

DAS MAGAZIN ÜBER KREBS IM KINDES- UND JUGENDALTER

wir

THEMA DIESER
AUSGABE:
HIRNTUMOREN

Diagnose Hirntumor

Zwei betroffene Familien berichten
von ihren Erfahrungen.

25 Jahre HIT- Netzwerk

Im Gespräch mit PD Dr. Mynarek
und Prof. Dr. Thomale

Mit Liebe gemalt: Kinderkalender 2025

Krebskranke Mädchen und Jungen haben mit Freude für diesen Kalender gemalt und dabei neue Kraft geschöpft. Beim Malen ihrer Träume vergessen sie Ängste und Schmerzen. Auch Ihnen soll dieser Kalender Freude bereiten. Der Erlös kommt krebskranken Kindern zugute.

Bestellen Sie jetzt Ihr Exemplar für 5 Euro! Rufen Sie uns unter 0228/68846-0 an oder scannen Sie einfach den QR-Code.

Wir freuen uns auf Ihre Bestellung!

www.kinderkrebsstiftung.de



**KINDER
KREBS
STIFTUNG**



WIR

02/2024

Inhalt

THEMA

Hirntumoren im Kindes- und Jugendalter: Zwei Familien berichten	4
HIT-Netzwerk: Interview mit PD Dr. Mynarek und Prof. Dr. Thomale	8
20. HIT-Tagung in Bonn	12

AKTUELL

Neues aus dem Waldpiraten-Camp	14
Team Rynkeby Deutschland	16
Regenbogenfahrt 2024	18
Videoratgeber: „Krebs bei Kindern klargemacht“	20
SIOP Europe und CCI Europe	22
Erster Patientenkongress Nord	24
Kraniopharyngeom-Treffen	26
Spenden & Aktionen	27

KLINIK & FORSCHUNG

RB-Registry	30
Junge GPOH	32
SICKO Digital	34
Neues bei MeinLogbuch	36
Serie „Was ist eigentlich ...?“	38

ELTERNGRUPPEN	40
---------------	----

REZENSION	51
-----------	----

ADRESSEN	54
----------	----

TERMINE	58
---------	----



Liebe Leserinnen und Leser,

in dieser WIR-Ausgabe rücken wir ein besonderes Jubiläum, das 2025 ansteht, in den Fokus: 25 Jahre HIT-Netzwerk. Die Diagnose Hirntumor ist für jede betroffene Familie ein einschneidendes Erlebnis. Sie bringt immense Herausforderungen mit sich – von den belastenden Therapien über die damit verbundenen Nebenwirkungen bis hin zu den langfristigen Folgen für die kleinen Patientinnen und Patienten. Das HIT-Netzwerk setzt sich unermüdlich für die Betroffenen und ihre Familien ein und bietet ihnen nicht nur medizinische Unterstützung, sondern auch menschliche Begleitung, die oft über die eigentliche Behandlung hinausgeht. Und dies seit nunmehr 25 Jahren.

Wir sind stolz darauf, dass die Deutsche Kinderkrebsstiftung von Anfang an Teil dieses Netzwerks war und es aktiv unterstützt hat. In dieser Ausgabe möchten wir nicht nur die Geschichte und die Erfolge des HIT-Netzwerks beleuchten, sondern auch die bewegenden Schicksale der Familien, die seit vielen Jahren an der HIT-Tagung teilnehmen. Diese Geschichten zeigen uns, wie wichtig es ist, dass wir gemeinsam stark bleiben – für die Kinder und Jugendlichen sowie ihre Familien.

Wir haben wieder ein bewegtes Jahr 2024 hinter uns gebracht, das uns emotional, gesellschaftlich, wirtschaftlich und politisch gefordert hat. Am Ende dieses ereignisreichen Jahres möchte ich Ihnen und Ihren Familien ein frohes Weihnachtsfest und einen guten Rutsch in ein friedvolles, gesundes und erfolgreiches Jahr 2025 wünschen. Das Jahr, in dem die Deutsche Kinderkrebsstiftung 30 Jahre alt wird! Bleiben Sie uns treu!

Ich wünsche Ihnen viel Spaß bei der Lektüre!

Ihr

Martin Spranck

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, Birgit Noczinski-Kruse, Dr. Grazyna Orawski, Dr. Johanna Schroeder
Redaktionsadresse: Adenauerallee 134, 53113 Bonn, Tel.: 0228/688460, Fax: 0228/6884644, redaktion@kinderkrebsstiftung.de **Spendenkonto:** DKS: Commerzbank, IBAN: DE04370800400055566616, BIC: DRESDEFF370 **Grafik & Layout:** Sandra Theumert **Druckerei:** Plump Druck & Medien GmbH **Lektorat:** Kathrin Gehrlein **Fotos:** Wenn nicht anders gekennzeichnet: WIR-Redaktion © 2024 **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.
DLFH © 2024
Der Dachverband und die Deutsche Kinderkrebsstiftung führen das Spenden-Siegel des DZI (Dt. Zentralinstitut für soziale Fragen). Druck auf chlorfreiem Papier



**KINDER
KREBS
STIFTUNG**



„Wir schaffen das!“

Hirntumoren im Kindes- und Jugendalter

Hirntumoren, die den Großteil der Tumoren des zentralen Nervensystems (ZNS) ausmachen, sind nach den Leukämien die zweithäufigste Krebserkrankung bei Kindern und Jugendlichen. ZNS-Tumoren machen rund 24 % der Neuerkrankungen in dieser Gruppe aus (Quelle: www.kinderkrebsregister.de).

Auch wenn heute mehr als zwei Drittel dieser Kinder und Jugendlichen geheilt werden, stellen sie noch immer die häufigste Todesursache unter den Krebserkrankungen in dieser Altersgruppe dar.

