinoblastoms befasst. Seine Arbeit ist von unschätzbarem Wert, um das Risiko für die Patienten, deren Geschwister und zukünftige Generationen besser abschätzen und gezielte Präventionsmaßnahmen entwickeln zu können.

Abschließend beleuchtete Dr. Papaioannou, Fachärztin für Kinderheilkunde, die gesundheitlichen und entwicklungsbezogenen Herausforderungen, die mit der Diagnose Retinoblastom einhergehen können.

Am Ende bereicherte ein besonderer Gast die Veranstaltung: Dominik Dolniak. Er erkrankte als Kind selbst an einem Retinoblastom und ist heute Vater eines betroffenen Kindes. Er schilderte seine Erfahrungen aus beiden Perspektiven und brachte wichtige Impulse ein.



» Referierten oder organisierten das Treffen (v. l. n. r.): Dr. Papaioannou, Prof. Dr. Lohmann, Prof. Dr. Bechrakis, Priv.-Doz. Dr. Biewald, Frau Wibbe, Frau Langwieler, Frau Krieger, Herr Leipold. (Foto: Gaye-Asli Demiraslan)

Fazit: Das Treffen war eine wertvolle Informationsquelle und förderte den Austausch zwischen betroffenen Familien und Fachleuten. Herzlichen Dank allen Teilnehmenden und insbesondere den Referierenden, die ihr wertvolles Wissen weitergegeben haben.

Lara Krieger

GUT ZU WISSEN

Auf der Website der Klinik für Augenheilkunde in Essen gibt es für betroffene Familien ab sofort einen Film, der über den Ablauf der Retinoblastom-Untersuchung aufklärt.



Die Essener Elterninitiative hat ein Video über die Entstehungsgeschichte ihres Elternhauses erstellt. Den Film können Sie hier anschauen:



WIR
GRATULIEREN ZUM
35. JUBILÄUM!



CHARITY-ABEND 2025: EIN UNVERGESSLICHER ABEND FÜR DEN GUTEN ZWECK

DRESDEN Bereits zum dritten Mal lud der Sonnenstrahl e. V. am 25. Januar zu einer der bedeutendsten Wohltätigkeitsveranstaltungen Dresdens ein. Zur Freude des Veranstalters war auch der diesjährige Abend komplett ausverkauft. Rund 230 gutgelaunte Gäste, acht regionale Künstlerinnen und Künstler sowie zehn leidenschaftliche Gastrofreunde trafen sich im Löwensaal Dresden für einen unvergesslichen Charity-Abend 2025.

Der Charity-Abend ist neben dem Benefizkonzert in der Dresdner Kreuzkirche für den Sonnenstrahl e. V. eine der wichtigsten Veranstaltungen im Jahr, um Spenden für krebserkrankte Kinder und Jugendliche zu sammeln. Wie in den Jahren zuvor fließen auch dieses Mal die Einnahmen in das aktuell größte Vereinsprojekt: das Haus Sonnenstrahl. Umso glücklicher war der Verein, dass am Ende des Abends rund 83.000 Euro auf dem großen Spendenscheck standen – eine unerwartet hohe Summe. „Vor dem Charity-Abend hatten wir noch eine Finanzierungslücke von 250.000 Euro, jetzt sind es nur noch rund 170.000 Euro“, so Sonnenstrahl-Geschäftsführer Falk Noack begeistert.

Patenschaften für Bäume

Vor der Veranstaltung überlegte der Verein, welche Finanzierungslücken es noch gibt und wie diese geschlossen werden könnten. Zum einen konnten die Gäste an dem Abend Tombolalose kaufen und auf einen der fantastischen Gewinne – etwa einen Reisegutschein im Wert von 3.000 Euro von Sonnenklar.tv, Tickets für die ausverkaufte Kaisermania 2025 oder ein signiertes Olympiatrikot von Goldmedaillengewinner Tom Liebscher-Lucz – hoffen. Zum anderen konnten sie mit verschiedenen Patenschaften für das Haus Sonnenstrahl einen wichtigen Beitrag zur Umsetzung des Projekts leisten. Da auf dem Baugrundstück des neuen Hauses drei Bäume gefällt werden mussten, erhielt der Verein die Auflage, im Gegenzug neun neue Bäume zu pflanzen. Daher gab es für die Gäste des Charity-Abends die Möglichkeit, neben Bau- und Raumpatenschaften auch die begehrten Baumpatenschaften zu übernehmen. 16 Spenderinnen und Spender schlossen eine solche Patenschaft ab und ermöglichen damit sogar einen Teil der Terrassenmöblierung im Staffelgeschoss.

Ausgezeichnete Gaumenfreuden und Künstler

Die großzügige Spendierlaune der Gäste des Abends lag dabei zum einen sicher an den ausgezeichneten Gaumenfreuden, welche die zehn Gastrofreunde des Vereins in fünf Gängen servierten. Dazu kam das überaus aufmerksame und freundliche Servicepersonal und nicht zuletzt die tollen Künstlerinnen und Künstler, die die Gäste auch in diesem Jahr wieder in ihren Bann zogen.

Bereits am Eingang erwartete Nelly Halling die Gäste mit ihrem einzigartigen Servierkleid. Auf der Bühne führte Moderator René Kindermann souverän und charmant durch den Abend. Für die musikalische Begleitung während des Essens sorgten Sylvi Piela und Bryan Staff, während der Tenor Andreas Sauerzapf von der Staatsoperette Dresden musikalische Einblicke in



» Der Charity-Abend 2025 im Löwensaal Dresden
(Foto: Ralf Zimmermann)

die Wiener Seele gewährte. Alla Denysowa vom Dresdner Sandtheater begeisterte mit ihrer Show „Bilder einer Stadt“. Patrick von Bardeleben und Mario Möckel vom „HipHop-Mobil Sachsen e. V.“ schufen mit einer unterhaltsamen Breakdance-Performance beeindruckende Höhepunkte. Alle Künstler verzichteten an diesem Abend auf ihre Gagen – dafür dankt der Sonnenstrahl sehr!

Großartige Unterstützung: Partner und Team

Der Charity-Abend 2025 war nur dank der Unterstützung zahlreicher Mitwirkender möglich: der Gastrofreunde und Servicekräfte, Künstler, Techniker und Aufbauhelfer, der Sponsoren und Partner, die im Hintergrund gewirkt oder die etwas für die Tombola beigesteuert haben. Und natürlich dank des Einsatzes des fantastischen Löwensaal-Teams, der ehrenamtlichen Helfer und des Geschäftsstellenteams des Sonnenstrahl e. V. Dresden, welches für die komplette Organisation der Veranstaltung verantwortlich war.

Diana Uhlemann

”

***Diese Wärme und Liebe,
die den ganzen Abend
besonders präsent war,
haben mir gezeigt, dass
der Sonnenstrahl e. V.
eine Herzenssache ist!***

Eine Besucherin

KINDERKREBSSTATIONEN IN WÜRZBURG FÜHREN AKUPRESSUR EIN

WÜRZBURG Im April 2024 fand ein Akupressurkurs für Pflegekräfte und Ärzte auf den Kinderkrebsstationen der Uniklinik Würzburg statt. Über ein Wochenende hinweg hatten die Teilnehmenden die Möglichkeit, unter der Leitung von Dorothee Wellens-Mücher das Konzept „MediAkupress: Begleitende Hände“ zu lernen. Bereitwillig finanziert wurde das Projekt von der Elterninitiative Regenbogen, die eng mit den Stationen zusammenarbeitet.

Während es zunächst Einblicke in die Theorie und Grundlagen der Akupressur gab, wurde im nächsten Schritt die Anwendung konkreter Techniken besprochen und geübt. Auf den Kinderkrebsstationen soll die Akupressur vor allem bei der Linderung von Nebenwirkungen Anwendung finden. Dies geschieht durch die Stimulation bestimmter Druckpunkte am Körper mithilfe aktiver menschlicher Berührung. Im Praxisteil der Schulung wurde den Teilnehmenden erklärt, wo und wie sie diese Punkte finden und wie sie daraufhin Druck an der Stelle ausüben sollten. Bei korrekter Anwendung kann man dem Patienten so beispielsweise bei Übelkeit, Bauchschmerzen und Atemnot Erleichterung verschaffen.

Für Kinder und Eltern

Neben der Anwendung bei Nebenwirkungen gibt es noch eine weitere Möglichkeit, die Akupressur zielgerichtet zu nutzen – nämlich zur Entspannung. Mit bestimmten Handgriffen im Schulter-Nacken-Bereich können beispielsweise Verspannungen gelöst werden, was nicht nur den jungen Patienten zugutekommen soll. Auch die Eltern der Betroffenen sollen von diesem Angebot profitieren und zumindest einen Teil ihrer körperlichen Anspannung kurzzeitig loslassen. Darüber hinaus möchte das Stationspersonal den Eltern die erlernten Techniken zeigen, sodass diese zusammen mit ihrem Kind die Entspannungstechniken anwenden können.

Die stationsübergreifende Teilnahme des Personals an der Schulung sorgte außerdem dafür, dass man sich zwischen den Stationen



» Dorothee Wellens-Mücher (rechts) beim Erklären einer Übung (Foto: Nadine Kempa)

zum Thema Akupressur austauscht und gegenseitig unterstützt. Insgesamt kam das Konzept bei Personal und Patienten sowie Angehörigen so gut an, dass man sich in Abstimmung mit der Elterninitiative Regenbogen dafür entschied, Ende 2024 eine weitere vertiefende Schulung bei Dorothee Wellens-Mücher anzubieten. Die Beteiligten sind optimistisch, mit der Akupressur einen ergänzenden Ansatz bei der Krebsbehandlung anwenden zu können. Auch von den Familien wird das Angebot gerne angenommen und geschätzt.

Nadine Kempa



» Die Teilnehmenden des April-Kurses (Foto: Nadine Kempa)

EIN TEAM FÜRS WOHNMOBIL

KÖLN Gute Konzepte muss man kopieren, sagte sich der Vorstand des Fördervereins für krebskranke Kinder e. V. Köln, als er während der Mitgliederversammlung der Deutschen Kinderkrebsstiftung in 2022 vom Wohnmobil-Projekt der Kasseler Elterninitiative hörte. Dankenswerterweise teilte diese gerne ihre Erfahrungen und gab wichtige Hinweise für die Umsetzung. Seit 2023 können nun auch betroffene Familien in Köln während der Therapiepausen ein Wohnmobil kostenfrei ausleihen.

Die Geschichte des Kölner Wohnmobils ist aber auch eng verknüpft mit Alex Elzig und Roger Wangen und deren Verbundenheit zum Elternhaus seit der Erkrankung ihrer Töchter.