GEBURTSTAGSKIND

Soetje an ihrem 3. Geburtstag, zwei Jahre nach ihrer großen Operation.

”

In der Klinik wusste jeder, was zu tun ist. Da wurde mir klar, dass jetzt alles gut wird.

Carmen Molt

Hirntumoren sind eine vielfältige Gruppe unterschiedlicher Krebserkrankungen. Sie können gut- oder bösartig sein, schnell oder langsam wachsen, operabel oder nicht operabel sein und in unterschiedlichen sensiblen Bereichen des Gehirns oder Rückenmarks auftreten. Die Behandlung von Hirntumoren ist oft herausfordernd und langwierig, da sie an wichtigen Arealen des ZNS liegen. Manche Patienten können nicht geheilt werden. Sie werden zu Langzeiterkrankten. So wie die Survivors leiden sie oftmals noch lange unter schwerwiegenden – kognitiven, motorischen oder hormonellen – Einschränkungen. Wie mannigfaltig die Verläufe bei gleicher Diagnose sein können, sieht man bei Theresa (21) und Soetje (3).

Beide erhielten die Diagnose „Medulloblastom“. Beide sind Survivors. Theresa, damals 17, steckte inmitten ihrer Abiturprüfungen, als der hochgradig bösartige,

solide Tumor in ihrem Kleinhirn entdeckt wurde. Soetje war gerade ein Jahr alt geworden. „Dass mit Soetje etwas nicht stimmte, bemerkten wir, als ihre Entwicklung scheinbar stagnierte und sie beim Sitzen immer nach hinten kippte. Wenig später hatte sie große Verdauungsschwierigkeiten und sie übergab sich viel. Der Kinderarzt stellte sehr stark vergrößerte Hirnwasserräume fest und ordnete eine MRT an“, sagte Soetjes Mutter, Sibylle Schmidt. Dann kam der niederschmetternde Befund: „Im ersten Moment habe ich nur geschrien. Es war furchtbar.“

Soetje kam ins Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE). „Die Atmosphäre dort war hochprofessionell. Jeder wusste, was zu tun ist. Da wurde mir klar, dass jetzt alles gut wird“, erzählt Sibylle Schmidt.

Theresa kam nach der Diagnose ebenfalls ins UKE. Ihre Mutter, Carmen Molt, erinnert sich: „Ungefähr ein halbes Jahr zuvor bemerkten wir bei Theresa eine

Wesensveränderung. Als Sehstörungen auftraten, gingen wir zum Augenarzt. Dieser war sofort sehr aufmerksam, weil er bei Theresa Nystagmus, ein unkontrolliertes Wackeln ihrer Augen, feststellte. Er vereinbarte einen MRT-Termin. Nach der Diagnose wurden wir sofort ins UKE geschickt.“

Im Auto nach Hamburg habe Carmen Molt geweint. „Das hat mir Theresa erzählt. Ich selbst kann mich daran nicht erinnern“, sagt sie. Zu Beginn sei ihr die Tragweite der Diagnose nicht bewusst gewesen. Erst als die Ärzte im UKE ihnen den Befund und das weitere Vorgehen erklärten, habe sie realisiert, was los ist. „Von da an habe ich einfach funktioniert.“

Beginn der Behandlung

Die Operation zur Entfernung von Therasas Tumor erfolgte nicht sofort. „Wir konnten für eine Woche nochmals nach Hause. Eine gruselige Woche, während derer »

MOTIVATIONSBÄNDER

Für jede gemeisterte Hürde bekam Theresa ein selbstgebasteltes Motivationsarmband geschenkt.

”

Ich würde immer wieder an jeder Studie teilnehmen. Selbst dann, wenn es mir nicht hilft, hoffe ich, dass jemand anderes davon profitiert.

Theresa Molt



das Kopfkino so richtig losging. Wird sie die OP überstehen? Wie geht es dann weiter“, so Molt. Theresa sagt: „Ich hatte keine Angst, aber ein ungutes Gefühl. So was wie einen Hirntumor möchte man halt nicht in sich drin haben.“

Soetje wurde ebenfalls operiert. Wie bei Theresa konnte der Tumor erfolgreich entfernt werden. „Nach der OP wurde Soetje zunehmend mobiler und zufriedener. Sie hat sich schnell erholt und bekam anschließend für 40 Wochen eine Chemotherapie“, erzählt Sibylle Schmidt. In jener Zeit habe die Familie wie in einer Blase gelebt, sich als Familie isoliert und versucht, das Beste aus der Situation zu machen. Immer wenn es ins UKE ging, habe Sibylle Schmidt ihrer Tochter gesagt, dass sie nun einen „Ausflug ins Hotel“ machen würden. „Die Kinderonkologie im UKE – die K1B – ist tatsächlich ein besonderer Ort. Wenn es einem gelingt, das Krankenhaus auszublenden, könnte man fast meinen, in einem Familienhotel zu sein“, lacht Schmidt.

Für die Schmidts war die Therapiezeit „die schlimmste Zeit unseres Lebens“.

Gleichzeitig konnte die Familie aber auch viel Positives aus dieser Zeit für sich mitnehmen. Sie rückten näher zusammen und versuchten, für Soetje und die beiden älteren Schwestern (damals 6 und 8) möglichst viel Normalität und schöne Momente zu schaffen. „Soetjes Schwestern sind an der Situation gewachsen. Sie sind resilienter und selbstständiger geworden“, sagt die promovierte Ingenieurin.

Einfach nur funktionieren

Optimistisch sein und bleiben war auch das Credo von Familie Molt. „Mein Mann und ich sind positive Menschen. Wir haben schnell akzeptiert, dass wir für Theresa stark sein müssen und nur gemeinsam durch die schwere Zeit kommen“, sagt Carmen Molt. Natürlich gab es auch Gedanken voller Sorge und Angst, Schmerz und Wut. „Die habe ich aber schnell weggeschoben. Denn sie hätten uns nicht weitergebracht. Wir schaffen das – das stand bei uns im Vordergrund.“

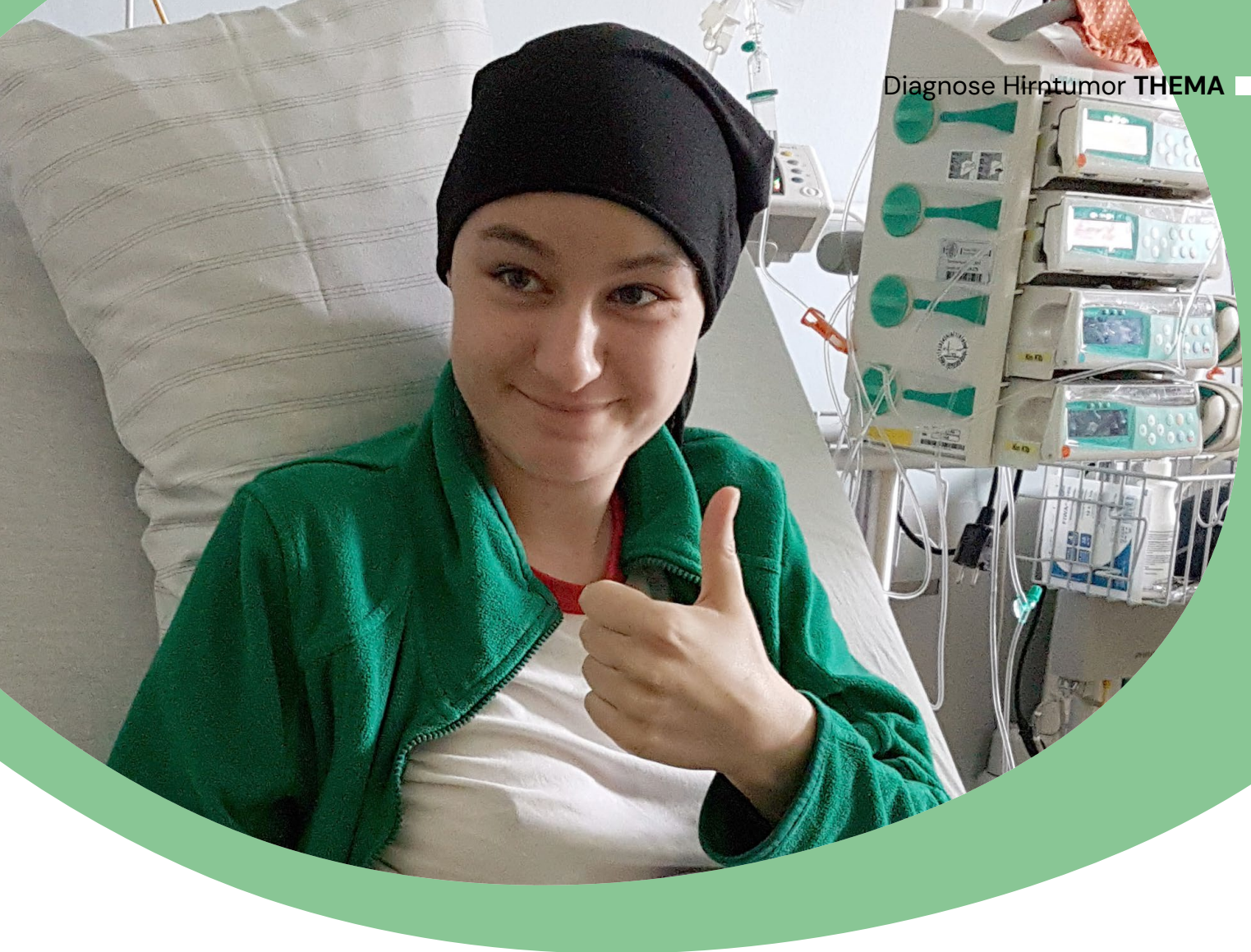
Diese Einstellung ist umso bemerkenswerter angesichts der gravierenden Komplikationen, die bei Theresa nach ihrer OP

auftraten. Unmittelbar nach der OP bekam sie das sogenannte Fossa-Posterior-Syndrom. Ein Syndrom, das selten und wenig erforscht ist und bei Kindern nach operativen Eingriffen im Bereich der hinteren Schädelgrube auftreten kann. „Erst rollte mein eines Auge weg. Dann konnte ich für sechs Wochen gar nicht mehr sprechen. Ich hatte keine Körperspannung, konnte nicht mehr gehen oder mich anderweitig bewegen“, erzählt Theresa.

Durch diese schlimmen Komplikationen trat die Hirntumordiagnose ein wenig in den Hintergrund. Die Therapie begann natürlich trotzdem – mit Bestrahlung und Chemo. „Das alles war nicht schön, aber zumindest hatte ich keine Schmerzen. Die Therapie war mein einziger Lebensinhalt und wurde somit irgendwie normal. Eigentlich traurig, aber wahr“, berichtet Theresa. Sie habe vieles verdrängt, konnte lange nicht weinen. „Das Syndrom hat mein Wesen verändert und mir meine Gefühle genommen.“

Echte Kämpferinnen

Auch heute noch hat Theresa mit den Fol-



gen ihrer Erkrankung – des Fossa-Posterior-Syndroms und des Hirntumors – zu kämpfen. Das Sprechen, Gehen und Feinmotorische fallen ihr nach wie vor schwer. „Ich habe im letzten halben Jahr gelernt, die kleinen Fortschritte und Momente zu feiern. Mein größter Wunsch ist und bleibt aber, wieder eigenständig gehen zu können. Dann ziehe ich aus und weiß auch schon genau, wie mein erstes eigenes Sofa aussehen soll.“