Alex Elzigs Geschichte

In Kontakt mit dem Förderverein kam Familie Elzig in einer ihrer schwersten Stunden: Tochter Elisa war gerade ins künstliche Koma versetzt worden. Dirk Zurmühlen vom Elternhaus trat auf der Intensivstation an die Eltern heran und reichte ihnen den Schlüssel zu einem der Elternhaus-Appartements mit den Worten: „Das Bett werden Sie jetzt brauchen.“ Elisa erhielt eine Stammzellenspende von ihrer großen Schwester und nach dem positiven Ausgang der Therapie wollte die Familie eigentlich nichts mehr mit dem Thema zu tun haben. Die Einladung zum „Elterntreff“ wurde mit leichten Bauchschmerzen angenommen. „Aus Dankbarkeit dem Elternhausteam gegenüber wollten wir wirklich nur einmal hingehen“, erinnert sich Alex Elzig. Seitdem sind sie jedoch regelmäßige Besucher und fühlen sich dort gut aufgehoben.

Ein Glücksfall

Bei einem Elterntreff berichtete Elternhausleiterin Andrea Tepe von der Idee, ein Wohnmobil anzuschaffen. Mandy Elzig war sofort begeistert: „Dann fragen wir doch meinen Mann, ob er unterstützen kann!“ Alex Elzig, als technischer Projektleiter beruflich gewöhnt, Dinge in die Hand zu nehmen, sagte schnell zu.

Er unterstützte bei den Überlegungen zu Anschaffung sowie Ausbau und leistete unschätzbare Arbeit bei der Konzipierung. „Als Betroffene wissen wir, wie sich die

Situation mit krebskrankem Kind anfühlt. Die Idee ist: Die Familie kümmert sich nur um Hygieneartikel, Mahlzeiten und Bettwäsche. Ansonsten stellen wir alles Notwendige zur Verfügung“, erklärt er. Über Kontakte organisierte er eine kostenfreie Parkmöglichkeit auf dem Gelände der MMC Studios Köln GmbH, das Wohnmobil ist – sauber und vollgetankt – jederzeit abfahrbereit. Das 24-h-Sicherheitspersonal vor Ort händigt den Familien rund um die Uhr den Schlüssel aus.

Familie Elzig fuhr als Erstes für eine Übernachtung zum Biggensee, um das Wohnmobil auf Herz und Nieren zu testen. Die Familienmitglieder schrieben zusammen auf: Was fehlt, was wäre „schön zu haben“ und wie funktionieren die komplizierten Verstaue-Mechanismen? Seitdem werden mit jeder Fahrt Erfahrungen gesammelt, und im Wagen liegt eine Foto-Gebrauchsanleitung.

Roger Wangens Geschichte

Vor einiger Zeit hat sich Alex Elzig Roger Wangen als zweiten Mann mit an Bord geholt, damit die Betreuung des Wohnmobils auch ganzjährig gewährleistet ist. Dieser war mit seiner Familie einer der ersten Nutzer des Wohnmobils. Beim Einweisungsgespräch erwähnte Alex Elzig, dass er noch eine zweite Person zur Unterstützung benötigte. Am Ende ihres Kurzurlaubes stand der Entschluss des Ehepaars Wangen fest: „Es ist uns ein Bedürfnis, etwas zurückzugeben von dem, was wir im Elternhaus erleben durften. Wir möchten

damit Danke sagen, dass der Förderverein sich so um die Menschen kümmert, wie sie es brauchen.“ Tochter Antonias Erkrankung fiel genau in die Coronazeit. Die Zeit war sehr belastend für die Familie. Ihr Bruder konnte die kleine Schwester über sechs Wochen lang nicht sehen. „Umso wichtiger war es, als Familie im Elternhaus gut aufgehoben zu sein“, erzählt Roger Wangen. „Wir haben viele Wochenenden dort verbracht und das Elternhausteam war für uns da.“

Auf gleicher Wellenlänge

Seitdem unterstützt Roger Wangen bei der Organisation und Verleihung des Wohnmobils. Alex Elzig und er waren von Anfang an auf gleicher Wellenlänge. Sie machen es sogar möglich, im Notfall erreichbar zu sein, wenn Reisende unterwegs Fragen haben: Beide sind überzeugt davon, dass es wichtig ist, den Betroffenen diese kleine Flucht aus dem Alltag zu ermöglichen.

Barbara Boßhammer, Marie Wolf

» Dreamteam: Alex Elzig (links) und Roger Wangen (rechts) (Foto: Förderverein Köln)



GIESSENER ELTERNVEREIN BRINGT NEUE GRUPPENANGEBOTE AN DEN START

GIESSEN Vielfältige Angebote sowohl für betroffene Patienten als auch deren Familien bieten zu können – diesem Ziel hat sich der Elternverein für leukämie- und krebskranke Kinder Gießen e. V. verschrieben. „Daher freuen wir uns besonders, dass wir im Laufe des Jahres 2024 neue, spezielle Gruppenangebote in unserer Vereinsarbeit etablieren konnten“, so der Vereinsvorsitzende Andreas Hölzle.

Den Anfang machte die „Herzenskinder“-Gruppe für verwaiste Eltern. „Wenn ein Kind stirbt, bricht eine Welt zusammen. Zurück bleiben trauernde Eltern und Geschwister. Seit vergangenem Jahr steht unser Verein diesen Familien mit einem umfassenden Trauerangebot zur Seite – einer Mischung aus Gesprächen, gemeinsamen Aktivitäten und gegenseitigem Zuhören. Die ‚Herzenskinder‘ bieten einen geschützten Raum mit professioneller Begleitung durch ausgebildete Erzieher und Sozialarbeiter“, weiß die beim Elternverein angestellte psychologische Psychotherapeutin Katharina Schäfer, die die Gruppe leitet. In regelmäßigen Treffen erfahren betroffene Familien, dass sie mit diesem schweren Schicksal nicht alleine sind.

Angebote für Survivor

Am anderen Ende der weiten Skala der Gefühle, die diese schreckliche Krankheit mit sich bringt, steht die „Lebensfreunde“-Survivorgruppe. Dieses Angebot richtet sich an junge Erwachsene, die im Kindes- oder Jugendalter selbst an Krebs erkrankt waren und heute als geheilt gelten. Sie haben überlebt – und trotzdem ist ihr Leben nicht mehr so wie vorher. In der Gruppe besteht die Möglichkeit, sich auszutauschen, zu ermutigen und Tipps für die Nachsorge zu bekommen – getreu dem Gruppennamen in einer lockeren, lebensbejahenden Atmosphäre und bei gemeinsamen Veranstaltungen wie Koch- und Kletterkursen, Kinobesuchen und Ausflügen.

Schöne Erinnerungen schaffen

„Die Erfahrung hat gezeigt, dass betroffene Eltern krebskranker Kinder erst im Nachhinein feststellen, wie wenig positive Bilder von der schwersten Zeit ihres Lebens bleiben“, sagt Andreas Hölzle. „Denn während der aufwendigen und teilweise anstrengenden Behandlung bleibt kaum Zeit, schöne und hochwertige Fotos zu machen.“ Der Gießener Elternverein bietet diesen Familien nun die

Möglichkeit, professionelle Erinnerungsfotos im Rahmen des Projekts „Peipi®-Fotografie“ sowohl auf der Station Peiper am Gießener Uniklinikum als auch im privaten Umfeld erstellen zu lassen. Hier arbeitet der Verein eng mit einem heimischen Fotografen und, wenn von den Familien gewünscht, einer Kosmetikerin zusammen.

Neue Projekte in 2025

Bei neuen Projekten hat sich der Verein im Besonderen den Geschwisterkindern betroffener Patienten verschrieben. Durch die Krebserkrankung eines Kindes verschieben sich Prioritäten und Abläufe innerhalb einer Familie auf einen Schlag. Der Tagesrhythmus gerät aus den Fugen und wird ganz und gar auf die Belange des erkrankten Kindes ausgerichtet.

Um den Geschwisterkindern junger Patienten ein Stück Normalität zurückzugeben – und auch den Eltern einen Moment der dringend benötigten Auszeit zu gönnen, organisiert der Verein in Kooperation mit „DeinSportherz e. V.“ aus Bad Nauheim regelmäßige Aktionen und Aktivitäten, unter anderem eine Vielzahl von sportlichen Events.

Darüber hinaus sind für 2025 noch weitere Projekte in Planung. Beispielsweise soll der Bereich der klinischen Nachsorge durch geeignete Aktivitäten wie beispielsweise Schwimm- und Reittherapie ergänzt werden. Der Elternverein für leukämie- und krebskranke Kinder Gießen e. V. bedankt sich ganz herzlich bei allen, die an diesen Projekten mitwirken und ihnen mit ihrer vielfältigen Unterstützung Leben einhauchen.

Daniel Heller



» „Peipi®-Fotografie“: Fotograf Jan Will macht von den Familien professionelle Aufnahmen. (Foto: Gießener Elternverein)



» Gemeinsam für krebserkrankte Kids: Teilnehmende des „Miles for Smiles“-Laufes
(Foto: Jürgen Schulze)

MILES FOR SMILES – EIN BEWEGENDER LAUF

GÖTTINGEN Am 15.02.2025 kamen rund 150 Menschen in Göttingen zusammen, um ein starkes Zeichen der Solidarität zu setzen. Beim Community Run „Miles for Smiles“ liefen sie gemeinsam für Kinder mit Krebs und ihre Familien. Organisiert vom Elternhaus der Elternhilfe für das krebserkrankte Kind Göttingen e. V., dem Kinderonkologischen Zentrum der Universitätsmedizin Göttingen (UMG) und dem Bewegungsprojekt „Luftsprung“, in Kooperation mit den Running Gooses Göttingen und Laufline, zeigte diese Aktion: Wir stehen an der Seite der Kinder!

Fünf Kilometer für Hoffnung

Los ging es an der Stadthalle, wo alle Teilnehmenden eine goldene Schleife – ein starkes Symbol der Solidarität – erhielten. Anschließend führte die rund fünf Kilometer lange Strecke durch Göttingen bis zur Kinderklinik der UMG. Dort warteten bunte Luftballons, die verteilt wurden, um Aufmerksamkeit für den Anlass zu schaffen. Sie standen symbolisch für Hoffnung, Stärke und den Wunsch, dass kein Kind mit der Diagnose Krebs allein sein muss.

Viele Teilnehmende hatten persönliche Gründe, bei „Miles for Smiles“ mitzulaufen. Eine Läuferin erzählte:

„Ich laufe mit, weil ich zeigen möchte: Ihr seid nicht allein! Wir denken an euch und unterstützen euch – nicht nur heute,

sondern jeden Tag.“

Die Stimmung war durchweg positiv und geprägt von Gemeinschaftsgeist. Das gemeinsame Ziel, Solidarität zu zeigen und ein Zeichen für die Kinder zu setzen, verband alle.

Ehrenamtliche im vollen Einsatz

Ein besonderes Highlight erwartete die Teilnehmenden nach dem Lauf: frisch gebackene Waffeln und heiße Getränke im Elternhaus, zubereitet von engagierten Ehrenamtlichen. Der Duft von Waffeln füllte die Räume und schuf eine warme, einladende Atmosphäre. Viele nutzten die Gelegenheit, um sich über das Elternhaus und seine Arbeit zu informieren oder sich einfach mit anderen Läuferinnen und Läufern auszutauschen.