Theresa lässt sich nicht unterkriegen. Sie hat ein Jahr nach ihrer Diagnose das Abitur gemacht und eine Ausbildung zur Industriekauffrau begonnen, die sie nun aber aufgrund ihrer eingeschränkten Motorik erst mal ruhen lässt. „Für mich liegen in der Zukunft Dinge, auf die ich mich freuen kann, und darauf konzentriere ich mich auch!“

Dieser Kämpfergeist ist beeindruckend, findet auch ihre Mutter. „Sie ist vor einiger Zeit in ein sehr tiefes Loch gefallen. Wen wundert das? Ihr Kopf funktioniert voll und ganz. Es langweilt sie natürlich, zu Hause rumzusitzen. Aber die Kämpferin in ihr war schon immer da.“

Das HIT-Netzwerk

Soetje hat sich von ihrer Erkrankung und der Therapie sehr gut erholt. „Wir haben großes Glück gehabt. Sie hat zwar spät laufen gelernt und ist noch etwas wackelig unterwegs, aber ansonsten hat sie sich toll entwickelt“, erzählt Sibylle Schmidt.

Alle vier Monate muss Soetje zur Kontrolle ins UKE, in die Klinik, wo sich die Schmidts stets gut aufgehoben gefühlt haben. „Das gesamte Team war immer ansprechbar und sehr empathisch“, sagt Soetjes Mutter.

Damit Soetje während der Krebstherapie stets von den neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen profitiert und schnell wieder gesund wird, folgten die Schmidts dem Rat der Ärzte, Soetje in eine Studie des HIT-Netzwerks für Kinder und Jugendliche mit Hirntumor aufzunehmen. Innerhalb dieses Netzwerks arbeiten die Hirntumor-Studiengruppen, Referenzzentren und assoziierten Forschungsinitiativen eng miteinander, um das Beste für die Patienten zu bewirken. „Wir haben einer Studienteilnahme sofort zugestimmt, weil wir dachten: ‚Wenn wir von den

Erkenntnissen anderer Patienten profitieren, so wollen wir den Ärzten die Möglichkeit geben, mit dem durch uns gewonnenen Wissen auch anderen zu helfen‘“, sagt Schmidt.

Auch Theresa musste nicht lange überlegen, ob sie an einer HIT-Studie zu Spätfolgen nach Hirntumor teilnehmen möchte: „Ich würde immer wieder an jeder Studie teilnehmen. Selbst dann, wenn es mir nicht hilft, hoffe ich, dass jemand anders davon profitiert.“ Ihre Mutter fand es beruhigend, zu wissen, dass durch die Zusammenarbeit im HIT-Netzwerk ein paar mehr Augen auf Theresas Befunde blickten.

3,5 Jahre nach Theresas Diagnose ist das Thema Krebs für die Molts noch nicht abgeschlossen. Durch Theresas Einschränkungen stehen noch Ergo- und Physiotherapie sowie Logopädie an, und wie Soetje geht sie zur Nachsorge. „Ich wünsche mir, dass Theresa einmal ein unbeschwertes, selbstständiges und gesundes Leben führen kann“, sagt Carmen Molt. Das wünscht sich Sibylle Schmidt für Soetje auch. Und die Kämpferin Theresa blickt in ihre Zukunft und malt sich schon einmal ihr Traumsofa aus. ■

PD Dr. Mynarek und Prof. Dr. Thomale im Interview

WIR
GRATULIEREN!
25 JAHRE
HIT-NETZWERK

Ein einzigartiges Netzwerk

2025 feiert das HIT-Netzwerk 25-jähriges Bestehen. In dem renommierten Behandlungsnetzwerk arbeiten Fachleute aus Deutschland, Österreich und der Schweiz zusammen, um gemeinsam mit Kooperationspartnern weltweit die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren zu optimieren. Mehr als ca. 95 % der Hirntumorpatienten des Kindes- und Jugendalters werden inzwischen in bundesweiten Studien oder Registern des Netzwerks gemeldet. Im Interview geben uns PD Dr. Martin Mynarek und Prof. Dr. Ulrich-Wilhelm Thomale, beide Experten auf dem Gebiet der Pädiatrischen Neuroonkologie und Sprecher des HIT-Netzwerks, Einblicke in die Arbeit des überregionalen, interdisziplinären Verbundforschungsprojekts.



PD DR. MED. MARTIN MYNAREK ist Oberarzt und Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin mit Schwerpunkt Kinder-Hämatologie und -Onkologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Er ist unter anderem auch Studienarzt der HIT-MED Studienzentrale.



PROF. DR. MED. ULRICH-WILHELM THOMALE ist Leiter der Pädiatrischen Neurochirurgie an der Charité – Universitätsmedizin Berlin.

WIR : Mit welcher Zielsetzung wurde 2000 das HIT-Netzwerk gegründet?

PD Dr. Martin Mynarek: Damals wurde der große Bedarf an Therapieoptimierung für kindliche Hirntumoren gesehen. Nach ersten erfolgreichen wissenschaftlichen Projekten in den 90er-Jahren erschien es mehr und mehr sinnvoll, dies in einem größeren Verbund und gemeinsam zu tun. So kam es, dass sich an Hirntumoren interessierte Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler aus den verschiedenen Disziplinen, die für die Therapie von kindlichen Hirntumoren notwendig sind, miteinander vernetzten. Ein weiterer Aspekt war auch die Entscheidung der Deutschen Kinderkrebsstiftung, das Projekt zu unterstützen. Dies hat natürlich sehr bei der Entscheidung geholfen, einen strukturellen und formellen Verbund wie das HIT-Netzwerk zu gründen.

Prof. Dr. Ulrich-Wilhelm Thomale: Ergänzend muss man noch die Grundvoraussetzung der Erkrankung erwähnen: Bei den Hirntumoren handelt es sich um eine seltene Erkrankung mit sehr heterogenen Diagnosen. Hirntumor ist nicht gleich Hirntumor. Dementsprechend sind im Laufe der Jahre innerhalb des HIT-Netzwerks sehr viele verschiedene Thera-

piekonzepte jeweils für die verschiedenen Tumorentitäten entstanden. Dies ist in hoher Qualität nur möglich, wenn man Daten zu vielen Patienten erfasst und ausgewertet, um Erfahrungen zu generieren und die Behandlung zu verbessern. Dafür ist ein Netzwerk notwendig. Als einzelne Klinik kommt man nicht wirklich voran.

Was ist Ihrer Meinung nach das Besondere an diesem Verbund?

Thomale: Dass es die deutschsprachigen Länder über Jahre hinweg geschafft haben, sich nicht nur interdisziplinär, sondern auch standortübergreifend zusammenzutun, um dieses Bedarfsproblem zu erkennen und daran zu arbeiten, Lösungen

”

Das HIT-Netzwerk ist in dieser Art ein weltweit einmaliges Projekt.

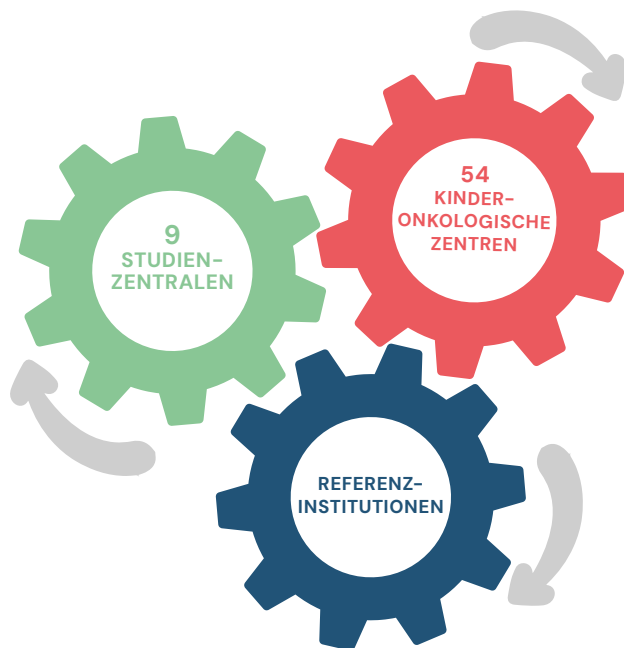
Dr. Mynarek

REFERENZ-
INSTITUTIONEN

Radiotherapie
Neuroradiologie
Neuropathologie
Molekularbiologie
Liquorzytologie
Neurochirurgie

INSTITUTIONEN DES
HIT-NETZWERKSSTUDIEN-
ZENTRALEN

AT/RT
HIT-ENDO
HGG
LOGGIC
HIT-MED/CPT
RB
HIT-REZ
interREST
SIOP CNS GCT



”

Bei den Hirntumoren handelt es sich um eine seltene Erkrankung mit sehr heterogenen Diagnosen. Hirntumor ist nicht gleich Hirntumor.

Prof. Dr. Thomale

dafür zu finden. Das ist wahrlich keine Selbstverständlichkeit. In Kooperationen kann es immer gewisse Ressentiments und Berührungsängste geben. Diese wurden hier aber überwunden und es wurde somit eine Erfolgsgeschichte begonnen.

Mynarek: Das HIT-Netzwerk ist in dieser Art ein weltweit einmaliges Projekt. Es gibt zwar verschiedene Forschungsverbünde weltweit für Kinder mit Hirntumoren. Aber das Besondere ist, dass das HIT-Netzwerk vom Patienten und nicht vom Forschungsprojekt aus schaut. Im Netzwerk stehen Patientinnen und Patienten alle Angebote zur Verfügung, unabhängig davon, ob sie sich zu einer Studienteilnahme entscheiden. So kann ein Patient, wenn notwendig, jederzeit eine Zweitmeinung zu einer MRT, zur Histologie, zu neurochirurgischen oder strahlentherapeutischen Optionen bekommen. Ziel dessen ist immer, die Therapie dieses einzelnen Patienten zu verbessern. Das ist der große Unterschied zu den meisten anderen Forschungsverbünden: Dort werden klinische Studien durchgeführt, die es am Ende für alle besser machen sollen. Das

ist auch gut und wichtig – das machen wir ja auch. Aber wir gehen noch weiter: Jeder einzelne Patient in Deutschland, in Österreich und der Schweiz soll von den Netzwerkstrukturen profitieren. Das ist unseres Wissens weltweit einmalig.

Wichtig zu wissen ist auch, dass die Referenzdiagnostik im HIT-Netzwerk durch die Krankenkassen finanziert wird. Dies ist eine Errungenschaft der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), die dies für alle kindlichen Krebserkrankungen, nicht nur für die Hirntumoren, vor einigen Jahren verhandelt hat. Deshalb existieren ähnliche Strukturen in Deutschland auch für andere kindliche Krebserkrankungen.

Wie sieht die Zusammenarbeit innerhalb dieses Netzwerks konkret aus? Wie sind Sie organisiert?