Mentoren-Projekt gestartet

Nach dem Lauf fand auf der Kinderkrebstation ein besonderer Besuch statt: Michelle Büchner und Christoph Dudek, beide selbst ehemals an Krebs erkrankt, nahmen sich Zeit für Gespräche mit den jungen Patientinnen und Patienten. Sie beantworteten Fragen, erzählten aus ihrer eigenen Erfahrung und verteilten „Mutmedaillen“ – kleine Symbole der Ermutigung.

Doch auch diejenigen, die täglich für die Kinder da sind, wurden nicht verges-

sen: Das Klinikpersonal, der Vorstand und das Team des Elternhauses erhielten „Dankesmedaillen“, um ihre wertvolle Arbeit zu würdigen.

Mit diesem besonderen Moment fiel gleichzeitig der Startschuss für ein neues Mentoren-Projekt: Michelle und Christoph werden künftig regelmäßig auf die Kinderkrebstation kommen, um den jungen Patientinnen und Patienten Mut zu machen. Durch ihre eigene Geschichte können sie Hoffnung geben und als Ansprechpartner da sein – für Ängste, Fragen, aber auch für schöne Momente.

Gemeinsam für Kinder mit Krebs

Der Weltkinderkrebstag macht jedes Jahr auf die Situation von Kindern mit Krebs aufmerksam. Der Community Run „Miles for Smiles“ hat nicht nur Bewusstsein für dieses wichtige Thema geschaffen, sondern auch gezeigt, wie viel Zusammenhalt und Unterstützung möglich sind. Der Tag war voller Energie, Hoffnung und gegenseitiger Ermutigung.

Der Verein dankt allen Teilnehmenden, Ehrenamtlichen und Unterstützenden, die diesen Tag zu etwas ganz Besonderem gemacht haben! Gemeinsam für die Kinder – heute, morgen und in Zukunft.

Laura Pfordt



» Auf dem Bauernhof kommt die Kindergruppe „Zwergenmut“ in Kontakt mit der Natur und den Tieren.
(Foto: Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.)

IM RAUM DER WÜNSCHE WERDEN WÜNSCHE WAHR

FRANKFURT Einmal im Monat schallt lautes Stimmengewirr und Lachen durch das Familienzentrum des Vereins „Hilfe für krebskranke Kinder e. V.“ in Frankfurt. Immer dann, wenn sich die Kindergruppe „Zwergenmut“ dort trifft. Kinder im Alter von 4 bis 12 Jahren kommen gemeinsam mit ihren Geschwistern und Eltern, um eine gute Zeit miteinander zu verbringen. Wenn zusammen gemalt, gebastelt und gespielt wird, können alle den Alltag mit der Krankheit einmal hinter sich lassen.

Ihr ganz eigenes Reich unterm Dach haben die Kindern selbst den „Raum der Wünsche“ genannt. Hier wartet eine Vielzahl an spannenden Spielen, interessanten Büchern, Puzzles und Plüschtieren, aber auch ein riesiger Schrank, der prall gefüllt ist mit den herrlichsten Bastelmaterialien. Bei den Treffen ist ein üppig bestücktes Büfett mit leckeren süßen und salzigen Snacks Mittelpunkt und eine große Freude für Groß und Klein. Da können es sich alle einmal richtig gut gehen lassen; es wird rumgealbert, getobt, gelacht, gefuttert. Alle genießen die gemeinsame Zeit.

Festes Angebot des Vereins

Seit mittlerweile vier Jahren wird betroffenen Familien durch die regelmäßigen Treffen der Kindergruppe ein Raum geboten, wo Kinder und Familien sich vernetzen und austauschen können. Durch die Pädagogin Hannah Köpke sind

der Aufbau und die Etablierung der Kindergruppe zu einem festen Bestandteil der Arbeit des Vereins geworden. In den letzten Jahren ist die Kindergruppe stetig gewachsen – über 80 Familien sind inzwischen dabei. Schnell wurde klar, dass Verstärkung erforderlich ist.

Seit November 2024 unterstützt Anika Schulte das Team des Vereins und die wichtige pädagogische Arbeit mit den Familien. Sie bringt langjährige Erfahrung in fröhlichpädagogischen Bildungseinrichtungen sowie in der Stadtteilarbeit mit Familien mit. Damit kann sie sowohl Eltern beratend zur Seite stehen als auch passende Angebote für die „Minis“, die Kinder von 4-7 Jahren, sowie für die „Zwerge“ im Alter von 8-12 konzipieren. Dazu gehören neben den Treffen im Familienzentrum auch Ausflüge auf den Bauernhof, ein Gartenfest, tolle Aktionen wie Kürbisse schnitzen an Halloween und Keramik bemalen oder – und das ist ein jährliches Highlight – die dreitägige Kinderfahrt, die meist raus in die Natur führt.

Alle Angebote sind darauf ausgerichtet, möglichst viele unbeschwerte und unvergessliche Tage zu schaffen, an die Kinder und Eltern sich später gern erinnern. Damit nicht immer nur die Krankheit im Fokus steht.

Anika Schulte / Susanne Prüfer

VOLLES HAUS HORBACH MIT MARTIN SEIDLER

LÜTZELSOON Ende Januar lud Herbert Wirzius, ehrenamtlicher Vorsitzender des Fördervereins Lützelsoon e. V. und der Soonwaldstiftung, ins Haus Horbach nach Hochstetten-Dhaun, zu einer musikalischen Lesung mit dem SWR-Moderator Martin Seidler und dem Gitarristen Volker Höh. Der Eintritt war frei. Es wurde jedoch um Spenden für zwei schwer erkrankte Kinder gebeten. Diese sammelte Seidler am Ende der Lesung. Die Spendenbereitschaft war groß, sodass ein stolzer Betrag von 2.200 Euro zusammenkam, welcher zweckgebunden 1:1 an die Familien der erkrankten Kinder überwiesen wurde. Das Haus Horbach samt Bühne und Bestuhlung wurde von Ortsbürgermeister Helmut Döbell kostenlos zur Verfügung gestellt. Die Veranstaltung lockte fast 200 Besucher, die gebannt den Worten Seidlers sowie den Gitarrenklängen Höhs lauschten.

Unter dem Titel „Das Jahr ist ein Gedicht“ unterhielt Seidler das Publikum mit Werken von Mörike, Goethe und vielen weiteren, die von Höhs Gitarrenkünsten virtuos untermalt wurden. Alles in allem war es ein abwechslungsreiches und unterhaltsames Programm, das den Abschluss mit der Zugabe von Harald Juhnkes „My Way“ fand.

Der Höhepunkt der Veranstaltung war jedoch ein ganz anderer: Martin Seidler wurde von Herbert Wirzius zum Botschafter der guten Taten für den Förderverein Lützelsoon e. V. und die Soonwaldstiftung ernannt, denn er setzt sich in der Region Nahe, Hunsrück, Rheinhessen und Pfalz selbstlos und ehrenamtlich für die Ziele des Vereins ein.

» Martin Seidler bei der Übergabe seiner Botschafter-Urkunde durch Herbert Wirzius (Foto: Armin Seibert)



25. BENEFIZKONZERT ZUGUNSTEN KREBSKRANKER KINDER EIN VOLLER ERFOLG

LEIPZIG Was für ein Abend! 82 Musikerinnen und Musiker und der Thomanerchor Leipzig brillierten am 4. Februar zum Jubiläumskonzert für krebserkrankte Kinder im ausverkauften Großen Saal des Gewandhauses zu Leipzig.

Unter der Leitung von Dirigent Matthias Foremny erklang zunächst Wagners Vorspiel zu den „Meistersingern von Nürnberg“, bevor der Thomanerchor Leipzig mit einer Bach-Motette (s)ein beeindruckendes musikalisches Geschenk zum 25-jährigen Konzertjubiläum überbrachte. Anschließend war eines der großen Violinkonzerte des 20. Jahrhunderts, das Konzert D-Dur für Violine und Orchester von Erich Wolfgang Korngold, zu hören, bevor die Suite aus Strawinskys „Feuervogel“ begeisterte. Beim bekannten „Tango (Por una cabeza)“, erneut mit Tobias Feldmann auf der Violine, hielt es das Publikum nicht mehr auf den Plätzen.

25 Jahre Benefizkonzert für krebserkrankte Kinder – diese Erfolgsgeschichte in Worte zu fassen, ist gar nicht so einfach. „Wir blicken auf fantastische Konzerte und wunderbare, emotionale Abende zurück“, resümiert Markus Wulftange, der die Konzertreihe aus der Taufe hob und seit Jahren organisiert. „Vor allem sind wir dankbar für das herausragende Engagement der Musiker und aller Unterstützer, die diesen Abend und damit unsere Arbeit erst ermöglichen“, ergänzt er.

Musik für den guten Zweck

Im Rahmen des Konzertes am „Weltkrebstag“ wurden rund 150.000 Euro aus Kartenverkauf, Sponsoreneinnahmen und Spenden gesammelt. Die Erlöse des Abends fließen in die psychosoziale Versorgung von an Krebs erkrankten Kindern und deren Familien durch die „Elternhilfe für krebserkrankte Kinder Leipzig e. V.“. Mit u. a. psychologischer Begleitung der Betroffenen, Musik-, Kunst- oder Sporttherapie schließt der Verein, der in diesem Jahr sein 35-jähriges Bestehen feiert, eine Versorgungslücke in Leipzig.

Der sächsische Wissenschaftsminister Sebastian Gemkow übernahm zum wiederholten Mal die Schirmherrschaft des Abends und warb für zusätzliche Unter-

stützung der Elternhilfe: „Die emotionale und psychologische Begleitung, die die Elternhilfe betroffenen Familien anbietet, ist unglaublich wichtig für Therapie und Genesung der erkrankten Kinder. Um dieses Angebot dauerhaft aufrechterhalten zu können, brauchen die Helfer selbst Hilfe, vor allem finanziell. Eine professionelle Betreuung kostet Geld und ich bin dankbar, dass mit dem Benefizkonzert ein großer Beitrag geleistet wird. Ich danke allen, die sich daran beteiligen, von ganzem Herzen und rufe gleichzeitig auf, weiter zu spenden.“ Wer die Arbeit der Elternhilfe unterstützen möchte, kann das mit einer Spende direkt unter www.magischeaugenblicke.de tun.

Das Orchester für krebserkrankte Kinder unter der Leitung von Matthias Foremny spielt jährlich in unterschiedlicher Besetzung. In diesem Jahr gehörten dem Orchester vor allem Musiker und Musikerinnen aus dem Gewandhausorchester zu Leipzig, dem Orchester der Musikalischen Komödie, dem MDR-Sinfonieorchester und dem Leipziger Sinfonieorchester an. Alle Mitwirkenden verzichteten ebenso wie der Thomanerchor Leipzig unter der Leitung von Andreas Reize auf ihre Gage.

Kristin Paarmann



» Ein Zeichen der Hoffnung: Jeder Gast erhielt einen Kranich, der von den Patienten auf Station gebestellt wurde. (Foto: Elternhilfe / Susann Friedrich)

GUT ZU WISSEN

Das nächste Benefizkonzert für krebserkrankte Kinder findet am 03.02.2026 im Gewandhaus zu Leipzig statt. Wer das diesjährige Konzert noch einmal nachhören möchte, kann das auf CD oder gängigen Streamingdiensten tun. www.elternhilfe-leipzig.de



» Spielte für den guten Zweck: das Orchester für krebserkrankte Kinder unter der Leitung von Matthias Foremny. (Foto: Gert Mothes)

HELDENFEIER FÜR ECHTE SUPERHELDEN

JENA Seit nunmehr vier Jahren nimmt die Elterninitiative für krebskranke Kinder der Jena e. V. den Internationalen Kinderkrebstag (15. Februar) zum Anlass, krebskranke Kinder und Jugendliche für das auszuzeichnen, was sie sind – nämlich Superhelden. Denn Superhelden sind nicht immer muskelbepackt und können fliegen. Auch sie kämpfen wie die Kinder mit Superkräften – wie Tapferkeit, Durchhaltevermögen und Stärke – hart und ausdauernd gegen eine lebensbedrohliche Krankheit wie den Krebs. Und das, obwohl sie auch viel lieber mit Spielen, Toben, Schule oder dem ersten Kuss beschäftigt wären.

Damit auch diese ungewöhnlichen Helden einmal sichtbar werden, organisiert die Elterninitiative jedes Jahr im Februar auf der kinderonkologischen Station des Jenaer Uniklinikums eine Heldenfeier mit allerhand Zubehör. Dann verwandeln sich die Jungen und Mädchen mit individuell gestaltetem Cape und Maske in Superhelden, die von Mitarbeitenden des Elternvereins mit einer mit Überraschungen gefüllten Heldentüte und eigens für sie geschriebenen Laudatio

gehrt werden. In diesem Jahr stand zusätzlich noch ein besonderer Besuch an: Scarlet Witch und Spiderman waren zu Gast, um die Kinder in die Welt der Superhelden zu entführen. Da konnte selbst der Klinikdirektor einem Selfie nicht widerstehen.

Und damit nicht genug: Es ging heldenhaft weiter. Zwei Mitarbeitende eines Grafikateliers waren eingeladen, um mit den Patientinnen und Patienten ihr ganz individuelles Heldenbild zu kreieren. Dazu standen verschiedene Gestaltungsmöglichkeiten zur Verfügung, z. B. individuelle Heldenschablonen und Arbeitsmaterialien, mit denen man Sprühfarben effektiv auf eine Leinwand bringen konnte. So entstanden tolle Kunstwerke als persönliche kreative Ausdrucksform für einen heldenhaften Weg.

Doch auch Superhelden brauchen Unterstützung. Zum Glück gibt es viele Helfer und Helferinnen, die ihnen jederzeit zur Seite stehen. Zu diesen zählen insbesondere Eltern, Pflegefachkräfte, Ärztinnen und Ärzte, die jeden Tag alles geben, damit die Superhelden wieder gesund werden. Daher werden auch sie

geehrt – als Heldenhelfer mit entsprechender Schärpe, Medaille oder Button und Kuchen. Die Heldenfeier in Jena ist – so viel steht fest – mittlerweile eine Tradition geworden und immer wieder ein Highlight im Stationsalltag.

Janet Slodowitz



» Auch die Heldenhelfer wurden ausgezeichnet. (Foto: EKK Jena)

» Held der Lüfte: Superheld Jonas
(Foto: Celina Bhattacharyya)





» Gute Stimmung bei der Ski-freizeit auf dem Hochhäderich

SKI-WOCHENENDE AUF DEM HOCHHÄDERICH

FILDERSTADT Endlich war es so weit! Seit Wochen freuten sich die Familien des Anna-Vereins schon auf das Ski-Wochenende, das Ende Januar im Ferienheim Lukas am Hochhäderich stattfand. Jährlich ermöglicht der Anna-Verein Familien von Kindern, die eine Krebserkrankung überstanden haben, ein erlebnis- und schneereiches Wochenende mitten im Skigebiet. Neben den circa 60 Teilnehmenden war auch Annette Hoffmann, Professorin und Dozentin an der PH Ludwigsburg mit sechs Studierenden und den Skilehrern des SV Bonlanden am Start, die für das Unterhaltungs- und Sportprogramm während dieses Wochenendes zuständig waren.

Nach einem leckeren Abendessen im nebenan gelegenen Hotel Alpenarena trafen sich die Familien zum gemeinsamen Kennenlernabend. Obstsalat war hier nicht der Nachtsch, sondern das Kennenlernspiel, bei dem alle viel Spaß hatten. Und nach der geselligen Kennenlernrunde, bei der sich jeder als Tier mit dem gleichen Anfangsbuchstaben wie der Vorname und einer dazu passenden Bewegung vorstellen sollte, kannten sich fast alle namentlich: Lars, die Laus, Nils, die Nudel und Wilhelm, das Wiesel sind dabei besonders im Gedächtnis geblieben.

Auf die Piste

Am nächsten Morgen ging es gleich nach dem gemeinsamen Frühstück im Hotel sportlich los. Alle Skifahrer trafen sich draußen vor dem Ferienheim zur gemeinsamen Skigymnastik und dann wurden die Kinder und Jugendlichen nach ihrem Fahrkönnen in Gruppen eingeteilt. Bei traumhaften Pistenverhältnissen und herrlichem Sonnenschein hatten nicht nur die Kinder, sondern auch die Eltern Spaß auf ihren Skiern. Für manche war es das erste Mal, dass sie auf Skiern standen, und alle hatten großen Spaß und schöne Erfolgserlebnisse auf der Piste. Nach so viel frischer Luft und leckeren Spaghetti

Bolognese hätten alle schon die nötige Bettschwere gehabt, aber obendrauf gabs noch ein weiteres Erlebnis in der Natur: Mit Fackeln ausgestattet trafen sich alle zur Nachtwanderung durch den Schnee und nachdem die Kinder die Rätsel erfolgreich gelöst und den Schatz gefunden hatten, gabs zur Belohnung eine süße Überraschung für die fleißigen Sucher. Danach fielen die Jüngeren todmüde und erschöpft in ihre Schlafsäcke. Die Erwachsenen saßen jedoch noch gemütlich zusammen und spielten Gesellschaftsspiele oder bastelten niedliche Geschenktäschchen.

Tag der Abreise

Am Sonntagmorgen herrschte auf der Hütte gleich vor dem Frühstück reges Treiben, weil die Taschen bereits nach dem Frühstück gepackt und die Zimmer geräumt sein mussten. Bei erneut herrlichem Kaiserwetter genossen alle Skifahrer anschließend noch einmal einen perfekten Tag auf der Piste. Für die Nicht-Skifahrer hatte Bärbel Schweizer ein ganz besonderes Programmangebot organisiert: Sie kamen in den Genuss einer winterlich-romantischen Pferdeschlittenfahrt.

Nach dem gemeinsamen Abschlusssessen gab es einen kräftigen und begeisterten Applaus für die Anna-Betreuer. Es war ein wunderbares Wochenende, in einer harmonischen Gruppe, bei traumhaftem Wetter. Mit strahlenden Augen, schönen Erinnerungen und etwas Wehmut darüber, dass das erlebnisreiche Wochenende schon vorbei war, verabschiedeten sich alle glücklich voneinander.

Ein herzliches Dankeschön an den Anna-Verein mit seinen fleißigen Helfern für dieses tolle Familien-Wochenende!

Familie B.

ADRESSEN DER ELTERNGRUPPEN

Deutsche Kinderkrebsstiftung und Deutsche Leukämie-Forschungshilfe e. V. (DLFH)

Adenauerallee 134
53113 Bonn
Tel.: 0228 68846-0
Fax: 0228 68846-44
info@kinderkrebsstiftung.de
www.kinderkrebsstiftung.de

Aachen*

Göschel, Susanne
**Förderkreis „Hilfe für krebs-
kranke Kinder“ e. V. Aachen**
Kullenhofwinkel 26
52074 Aachen
Tel.: 0241 86131
Fax: 0241 8865264
info@krebskrankenkinder-aachen.de
www.krebskrankenkinder-aachen.de

Altenstadt

Knies, Hilu (Vorsitzende)
**Hand-in-Hand für
schwerstkranke und
krebskranke Kinder e. V.**
Stammheimer Str. 2
63674 Altenstadt
Tel.: 06047 986836
Fax: 06047 1233
kontakt@hand-in-hand.it
www.hih-altenstadt.de

Amberg

Waldhauser, Petra (Vorsitzende)
**Selbsthilfegruppe Krebskranker
Kinder Amberg/Sulzbach**
Steinweg 8
92242 Hirschau
Tel.: 09622 71122
Fax: 09622 71488
petra.waldhauser@web.de
www.krebskranker-kinder-amberg-
sulzbach.de

Augsburg*

Koller, Gerd (Vorsitzender)
**Elterninitiative krebskranker
Kinder – Augsburg Lichtbli-
cke e. V.**
Neusässerstr. 43a
86156 Augsburg
Tel.: 0821 44069-0
Fax: 0821 44069-99
info@krebskranker-kinder-augsburg.de
www.krebskranker-kinder-augsburg.de

Augsburg*

Schweyer, Rosmarie (Vorsitzende)
Glühwürmchen e. V.
**Verein zur Unterstützung von
krebs-, schwerst- und chronisch
kranken Kindern und deren Familien**
Brachstädter Str. 12
86660 Tapfheim
Tel.: 0160 97289730
info@gluehwuermchen-ev.de
www.gluehwuermchen-ev.de

Berlin*

Dr. Hasse, Dieter (Vorsitzender)
**KINDERHILFE – Hilfe für krebs-
und schwerkranke Kinder e. V.**
Zentrale Geschäftsstelle Berlin
Turmstr. 32
10551 Berlin
Tel.: 030 857478360
info@kinderhilfe-ev.de
www.kinderhilfe.de

Berlin*

**KINDERHILFE – Hilfe für krebs- und
schwerkranke Kinder e. V.**
Berlin-Hermsdorf
AKHD und Geschwisterarbeit
Alt-Hermsdorf 38
13467 Berlin
Tel.: 030 857478368
akhd-berlin@kinderhilfe-ev.de
www.kinderhilfe.de

Berlin

Miel, Detlef (Vorsitzender)
**Förderverein für krebskranke
Kinder Berlin-Buch e. V.**
Lavendelweg 53
12623 Berlin
Tel.: 030 5675272
Fax: 030 56553311
info@kinderlaecheln.com
www.kinderlaecheln.com

Berlin

Dr. med. Wegert, Sigrid
**KINDERLEBEN, Verein zur Förde-
rung der Klinik für krebskranke
Kinder e. V. Berlin**
Königin-Luise-Str. 40-42
14195 Berlin
Tel.: 0170 5036666
Fax: 030 8262737
info@kinderleben.de
www.kinderleben.de