Mynarek: Auf der einen Seite gibt es sogenannte Studienzentralen, die von einer kinderonkologischen Forschungsgruppe koordiniert werden. Ihre Aufgabe ist es, zum einen die klinischen Forschungsaktivitäten und zum anderen die Referenzdiagnostik und die Qualitätssicherung für bestimmte Diagnosen zu sichern. Wir in Hamburg sind zum Bei-

spiel für die Medulloblastome, Ependymome und weitere Hirntumoren zuständig. Innerhalb der Struktur ist es unsere Aufgabe, zu koordinieren, welche klinischen Studien wir bei diesen Krebsarten aufsetzen wollen, welche Referenzuntersuchungen notwendig sind und welche Referenzmeinung einzuholen ist. Das gibt es für alle anderen Hirntumordiagnosen genauso.

Auf der anderen Seite gibt es die Referenzzentren, die im Auftrag der Studiengruppen die Referenzleistungen (unabhängige Zweitmeinungen) erbringen. Ein Beispiel: Ein Patient mit Ependymom hat einen Resttumor. Wir in Hamburg würden nun die Referenz-Neuroradiologie bitten, zu bestätigen, dass dieser mit ausreichender Sicherheit vorliegt. Dann würden wir klären, ob es notwendig ist, dass vor der Bestrahlung das neurochirurgische Referenzpanel des HIT-Netzwerks hinzugezogen werden sollte, um eine balancierte Zweitmeinung zu Möglichkeiten und Chancen einer erneuten OP zu bekommen. Ziel dessen ist, dass Behandlung und Diagnostik stets optimal laufen.

Damit wir in unseren Empfehlungen und unserem Handeln nicht zu weit

voneinander abweichen, kommen wir als Netzwerk einmal im Jahr zur HIT-Tagung zusammen. Dort präsentieren wir der Öffentlichkeit unsere Arbeit und diskutieren intern, wie wir arbeiten wollen. Für das engere Netzwerk gibt es regelmäßige Videokonferenzen und ein weiteres Treffen, bei dem wir besprechen, welche Projekte wir voranbringen wollen.

Thomale: Zusammenfassend kann man sagen, dass das HIT-Netzwerk dank dieser Struktur wesentliche Säulen für die Behandlung von Kindern mit Hirntumoren repräsentiert: Entwicklung und Verbesserung der Therapieprotokolle, Therapieberatung für Familien und Patienten sowie die lokalen Behandlungszentren, Qualitätssicherung und Grundlagenforschung.

Seit wann ist die Pädiatrische Neurochirurgie Teil des HIT-Netzwerks, Herr Prof. Thomale?

Thomale: 2008 hielt ich meinen ersten Vortrag im HIT-Netzwerk. Seitdem wurde die Rolle der Kinderneurochirurgie schrittweise etabliert. Richtig verankert ist sie seit 2016 durch ein neurochirurgisches Referenzpanel, das von der Deutschen Kinderkrebsstiftung unterstützt wird. Bei der überwiegenden Mehrheit der Hirntumorkranken steht mindestens einmal eine Operation an. In komplexen Fällen stehen wir für eine Beratung zur Verfügung.

Warum ist es bei Hirntumoren erforderlich, dass multidisziplinär zusammengearbeitet wird?

Mynarek: Es ist völlig unmöglich, einen Hirntumorkranken nur aus einem Fachbereich heraus adäquat zu betreuen. In der Regel muss der Patient operiert werden. Dafür braucht es das Wissen und Können eines erfahrenen Kinderneurochirurgen, damit möglichst sicher operiert wird. Uns Kinderonkologen braucht es, um für die Mehrheit der Patienten die Versorgung und Nachsorge sicherzustellen

“

Es ist völlig unmöglich, einen Hirntumorkranken nur aus einem Fachbereich heraus adäquat zu betreuen.

PD Dr. Mynarek

sowie koordinierende Aufgaben zu übernehmen. Die Strahlentherapeuten braucht es für die Strahlentherapieplanung und so weiter. Es ist nichts, was in einer Disziplin allein aufgehängt werden kann, weil so viel differenziertes Wissen erforderlich ist.

Thomale: Das Detailwissen aus allen verschiedenen Disziplinen ist essenziell. Im Endeffekt spiegelt das HIT-Netzwerk nur die tatsächliche notwendige Behandlung der Patienten wider. Alle Experten der unterschiedlichen Disziplinen müssen zu unterschiedlichen Zeitpunkten präsent sein, um für den Patienten genau das Richtige tun zu können. Der langfristige Vorteil des Netzwerks ist, dass diese Disziplinen auf nationaler Ebene gut miteinander kommunizieren, um aus ihren Erfahrungen heraus gemeinsam die Behandlungsprotokolle zu verbessern.

Herr Dr. Mynarek, für unsere Patientengeschichte (S. 4) haben wir mit zwei betroffenen Familien gesprochen. Was denken Sie, wie Soetje und Theresa von der Arbeit des Netzwerks profitiert haben?

Mynarek: Soetje und Theresa haben in zweifacher Hinsicht von unserer Arbeit im HIT-Netzwerk profitiert: Zum einen ermöglicht uns das Netzwerk, Therapien entscheidend voranzutreiben. Viele der Therapiealgorithmen, die sie erhal-

» Steht seit vielen Jahren für das HIT-Netzwerk: Luzie.



HIT-NETZWERK IM FOKUS

Von Beginn an erklärte die Deutsche Kinderkrebsstiftung das HIT-Netzwerk zum Schwerpunkt ihrer Projektförderung. Seit nunmehr 20 Jahren finanziert die Stiftung multizentrische Studien zum Thema Hirntumoren im Kindes- und Jugendalter.

”

Wir werden auch weiterhin gemeinsam an einem Strang ziehen, damit Kinder und Familien, die unter der Diagnose Hirntumor leiden, in Zukunft noch besser behandelt werden können.