Bielefeld*

Tilly, Andreas (Vorsitzender)
**HandanHand Elterninitiative
krebskranker Kinder
Ostwestfalen-Lippe e. V.**
Kurze Str. 2
32108 Bad Salzuflen
Tel.: 05222 2888737
Fax: 05222 2888738
info@handanhand.de
www.handanhand.de

Bonn*

Roos, Ursula (Vorsitzende)
**Förderkreis für krebskranke Kin-
der und Jugendliche Bonn e. V.**
Venusberg-Campus 1, Gebäude 34
53127 Bonn
Tel.: 0228 9139440
Fax: 0228 9139433
info@foerderkreis-bonn.de
www.foerderkreis-bonn.de

Braunschweig*

Dr. Lampe, Thomas (Vorsitzender)
**Weggefährten – Elternhilfe zur
Unterstützung tumorkrankender Kinder
Braunschweig e. V.**
Fichtengrund 4
38126 Braunschweig
Tel.: 0531 595-4158

info@weggefaehrten-bs.de
www.weggefaehrten-bs.de

Bremen*

Köhnken, Ralf (Vorsitzender)
**Elternverein Leukämie- und
Tumorkranke Kinder Bremen e. V.**
Eltern-Kind-Zentrum Prof. Hess
St.-Jürgen-Str. 1, Ebene 4
28205 Bremen
Tel.: 0421 49776650
kontakt@kinderkrebs-bremen.de
www.kinderkrebs-bremen.de

Bremen

Schnibbe, Fritz (Vorsitzender)
**Kinderkrebsstiftung Bremen &
Elternverein Leukämie- und
Tumorkrankender Kinder Bremen e. V.**
Eltern-Kind-Zentrum Prof. Hess
St.-Jürgen-Str. 1, Ebene 4
28205 Bremen
Tel.: 0421 49776650
kontakt@kinderkrebs-bremen.de
www.kinderkrebsstiftung-bremen.de

Chemnitz*

Oehme, Inge (Vorsitzende)
**Elternverein krebskranker
Kinder e. V. Chemnitz**
Rudolf-Krahl-Str. 61a
09116 Chemnitz
Tel.: 0371 24355761
Fax: 0371 2435578965
info@ekk-chemnitz.de
www.ekk-chemnitz.de

Coburg*

Rendigs, Uwe
**Stiftung für krebskranke Kinder
Coburg**
Veilchenweg 34
96450 Coburg
Tel.: 09561 630760
uwe.rendigs@gmx.de
www.coburgerkrebskinderstiftung.org

Cottbus*

Koal, Katrin (Vorsitzende)
**Elterninitiative krebskranker
Kinder e. V. Cottbus**
Ringweg 8
03099 Kolkwitz
Tel.: 035604 641192
Mobil: 0178 2981967
eltern-krebskranker-kinder-cott-
bus@arcor.de
www.eltern-krebskranker-
kinder-cottbus.de

Darmstadt

Dr. Buchhold, Jutta (Vorsitzende)
**VEREIN FÜR KREBSKRANKE
und chronisch kranke KINDER
DARMSTADT/Rhein-Main-Neckare. V.**
Heinrichwingertsweg 17
64285 Darmstadt
Tel.: 06151 971341
Tel.: 06151 371582
Tel.: 06151 25396 (Kontaktstelle)
Fax: 06151 351239
verein@krebskranker-kinder-darmstadt.de
www.krebskranker-kinder-darmstadt.de

Datteln*

Rabe, Hans (Vorsitzender)

Elterninitiative krebskranker Kinder der Vestischen Kinderklinik Datteln e. V.

Frankfurter Str. 3
45711 Datteln
Tel.: 02363 728870
Fax: 02363 734416
Tel.: 02363 734415 (privat)
Tel.: 0208 4584179 (dienstl.)
elterninitiative.datteln@web.de
www.elterninitiative-datteln.de

Dingolfing-Landau-Landshut

Eckhart, Ulrike (Vorsitzende)
**Kinderkrebshilfe Dingolfing-
Landau-Landshut e. V.**
Lommer Leiten 12
84177 Gottfrieding
Tel.: 08731 40892
Fax: 08731 60215
info@kinderkrebshilfe-dll.de
www.kinderkrebshilfe-dll.de

Dortmund*

Schmidt, Christine (Vorsitzende)
**Elterntreff leukämie- und tumor-
erkrankter Kinder e. V.**
Humboldtstr. 52-54
44137 Dortmund
Tel.: 0231 2063415
Fax: 0231 2063803
buero@elterntreff-dortmund.de
www.elterntreff-dortmund.de

Dresden*

Führlich, Andreas (Vorsitzender)
Sonnenstrahl e. V. Dresden
**Förderkreis für krebskranke
Kinder und Jugendliche**
Goetheallee 13
01309 Dresden
Tel.: 0351 31583900
Fax: 0351 31583929
info@sonnenstrahl-ev.org
www.sonnenstrahl-ev.org

Düsseldorf

Zappey, Ursula (Vorsitzende)
**Elterninitiative Kinderkrebs-
klinik e. V. Düsseldorf**
Bunzlauer Weg 31
40627 Düsseldorf
Tel.: 0211 279998
eltkrebs@uni-duesseldorf.de
www.kinderkrebsklinik.de

Düsseldorf*

Schuster, Stephanie (Vorsitzende)
**Löwenstern e. V. – Förderverein
zugunsten krebskranker Kinder am
Universitätsklinikum Düsseldorf**
Max-Liebermann-Str. 2
40699 Erkrath
Tel.: 0176 43615734
info@loewenstern-ev.de
www.loewenstern-ev.de

Duisburg

**Förderverein der Klinik für Kin-
derheilkunde und Jugendmedi-
zin Duisburg-Wedau**
Abt. Onkologie-Hämatologie
Zu den Rehwiesen 9
47055 Duisburg
Tel.: 0203 7333206

*Mitglied im Dachverband

Ennepetal

Eckhardt, Edda (Vorsitzende)
Henri Thaler Verein e. V.
 Friedrichstr. 12
 58256 Ennepetal
 Tel.: 02333 977275
 Fax: 02333 838838
 info@henri-thaler.de
 www.henri-thaler.de

Erfurt

Stark, Cornelia (Vorsitzende)
 Allstätt, Karin (Kontakt)
**Elterninitiative leukämie- und tumor-
 erkrankter Kinder Suhlfurt e. V.**
 Nordhäuser Str. 92
 99089 Erfurt
 Tel.: 0361 7525908 (Kontaktstelle)
 Fax: 0361 7645467
 info@kinderkrebshilfe-erfurt-suhl.de
 www.kinderkrebshilfe-erfurt-suhl.de

Erlangen

Fiegl, Peter (2. Vorstand)
**Elterninitiative krebskranker
 Kinder Erlangen e. V.**
 Loschgestr. 4
 91054 Erlangen
 Tel.: 09131 21930
 Fax: 09131 976997
 info@kinder-erlangen.de
 www.kinder-erlangen.de

Essen

Langwieler, Birgit (Vorsitzende)
**Elterninitiative zur Unterstützung
 krebskranker Kinder in Essen e. V.**
 Kaulbachstr. 8-10 (Kontakt)
 45147 Essen
 Tel.: 0201 878570
 Fax: 0201 87857155
 info@krebskranke-kinder-essen.de
 www.krebskranke-kinder-essen.de

Filderstadt

Schweizer, Bärbel (Vorsitzende)
**Anna – Unterstützung
 krebskranker Kinder e. V.**
 Postfach 1305
 70774 Filderstadt
 Tel.: 07127 953966
 Fax: 07127 954902
 info@annaverein.de
 www.annaverein.de

Frankfurt/Main

Reinhold-Kranz, Karin
 (Vorsitzende)
**Hilfe für krebskranker Kinder
 Frankfurt e. V.**
 Komturst. 3
 60528 Frankfurt/Main
 Tel.: 069 967807-0
 Fax: 069 967807-40
 info@kinderkrebs-frankfurt.de
 www.kinderkrebs-frankfurt.de

Frankfurt/Oder

**KINDERHILFE – Hilfe für krebs-
 und schwerkranker Kinder e. V.**
 Fürstenwalder Str. 22/23
 15234 Frankfurt/Oder
 Tel.: 0152 32718635
 ffo@kinderhilfe-ev.de
 www.kinderhilfe.de

Freiburg

**Förderverein für krebskranker
 Kinder e. V. Freiburg**
 Breisacher Str. 60
 79106 Freiburg
 Tel.: 0761 21117914
 Fax: 0761 21117999
 info@helfen-hilft.de
 www.helfen-hilft.de

Gießen

Hölzle, Andreas (Vorsitzender)
**Elternverein für leukämie- und
 krebskranker Kinder Gießen e. V.**
 Hauptstr. 15a
 35614 Aßlar-Berghausen
 Tel.: 06441 2048820
 info@elternhaus-goettingen.de
 www.krebskranker-kinder-giessen.de

Göttingen

Büchner, Heike (1. Vorsitzende)
**Elternhilfe für das krebskranker
 Kind Göttingen e. V.**
 Am Papenberg 9
 37075 Göttingen
 Tel.: 05592 1314
 Tel.: 0551 374494 (Kontaktstelle)
 Fax: 0551 374495
 verwaltung@elternhaus-goettingen.de
 www.elternhaus-goettingen.de

Greifswald

Riske, Dagmar (Vorsitzende)
**Verein zur Unterstützung krebs-
 kranker Kinder Greifswald e. V.**
 Makarenkostr. 39
 17491 Greifswald
 Tel.: 03834 502728
 Fax: 03834 501120
 info@kinderkrebsforschung.de
 www.kinderkrebsforschung.de

Hagen

Burghardt, Christa
**Deutscher Kinderschutzbund
 Hilfe für krebskranker und lebens-
 bedrohlich erkrankte Kinder**
 Potthofstr. 20
 58095 Hagen
 Tel.: 02331 386089-0
 Fax: 02331 386089-210
 hilfe@kinderschutzbund-hagen.de
 www.kinderschutzbund-hagen.de

Halle/Saale

Domaske, Andreas (Vorsitzender)
**Verein zur Förderung krebskranker
 Kinder Halle (Saale) e. V.**
 Ernst-Grube-Str. 31
 06120 Halle/Saale
 Tel.: 0345 5400502
 Fax: 0345 5400508
 verein-halle@t-online.de
 www.kinderkrebshilfe-halle.de

Hamburg

Kastenbauer, Christiane
**Eltern-Selbsthilfegruppe
 Hamburg**
 Waldstr. 20
 22846 Norderstedt
 Tel.: 040 5225961
 Fax: 040 52640071
 buero@kinderkrebs-hamburg.de
 www.eshg-hamburg.de

Hamburg

Dr. Iversen, Holger (Vorsitzender)
**Fördergemeinschaft Kinder-
 krebs-Zentrum Hamburg e. V.**
 Gebäude N21-UKE, Martinistr. 52
 20246 Hamburg
 Tel.: 040 256070
 Fax: 040 256072
 buero@kinderkrebs-hamburg.de
 www.kinderkrebs-hamburg.de

Hannover

Mayer, Anke (Vorsitzende)
**Verein für krebskranker Kinder
 Hannover e. V.**
 Medizinische Hochschule
 Hannover
 Carl-Neuberg-Str. 2, D 305
 30625 Hannover
 Tel.: 0511 5547785
 Fax: 0511 5547784
 krebskranke-kinder-hannover@
 t-online.de
 www.verein-fuer-krebskranke-
 kinder-hannover.de

Harz

Kolle, Avery (Vorsitzender)
Verein für krebskranker Kinder Harz e. V.
 Feldstr. 17
 38855 Wernigerode
 Tel.: 03943 238572
 Fax: 03943 2594169
 info@verein-fuer-krebskranke
 kinder-harz.de
 www.kinderkrebshilfe-harz.de

Heidelberg

Baldes, Stefanie (1. Vorsitzende)
**Aktion für krebskranker Kinder
 Heidelberg e. V.**
 Geschäftsstelle
 Schloßstr. 5-7
 69168 Wiesloch
 Tel.: 06222 3828859
 kontakt@dlfh-heidelberg.de
 www.dlfh-heidelberg.de

Herdecke

Marohn, Christa
**Sterntaler e. V. Förderung krebs-
 und leukämiekranker Kinder**
 Gerhard-Kienle-Weg 4
 58313 Herdecke
 Tel./Fax: 02330 623809
 info@sterntaler-ev.de
 www.sterntaler-ev.de

Hildesheim

Besser, Gerhard
**Regenbogen e. V. – Verein zur
 Unterstützung krebskranker
 Kinder und deren Angehörige**
 Am Bache 4a
 31135 Hildesheim
 Tel.: 05121 511451
 info@regenbogen-hildesheim.de
 www.regenbogen-hildesheim.de

Jena

Degenkolb, Michaela (Vorsitzende)
**Elterninitiative für krebskranker
 Kinder Jena e. V.**
 Haus EKKStein
 Am Klinikum 10
 07747 Jena

Tel.: 03641 28803
 info@ekk-jena.de
 www.ekk-jena.de

Karlsruhe

Wolff, Thomas (Vorsitzender)
**Förderverein für krebskranker
 Kinder Karlsruhe e. V.**
 Im Unterfeld 23
 77836 Rheinmünster
 Tel.: 0721 8304129
 kontakt@stelzenmaennchen.de
 www.stelzenmaennchen.de

Kassel

Röllke, Claudia (Vorsitzende)
**Verein für krebskranker Kinder
 Kassel e. V.**
 Möncheberg Str. 41-43
 34125 Kassel
 Tel.: 0177 7459613
 Tel.: 05665 3714 (privat)
 info@krebskranke-kinder-kassel.de
 www.krebskranke-kinder-kassel.de

Kempten

Bartack, Stephan (Vorsitzender)
**Förderkreis für krebskranker
 Kinder im Allgäu e. V.**
 Steufzger Str. 41b
 87435 Kempten
 Tel.: 0178 2171832
 hallo@foerderkreisallgaeu.de
 www.foerderkreisallgaeu.de

Kiel

Kruse, Bernd (Vorsitzender)
**Förderkreis für krebskranker Kin-
 der und Jugendliche Kiel e. V.**
 Forstweg 1
 24105 Kiel
 Tel.: 0431 311734
 Fax: 0431 3198400
 info@krebskranke-kinder-kiel.de
 www.krebskranke-kinder-kiel.de

Kirn

Wirzius, Herbert (Vorsitzender)
**Förderverein Lützelsoon zur
 Unterstützung krebskranker und
 notleidender Kinder und deren
 Familien e. V.**
 Breslauer Str. 7
 55619 Hennweiler
 Tel.: 06752 8984
 Fax: 06752 8154
 foerderverein-luetzelsoon@
 t-online.de
 www.kinder-in-not-hilfe.de

Koblenz

Occari, Sara (Vorsitzende)
**Elterninitiative krebskranker
 Kinder Koblenz e. V.**
 Koblenzer Str. 116
 56073 Koblenz
 Tel.: 0261 5793221 (Kontakt)
 Fax: 0261 5793277
 info@eikkk.de
 www.eikkk.de

Königs Wusterhausen

**KINDERHILFE – Hilfe für krebs- und
 schwerkranker Kinder e. V.**
Königs Wusterhausen
 Im Notttefließ 2
 15711 Königs Wusterhausen

ADRESSEN DER ELTERNGRUPPEN

Tel.: 0163 9133043
vanessa.irmschler@kinderhilfe-ev.de
www.kinderhilfe

Köln*
Merhar, Marlene (Vorsitzende)
Förderverein für krebskranke Kinder Köln e. V.
Gleueler Str. 48
50931 Köln
Tel.: 0221 94254-0
Fax: 0221 94254-79
foerderverein@krebskrankekinder-koeln.de
www.krebskrankekinder-koeln.de

Krefeld*
Schmitz, Jens (Vorsitzender)
Förderverein zugunsten krebskranker Kinder Krefeld e. V.
Lutherplatz 33
47805 Krefeld
Tel.: 02151 306644
Fax: 02151 308438
Mobil: 0177 3066440
info@krebskinder-krefeld.de
www.krebskinder-krefeld.de

Villa Sonnenschein gGmbH
Lutherplatz 33
47805 Krefeld
www.villa-sonnenschein-krefeld.de

Leer/Ostfriesland*
Dr. Simon, Frank (Vorsitzender)
Elternverein für krebskranke Kinder und ihre Familien in Ostfriesland und Umgebung e. V.
Königsstr. 140
26802 Moormerland
Tel.: 04954 3051822
kontakt@ev-krebskranke-kinder.de
www.ev-krebskranke-kinder.de

Leipzig*
Reetz, Heike (Vorsitzende)
Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig e. V.
Philipp-Rosenthal-Str. 21
04103 Leipzig
Tel.: 0341 2252419
Fax: 0341 2251598
info@elternhilfe-leipzig.de
www.elternhilfe-leipzig.de

Lohne/Oldenburg*
Pille, Benno (1. Vorsitzender)
Hilfe für krebskranke Kinder und Jugendliche e. V.
Kreuzweg 28
49377 Vechta
Tel.: 04441 9537327
info@krebskranke-kinder-lohne.de
www.krebskranke-kinder-lohne.de

Ludwigsburg*
Höfele, Margareta (Vorsitzende)
Sabine-Dörge-Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche und junge Erwachsene
Hubertusallee 21
76135 Karlsruhe
Tel./Fax: 0721 861005
info@sabine-doerges-stiftung.de
www.sabine-doerges-stiftung.de

Lübeck*
Menorca, Heidemarie
(1. Vorsitzende)
Lübeck-Hilfe für krebskranke Kinder e. V.
Schwertfegerstr. 24
23556 Lübeck
Tel.: 0451 80700644
Fax: 0451 80700645
info@luebeck-hilfe-fuer-krebskranke-kinder.de
www.luebeck-hilfe-fuer-krebskranke-kinder.de

Lüchow/Dannenberg*
Robohm, Uwe (Vorsitzender)
Krebs – Kinder in Not e. V. Elterninitiative Lüchow-Dannenberg
Theodor-Körner-Str. 4
29439 Lüchow
Tel.: 05841 709400
Fax: 05841 709401
krebs-kinder-in-not@t-online.de
www.krebs-kinder-in-not.de

Magdeburg*
Schmidt, Ulrich (Vorsitzender)
Magdeburger Förderkreis krebskranker Kinder e. V.
Kinderklinik
Leipziger Str. 44
39120 Magdeburg
Tel.: 0391 6629822
Fax: 0391 6629823
krebskranke-kindermagdeburg@t-online.de
www.krebskranke-kinder-magdeburg.de

Mainz*
Leimig, Kai (Vorstand)
Krebskranke Kinder Mainz e. V.
Lindenschmitstr. 53
55131 Mainz
Tel.: 06131 237234
Fax: 06131 6693349
info@krebskrankekinder-mainz.de
www.krebskrankekinder-mainz.de

Mainz*
Schreiber, Katja
(Geschäftsführerin)
Kinderkrebshilfe Mainz e. V.
Alte Gärtnerei 2
55128 Mainz
Tel.: 06131 32700-30
Fax: 06131 32700-39
info@kinderkrebshilfe-mainz.de
www.kinderkrebshilfe-mainz.de

Mannheim*
Dr. von Komorowski, Gregor
(Vorsitzender)
Deutsche Leukämie-Forschungs-Hilfe – Aktion für krebskranke Kinder – Ortsverband Mannheim e. V.
Jakob-Trumfpheller-Str. 14
68167 Mannheim
Tel.: 0621 3382133
Fax: 0621 3382134
info@krebskranke-kinder.de
www.krebskranke-kinder.de

Marburg
Grebe-Osswald, Kerstin
(1. Vorsitzende)

Elterninitiative für leukämie- und tumorkranke Kinder Marburg e. V.
Steinweg 34
35037 Marburg
Tel.: 06421 8405244
info@eltk-mr.de
www.eltkmr.de

Minden*
Prasuhn, Eva (Vorsitzende)
Initiative Eltern krebskranker Kinder Minden e. V.
Johannes-Wesling-Klinikum
Minden Station E 22
Hans-Nolte-Str. 1
32429 Minden
Kontakt: Claudia Bahl
Tel.: 0571 79051369
claudia.bahl@muehlenkreiskliniken.de
www.iek.de

München*
Fruth, Alois (Vorsitzender)
Elterninitiative Intern 3, im Dr. von Haunerschen Kinderspital e. V.
Adlzreiterstr. 2
80337 München
Tel.: 08124 7878
info@eltern-intern3.de
www.eltern-intern3.de

München*
Diekmann, Carlotta (Vorsitzende)
Initiative krebskranke Kinder München e. V.
Belgradstr. 34
80796 München
Tel.: 089 954592480
Fax: 089 954592481
buero@krebs-bei-kindern.de
www.krebs-bei-kindern.de

München*
Elb, Thomas (Vorsitzender)
Münchener Elternstiftung – Lichtblicke für schwerkranke und krebskranke Kinder –
Belgradstr. 34
80796 München
Tel./Fax: 089 647841 (Mattern)
Tel.: 08121 972314 (Elb)
info@stiftung-lichtblicke.de
www.stiftung-lichtblicke.de

Münster*
Schneider, Jan (Vorsitzender)
Kinderkrebshilfe Münster e. V.
Domagkstr. 20
48149 Münster
Tel.: 0251 8354283
Fax: 0251 8354577
buero@kinderkrebshilfe-muenster.de
www.kinderkrebshilfe-muenster.de

Nordenham
Westphal, Heiner (Vorsitzender)
Fussel – Hilfe für krebskranke Kinder Nordenham e. V.
Theodor-Storm-Str. 13
26919 Brake
Tel.: 04401 7062372
Fax: 04401 7062374
info@fussel-nordenham.de
www.fussel-nordenham.de