Prof. Dr. Thomale

ten haben, wären ohne das Netzwerk nicht verfügbar gewesen. Zum anderen haben beide von der festen Qualitätssicherung profitiert, die das Netzwerk bietet. Therapierelevante Entscheidungen, wie die genaue Bestimmung des Tumortyps, werden nie allein von einer Person getroffen, sondern stets durch eine Zweitmeinung abgesichert. Das gibt uns die Sicherheit, immer die bestmögliche Entscheidung zu treffen. Dennoch ist es schwer, konkret zu sagen, in welchem Ausmaß ihre Teilnahme an einer HIT-Studie ihnen direkt zugutegekommen ist.

Welche Erfolge konnte das HIT-Netzwerk bereits erzielen?

Thomale: Wir konnten die Überlebenschancen von Hirntumorpatienten von in den 80er-Jahren 50 % auf aktuell 80 % im Zehn-Jahres-Verlauf verbessern. Das ist natürlich unser wichtigster Erfolg. Daneben gab es viele Protokollverbesserungen und unzählige wissenschaftliche Veröffentlichungen aus dem HIT-Netzwerk heraus. Außerdem ist eine große Gemeinschaft entstanden, die man fast schon als Familie bezeichnen kann. Eine Familie, die sich um die Hirntumorpatienten im Kindes- und Jugendalter kümmert.

Mynarek: Im HIT-Netzwerk haben wir bereits in vielen Studien konkrete Schritte zur Therapieverbesserung testen und implementieren können.

Nur ein Beispiel dafür ist, dass wir in der eigenen Arbeitsgruppe in Hamburg nachgewiesen haben, dass die direkte Verabreichung von Chemotherapie in den Liquorraum bei bestimmten Patienten mit Medulloblastom äußerst wirksam ist, gut vertragen wird und das Potenzial hat, die Prognose deutlich zu verbessern. Im gesamten Netzwerk ist es uns in der „MNP2.0-Studie“ gelungen, zu zeigen, dass die enge Zusammenarbeit sowie die integrierte neuropathologische und molekulare Diagnostik die Präzision der Diagnostik erheblich verbessern können. Diese Daten sind vor etwa 1,5 Jahren von Dominik Sturm in Nature Medicine hochrangig veröffentlicht worden. Insgesamt sind aus dem HIT-Netzwerk in den letzten Jahren über 1.000 wissenschaftliche Publikationen hervorgegangen.

Wie kann das Netzwerk die Behandlung und Forschung im Bereich kindliche Hirntumore weiter voranbringen? Welche Herausforderung gilt es noch zu überwinden?

Thomale: Eine wesentliche Herausforderung ist die zunehmende internationale Zusammenarbeit. Das HIT-Netzwerk muss an globale Netzwerke andocken, ohne dabei die nationalen Herausforderungen zu vergessen. Die internationale Vernetzung darf nicht dazu führen, dass die enge Zusammenarbeit zwischen den Disziplinen und Standorten innerhalb Deutschlands leidet. Die Kommunikation und Kooperationen müssen weiterhin gepflegt werden, damit die Qualität und Bedeutung des Netzwerks auch im internationalen Kontext nicht verloren gehen. Zudem müssen wir Wege finden, die extreme Kostensteigerung bei der Durchführung von Studien zu bewältigen. Bei gleichbleibender Frequenz und Anzahl der Studien.

Mynarek: Es muss uns weiterhin gelingen, systematisch klinische Studien durchzuführen und die relevanten Fra-

gen für diese Kinder zu beantworten. Das alles müssen wir in einem sich stark wandelnden regulatorischen Umfeld schaffen, in dem alles teurer wird. Die hohe Regulation hat viele Vorteile. Sie zwingt uns, die Qualität der klinischen Studien zu sichern. Dies stellt uns vor viele Herausforderungen. Wir brauchen einerseits ein Maximum an Patientensicherheit und Qualität. Andererseits müssen wir Kosten möglichst so limitieren, dass wir Studien überhaupt noch durchführen können.

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung ist der größte Unterstützer und Förderer des HIT-Netzwerks. Wie wichtig ist Ihrer Meinung nach diese Unterstützung?

Mynarek: Die Errungenschaften dieses Verbundes aus den letzten 25 Jahren wären ohne die Unterstützung der Deutschen Kinderkrebsstiftung nicht denkbar gewesen. Ein großer Verdienst dieser Förderung ist es, dass die kindlichen Hirntumoren ins Bewusstsein gerückt werden konnten. Die Stiftung hat uns die Möglichkeit gegeben, das Wissen um das Problem mit Projekten zu füllen. Und auch wenn noch viele Fragen offenbleiben: Die gemeinsame Arbeit von HIT-Netzwerk und Deutscher Kinderkrebsstiftung hat dazu geführt, dass wir uns extrem weiterentwickeln konnten. Ohne den Mut der Deutschen Kinderkrebsstiftung, im Jahr 2000 Hirntumoren gezielt als Förderschwerpunkt zu wählen, wäre dieses Thema heute nicht so präsent, wie es jetzt ist.

Thomale: Wir danken der Deutschen Kinderkrebsstiftung für ihre anhaltende Unterstützung, die für unser Netzwerk so essenziell wichtig ist. Wir werden auch weiterhin gemeinsam an einem Strang ziehen, damit Kinder und Familien, die unter der Diagnose Hirntumor leiden, in Zukunft noch besser behandelt werden können.

Wir danken Ihnen sehr für das Gespräch! ■

20. HIT-Tagung zu Hirntumoren bei Kindern und Jugendlichen

Wissen teilen, Mut machen

Wie können Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren besser versorgt werden? Dazu haben mehr als 300 Fachleute, Patienten und ihre Angehörigen auf der 20. Tagung des bundesweiten Behandlungsnetzwerks HIT die neuesten Erkenntnisse diskutiert.