Nürnberg*
Engelhardt, Stephan (Vorsitzender)
Elterninitiative krebskranker Kinder e. V. Nürnberg
Johannisstr. 40
90419 Nürnberg
Tel.: 0911 390946
Fax: 0911 3778215
hallo@ekk-nuernberg.de
www.ekk-nuernberg.de

Oberhausen*
Çelikdöven, Aynur (Vorsitzende)
Weg der Hoffnung – Gemeinnütziger Verein für krebskranke Kinder und deren Familien in Deutschland e. V.
Michelstr. 21
46119 Oberhausen
Tel.: 0208 69841163
info@wegderhoffnung.org
www.wegderhoffnung.org

Odenwald*
Wörner-van Munster, Jacqueline
(Vorsitzende)
Verein für krebskranke Kinder Odenwald e. V.
In den Rosengärten 26
64711 Erbach
Tel.: 06062 3946
Fax: 06062 913026
krebskranke-kinder-odenwald@t-online.de
www.krebskranke-kinder-odenwald.de

Oldenburg*
Haaker, Thomas (Vorsitzender)
Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e. V.
Dr.-Schüßler-Str. 16
26133 Oldenburg
Tel.: 0441 9985877
Fax: 0441 9985879
info@eltern-Kinderkrebs-ol.de
www.eltern-kinderkrebs-ol.de

Paderborn
Neumann, Marita
Hilfe für krebs- und schwerst-kranke Kinder e. V.
Zur Warthe 11
33106 Paderborn
Tel.: 05251 9952
Fax: 05251 1478450

Papenburg/Nördliches Emsland*
Steffens, Petra (Vorsitzende)
Elterninitiative-Kinderkrebs Emsland, Grafschaft Bentheim und Umgebung e. V.
Holunderweg 15
49716 Meppen
Tel.: 05931 848822
kontakt@elterninitiative-kinderkrebs.de
www.elterninitiative-kinderkrebs.de

Pfalz (Frankenthal)*
Böhmer, Jürgen (Vorsitzender)
DLFH Verband Pfalz e. V. Aktion für krebskranke Kinder
Rielstr. 16
67227 Frankenthal
Tel.: 06233 43747

*Mitglied im Dachverband

Fax: 06233 40033
dlfhpfalz@aol.com
www.dlfh-verband-pfalz.de

Potsdam*

KINDERHILFE – Hilfe für krebs- und schwerkranke Kinder e. V.
Potsdam und Land Brandenburg
Lennéstr. 74/75
14471 Potsdam
Tel.: 0331 81327603
akhd@kinderhilfe-ev.de
www.kinderhilfe.de

Regensburg*

Prof. Dr. Helmig, Franz-Josef
(1. Vorsitzender)
VKKK, Verein zur Förderung krebskranker und körperbehinderter Kinder Ostbayern e. V.
Franz-Josef-Strauß-Allee 17
93053 Regensburg
Tel.: 0941 299075
Fax: 0941 299076
info@vkkk-ostbayern.de
www.vkkk-ostbayern.de

Regensburg*

Guggenberger, Nadine
(1. Vorsitzende)
Traumzeit für krebskranke Kinder e. V.
Am Gutshof 8
93055 Regensburg
Tel.: 0172 5928925
info@traumzeit-ev.de
www.traumzeit-ev.de

Rostock*

Prof. Dr. Eggers, Gudrun
(Vorsitzende)
Verein zur Förderung krebskranker Kinder Rostock e. V.
Dr.-Lorenz-Weg 5
18059 Rostock
Tel.: 0381 2019850
Fax: 0381 2019851
verein@kinderkrebshilfe-rostock.de
www.kinderkrebshilfe-rostock.de

Saarland*

Schneider, Michael (Vorsitzender)
Elterninitiative krebskranker Kinder im Saarland e. V.
Tränkenweg 30
66540 Neunkirchen
Tel.: 06841 1627478 (Kontakt)
Tel.: 06821 9 2284
Fax: 06821 952285
info@kinderkrebshilfe-saar.de
www.kinderkrebshilfe-saar.de

Sankt Augustin*

Melz, Manuela (Vorsitzende)
Elterninitiative krebskranker Kinder St. Augustin e. V.
Arnold-Janssen-Str. 29
53757 Sankt Augustin
Tel.: 02241 844372
Fax: 02241 844374
info@ekkk.de
www.ekkk.de

Schwerin

Schuch, Sabine
Elterngruppe krebskranker Kinder der Schwerin
Seeweg 8
19412 Langen-Jarchow
Tel.: 038483 299 0 (ab 18 Uhr)

Siegen*

Pilz, Christian (Vorsitzender)
Elterninitiative für krebskranke Kinder Siegen e. V.
Rinscheidstr. 12
57482 Wenden
Tel.: 02762 985682
www.ekk-siegen.de

Stuttgart*

Prof. Dr. Nägele, Stefan
(1. Vorsitzender)
Förderkreis Krebskranke Kinder e. V. Stuttgart
Herdweg 15
70174 Stuttgart
Tel.: 0711 297356
Fax: 0711 294091
info@foerderkreis-krebskranke-kinder.de
www.foerderkreis-krebskranke-kinder.de

Trier

Landry, Melanie (Vorsitzende)
Elterninitiative krebskranker Kinder der Region Trier e. V.
Im Rosenbungert 21
54320 Waldrach
Tel.: 06500 7602
melanielandry@web.de

Tübingen*

Hofmann, Anton (Vorsitzender)
Förderverein für krebskranke Kinder Tübingen e. V.
Frondsbergstr. 51
72070 Tübingen
Tel.: 07071 9468-17
Fax: 07071 9468-13
info@krebskranke-kinder-tuebingen.de
www.krebskranke-kinder-tuebingen.de

Ulm*

Wäckerle, Elvira (Vorsitzende)
Förderkreis für tumor- und leukämiekranker Kinder Ulm e. V.
Prittwitzstr. 48
89075 Ulm
Tel.: 0731 96609-0
Fax: 0731 96609-29
info@foerderkreis-ulm.org
www.foerderkreis-ulm.org

Vechta*

Klein, Almute (Vorsitzende)
Hilfe für krebskranke Kinder Vechta e. V.
Burgstr. 5
49377 Vechta
Tel.: 04441 9958744
info@hfk-vechta.de
www.kinderkrebshilfe-vechta.de

Viersen*

Dr. Deimann-Veenker, Elisabeth
(Vorsitzende)
Löwenkinder® Verein zur Unterstützung krebskranker Kinder e. V.

Düsseldorfer Str. 94
41749 Viersen
Tel./Fax: 02162 15320
info@loewenkinder-viersen.de
www.loewenkinder-viersen.de

Voerde*

Modrzejewski, Tobias
(Vorsitzender)
Gänseblümchen Voerde e. V. – Verein zur Unterstützung krebskranker Kinder
Bahnhofstr. 70
46562 Voerde
Tel.: 02855 9370128
info@gaensebluemchen-voerde.de
www.gaensebluemchen-voerde.de

Wilhelmshaven/Friesland*

Gutzeit, Christian (1. Vorsitzender)
Elternverein für krebskranke Kinder Wilhelmshaven-Friesland-Harlingerland e. V.
Kattrepel 2a
26441 Jever
Tel.: 04461 7488210
info@elternverein-krebskranke-kinder.de
www.elternverein-krebskranke-kinder.de

Wolfsburg*

Albertz, Gudrun (Vorsitzende)
Heidi – Förderverein für krebskranke Kinder e. V.
Reislinger Str. 67
38446 Wolfsburg
Tel.: 05361 24116 (Kontakt)
Tel./Fax: 05361 8919399
heidi-foerderverein@wolfsburg.de
www.heidi-wolfsburg.de

Würzburg*

Lorenz-Eck, Jana (Vorsitzende)
Elterninitiative leukämie- und tumorkranke Kinder Würzburg e. V.
Josef-Schneider-Str. 3
97080 Würzburg
Tel.: 0931 2994244 (Kontakt)
Tel.: 0931 700271
Fax: 0931 32938858
info@stationregenbogen.de
info@elterninitiative-regenbogen.de
www.elterninitiative-regenbogen.de

Weitere Gruppen bzw. Fördervereine

Selbsthilfegruppe Kranich für Erwachsene nach Krebs im Kindesalter
Feldner, Julia und Töpken, Dagmar
Sulauerstr. 13
31832 Springe
Tel.: 05041 8021504
shg-kranich@gmx.de
www.shg-kranich.de

Förderverein der Fighting Spirits e. V.
Vahlhaus, Alexandra (Vorsitzende)
Vogelsrath 63
41366 Schwalmatal
www.fightingspirits.de

Selbsthilfegruppe Kraniopharyngeom
c/o Deutsche Kinderkrebsstiftung
Adenauerallee 134

53113 Bonn
info@kraniopharyngeom.de
Kontakt: Tophoven, Sandra
(Koordinatorin)
Tel.: 0231 8802439
s.tophoven@kraniopharyngeom.de
www.kraniopharyngeom.de

Schornsteinfeger helfen krebskranken Kindern e. V.*
Schreiber, Hans (Vorsitzender)
Saalfelder Str. 11a
96487 Dörfles-Esbach
Tel.: 09561 54364
Fax: 09561 50874
info@schornsteinfeger-helfen.de
www.schornsteinfeger-helfen.de

Fördergesellschaft Kinderkrebs-Neuroblastom-Forschung e. V.
Schuster, Markus
Am Tonhügel 5
76534 Baden-Baden
Tel.: 07223 60960
kinderkrebs-neuroblastom@t-online.de
www.neuroblastoma.de

HistiozytoseHilfe e. V.

Goerdelerstr. 6
65197 Wiesbaden
kontakt@histiozytose.org
www.histiozytose.org

Bundesverband Verwaiste Eltern und trauernde Geschwister in Deutschland e. V.
Bundesgeschäftsstelle
Hohn, Petra (Geschäftsführerin)
Roßplatz 8a
04103 Leipzig
Tel.: 0341 9468884
Fax: 0341 9023490
kontakt@veid.de
www.veid.de

PiAster

Überregionale Online-Selbsthilfegruppe für niedriggradige Gliome (im Hirn/ZNS)
Tirjan, Volker
An den Mühlwegen 48
60439 Frankfurt
Tel.: 0170 2303024
info@piaster.org
www.linktr.ee/piaster

Veranstaltungen der Deutschen Kinderkrebsstiftung und Deutschen Leukämie-Forschungshilfe e. V. (DLFH)

Adenauerallee 134
53113 Bonn
Tel.: 0228 68846-0
Fax: 0228 68846-44
info@kinderkrebsstiftung.de
www.kinderkrebsstiftung.de

9. bis 11. Mai 2025

Familientreffen der Kraniopharyngeom-Selbsthilfegruppe
Mitgliederversammlung
Ort: Rastatt
Veranstalter: Deutsche Kinderkrebsstiftung
Informationen und Kontakt:
veranstaltungen@kinderkrebsstiftung.de
Tel.: 0228 68846-21

30. Mai bis 1. Juni 2025

Seminar für trauernde junge Erwachsene
Ort: Hotel FIT, Much
Veranstalter: Deutsche Kinderkrebsstiftung
Informationen und Kontakt:
seminare@kinderkrebsstiftung.de
Tel.: 0228 68846-0

27. bis 29. Juni 2025

Jahrestagung der Deutschen Kinderkrebsstiftung und Mitgliederversammlung der DLFH

Ort: Bonn
Veranstalter: Deutsche Kinderkrebsstiftung und DLFH
Informationen und Kontakt:
dlfh@kinderkrebsstiftung.de
Tel.: 0228 68846-0

16. bis 23. August 2025

Regenbogenfahrt der Deutschen Kinderkrebsstiftung

Strecke: Hannover bis Kiel
Veranstalter: Deutsche Kinderkrebsstiftung
Informationen und Kontakt:
regenbogenfahrt@kinderkrebsstiftung.de
Tel.: 0228 68846-21

29. bis 31. August 2025

30. Patienten- und Familientreffen der Kraniopharyngeom-Selbsthilfegruppe
Ort: Bad Sassendorf
Veranstalter: Deutsche Kinderkrebsstiftung
Informationen und Kontakt:
veranstaltungen@kinderkrebsstiftung.de
Tel.: 0228 68846-21

13. September 2025

Survivor Day
Ort: Herbrand's Köln
Veranstalter: Deutsche Kinderkrebsstiftung
Informationen und Kontakt:
veranstaltungen@kinderkrebsstiftung.de
Tel.: 0228 68846-46

17. bis 19. Oktober 2025

Wochenende für trauernde Großeltern
Ort: Bildungs- und Exerzitienhaus St. Bonifatius, Winterberg
Veranstalter: Deutsche Kinderkrebsstiftung
Informationen und Kontakt:
seminare@kinderkrebsstiftung.de
Tel.: 0228 68846-0

Veranstaltungen im Waldpiraten-Camp

Promenadenweg 1
69117 Heidelberg
Tel.: 06221 180-466
camp@kinderkrebsstiftung.de
www.waldpiraten.de

Camp- und Seminar-Termine 2025

Anmeldung online unter:
www.waldpiraten.de

9. bis 11. Mai 2025

Familienseminar 2

19. bis 23. Mai 2025

Campinar 2

Für Survivor, Geschwister und Partner ab 18 Jahren

10. bis 17. Juni 2025

Pfingstcamp

Für Patienten und Geschwister von 9 bis 15 Jahren

27. bis 29. Juni 2025

Familienseminar 3

8. bis 16. Juli 2025

Sommerncamp 1
Für Patienten und Geschwister von 9 bis 15 Jahren

22. bis 30. Juli 2025

Sommerncamp 2
Für Patienten und Geschwister von 9 bis 15 Jahren

5. bis 13. August 2025

Sommerncamp 3 – ausgebucht
Für Patienten und Geschwister von 9 bis 15 Jahren

19. bis 27. August 2025

Sommerncamp 4
Für Patienten und Geschwister von 9 bis 15 Jahren

2. bis 10. September 2025

Sommerncamp 5
Für Patienten und Geschwister von 9 bis 15 Jahren

3. bis 5. Oktober 2025

Familienseminar 4

11. bis 18. Oktober 2025

Herbstcamp 1 mit Regenbogengruppe
Für Patienten und Geschwister von 9 bis 15 Jahren

25. Oktober bis 1. November 2025

Herbstcamp 2 mit Regenbogengruppe
Für Patienten und Geschwister von 9 bis 15 Jahren

14. bis 16. November 2025

Junge-Leute-Seminar
Für Survivor, Geschwister und Partner ab 18 Jahren

28. bis 30. November 2025

Familienseminar für verwaiste Familien 2

12. bis 14. Dezember 2025

Familienseminar 5

Regionale Angebote für Geschwister

Ansprechpartner und Informationen sind zu finden unter:
<https://www.kinderkrebsstiftung.de/krebs-bei-kindern/geschwister/geschwisterangebote/>

Veranstaltungen der PSAPOH

Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie
Informationen:
PSAPOH-Sekretariat
sekretariat@psapoh.net
www.psapoh.net

26. bis 28. Mai 2025

84. PSAPOH-Tagung
Thema: Aus der Arbeit der Fach- und Berufsgruppen der PSAPOH
Ort: Herrsching am Ammersee
Informationen: sekretariat@psapoh.net

Weitere Termine

28. bis 29. Juni 2025

Retinoblastom-Treffen
Ort: Düsseldorf, Wiesenstr. 32
Übernachtung: Jugendherberge Düsseldorf
Kosten: keine, die KAKS lädt ein
Veranstalter: KAKS
Informationen und Kontakt:
www.kaks.de
Tel.: 0211 311 91500

5. bis 14. August 2025

Lichtblick – MeeresRauschen auf Sylt
Ferienfreizeit der AOK Rheinland/Hamburg in Kooperation mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung

Teilnehmen können krebskranke Jugendliche zwischen 14 und 17 Jahren – allein oder mit einem Freund/einer Freundin.
Kosten pro Person: 50 Euro
Anmeldung bis 17. Mai 2025
Informationen: Matthias Vogt
Tel.: 0228 511-28276
matthias.vogt@rh.aok.de
www.vigolichtblick.de

12. bis 17. Oktober 2025

Lichtblick – NaturVertrauen
Ferienfreizeit der AOK Rheinland/Hamburg in der Fränkischen Schweiz in Kooperation mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung
Teilnehmen können Jugendliche im Alter zwischen 14 und 17 Jahren mit chronisch kranken Geschwistern.
Kosten pro Person: 50 Euro
Anmeldung bis 5. September 2025
Informationen: Matthias Vogt
Tel.: 0228 11-28276
matthias.vogt@rh.aok.de
www.vigolichtblick.de

21. bis 22. November 2025

99. Wissenschaftliche Tagung der GPOH
Ort: Karl Storz Schulungszentrum, Scharnhorststr. 3, Berlin
Informationen und Anmeldung:
www.gpoh.de

Angebote zu Trauer-Seminaren

Bundesverband Verwaiste Eltern und trauernde Geschwister in Deutschland e. V.

Petra Hohn, Geschäftsführerin
Roßplatz 8a, 04103 Leipzig
Tel.: 0341 9468884
kontakt@veid.de
www.veid.de

Verwaiste Eltern und Geschwister Hamburg e. V. und Institut für Trauerarbeit e. V.

Bogenstr. 26, 20144 Hamburg
Tel.: 040 45000914 (VE)
Tel.: 040 36111683 (ITA)
info@verwaiste-eltern.de
www.verwaiste-eltern.de
info@ita-ev.de
www.ita-ev.de

Akademie für Fort- und Weiterbildung in allen Bereichen der Hospizkultur, Palliative Care, Palliativmedizin und Trauerbegleitung

Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie® des Hospizes Stuttgart
Diemershaldenstr. 7-11
70184 Stuttgart
Tel.: 0711 23741-811
akademie@hospiz-stuttgart.de
elisabeth-kuebler-ross-akademie.eu

Seminare, Vorträge, Veranstaltungen
Programm erfragen bei:

Kinderhospiz Balthasar
 Maria-Theresia-Str. 30a
 57462 Olpe
kontakt@kinderhospiz-balthasar.de
www.kinderhospiz-balthasar.de

**Seminar- und Vortragsangebote zu den Themen
 schwere Krankheit, Trauer und Palliative Care für
 Kinder und Jugendliche**

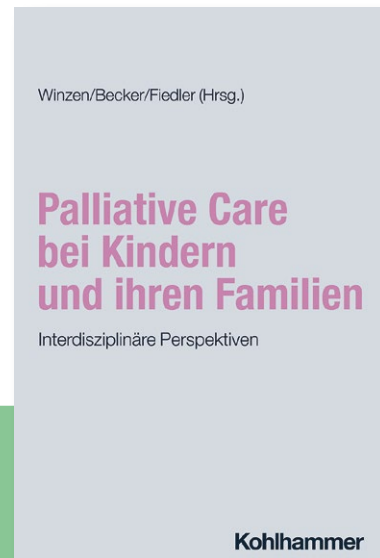
Akademie der Björn Schulz Stiftung
 Wilhelm-Wolff-Str. 36–38
 13156 Berlin
 Tel.: 030 39899850
p.heidrich@bjoern-schulz-stiftung.de
www.bjoern-schulz-stiftung.de

Leuchtturm e. V.

**Beratungszentrum für trauernde Kinder, Jugendliche
 und Familien**

Kontaktstelle für den Kreis Unna

Sigridstr. 21
 58239 Schwerte
 Tel.: 02304 9409949
info@leuchtturm-schwerte.de



Peter J. Winzen, Sabine Becker, Holger Fiedler

PALLIATIVE CARE BEI KINDERN UND IHREN FAMILIEN

Verlag W. Kohlhammer, 2024, 29 Euro

Das Buch bietet ein breites Spektrum an fachlichen Texten vom Bedarf an Kinderpalliativmedizin über onkologische oder neuropädiatrische Krankheitsbilder in der palliativen Versorgung bis zu ethischen Überlegungen, Handlungsanweisungen bei Atemnot oder pränataler/perinataler Begleitung und interkulturellen Aspekten. Neben dem interdisziplinären Fachwissen, das in den Texten des Buches steckt, profitiert man als Leser von vielen praktischen Anweisungen und kann die vielen Jahre Erfahrung, die in den Worten und Sätzen des Werkes stecken, zwischen den Zeilen wiederfinden.

Die vielen Perspektiven werden noch ergänzt durch konkrete Fallbeispiele und Elternstimmen. Gerade diese, aber auch das gesamte Buch, machen deutlich, wie wichtig und wertvoll die palliativmedizinische Versorgung von Kindern und Jugendlichen ist.

Das Buch ist im Buchhandel oder auf www.kohlhammer.de erhältlich.

Dr. Eva Wild



Gemeinsam gegen den Krebs!

Vielen Dank allen Unterstützerinnen und Unterstützern
für ihren Einsatz im Kampf gegen den Kinderkrebs!

A close-up photograph of two hands, one slightly larger than the other, clasped together and resting on a dark, textured rock surface. The hands are positioned in the lower-left quadrant of the frame. The rock is dark grey or black with some lighter, mossy patches. In the upper-right quadrant, there is a red circular sticker with white text. The background is a blurred, light-colored surface, possibly a path or a wall, with some greenery visible. The overall lighting is bright, suggesting a sunny day outdoors.

**HERZLICHEN
DANK!**



KINDER
KREBS
STIFTUNG

AUSTAUSCH. INFORMATION. FEIERN.
#WIRFEIERNDASLEBEN

SURVIVOR DAY

der Deutschen Kinderkrebsstiftung

13.09.2025
Herbrand's ehrenfeld, Köln

www.kinderkrebsstiftung.de

In Kooperation mit:

SURVIVOR
Deutschland 