Autorin: Wiebke Bomas

20.
HIT-TAGUNG

Erstmals seit der Pandemie kamen dafür wieder Fachleute und Betroffene auf dem Gelände des diesjährigen Kooperationspartners zusammen, des Centrums für Integrierte Onkologie (CIO) Universitätsklinikum Bonn (UKB) und der Abteilung für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie. Rund 50 Vorträge und Workshops mit etwa 60 Referentinnen und Referenten standen in gemeinsamen und gruppenspezifischen Programmblocken zur Auswahl.

Experten und Familien im Dialog

„Wir möchten Betroffenen und Wissenschaft die Möglichkeit zum Austausch geben“, sagt Martin Spranck, Geschäftsführer der Deutschen Kinderkrebsstiftung, die die Tagung jährlich veranstaltet. „Es ist für die Familien wichtig, über neue Erkenntnisse aus der Wissenschaft informiert zu sein. Umgekehrt braucht die Forschung das Feedback zur Wirkung von Behandlungsmethoden und möglichen Spätfolgen. Darum bringen wir neben dem Fachdialog alle zwei Jahre beide Gruppen zusammen.“

Auch Dr. Gabriele Calaminus, diesjährige wissenschaftliche Tagungsleiterin, betont den Stellenwert des gemeinsamen Austauschs für die Fachwelt: „Durch Corona konnten wir uns lange nicht im Rahmen der HIT-Tagung persönlich mit den Patienten und Angehörigen treffen. Dieser

Austausch hat für uns einen hohen Wert, weil er uns hilft, aus einer anderen Perspektive zu denken, ins Gespräch zu kommen, neue Informationen zu transportieren, vor allem aber das Gemeinsame in den Vordergrund zu stellen“, sagt die Oberärztin der Kinderonkologie am UKB.

Was sich seit der letzten gemeinsamen Tagung in Forschung und Versorgung entwickelt hat, konnten die rund 150 Patienten und ihre Angehörigen aus erster Hand erfahren: auf zahlreichen Workshops, Vorträgen und natürlich über persönliche Gespräche. Die Themen des Programms für Betroffene und Angehörige reichten von Hirntumorarten und neuesten Behandlungsmethoden über Bewegung, kognitives Training und hormonelle Auswirkungen bis hin zu Reha, Schule und Beruf.

Erfahrungen austauschen

Christina Plank hat als Mutter ihres erkrankten Kindes teilgenommen. „Bei uns ist die Therapie nun fünf Jahre her. Da finde ich es wichtig, zu wissen, womit ich rechnen muss und wie ich präventiv dagegen vorgehen kann. Eine sehr schöne Begegnung fand ich da den Impulsvortrag des selbst betroffenen Florian Gerts. Wie er mit der Krankheit umgeht und was er aus seinem Leben machen konnte, ist sicher eine große Motivation für viele Eltern hier.“ Auch Raphael Osiw hat der Vortrag Mut gemacht: „Er studiert Medizin, spielt Cello, Klavier und steht voll und ganz im Leben.“

Sein Tagungsziel, sich als Vater über den Stand der Forschung zu informieren und mit anderen Eltern auszutauschen, sei voll erfüllt. „Nach sechs Jahren und vielen Stolpersteinen mit der Krankheit fühlt es sich außerdem schön an, selbst etwas teilen zu können: zum Beispiel, wie Kuchenbacken fürs kognitive Training hilft.“

Rachel Erhahon war als Kind und erneut als Erwachsene betroffen. Mit ihrer Mutter und ihrem Partner ist sie zur Tagung gekommen, um sich über neueste Therapien und ihre Hintergründe zu informieren. „Es kann immer wiederkommen. Da interessieren mich besonders neue Behandlungsansätze, für die man vielleicht nicht so lange ins Krankenhaus muss und kognitiv nicht wieder so zurückgeworfen wird.“

Gezielte Therapien im Fokus

Der Fokus der aktuellen Forschung macht hier Hoffnung: „Was immer mehr kommt, ist der Einsatz von zielgerichteten Therapien bei Kindern mit Hirntumoren, vor allem in der Rezidivsituation, aber auch in der primären Behandlung“, so Dr. Calaminus. So lernte das Tagungspublikum von neuen Therapien, die direkt am Tumor ansetzen und daher weniger belastend sind als bisherige Verfahren. Oder über neue Techniken, die etwa die Blut-Hirn-Schranke als Hindernis für Medikamente aushebeln können.

Für die Kinderradiologin Dr. Ildiko Kabat und den Neuroradiologen Dr. Ralf Clauberg waren die neuen Therapieansätze beson-



» Florian Gerts hat dem Publikum mit seiner persönlichen Hirntumorgeschichte eine ordentliche Portion Mut mitgegeben: Heute studiert er Medizin und steht mitten im Leben.



» Als wissenschaftliche Leiterin der diesjährigen Tagung hat sich Dr. Gabriele Calaminus besonders über den Dialog zwischen Familien und Fachwelt gefreut.

ders interessant: „Auch wenn sie nicht das sind, was wir primär machen, haben sie an der Schnittstelle Relevanz für uns“, sagt Clauberg. Kabat ergänzt: „Der interdisziplinäre Austausch zum Wohl der Kinder ist sehr entscheidend, um sich auf den neuesten Stand zu bringen.“ Kinderkrankenschwester Beate Lamers kommt seit Jahren zur HIT-Tagung: „Ich arbeite seit 34 Jahren in der Kinderonkologie. Schon die bisherigen wissenschaftlichen Fortschritte waren ein Quantensprung. Wenn ich jetzt sehe, was künftig alles möglich sein könnte, macht mir das jede Menge Mut.“

Wissen international teilen

Doch natürlich bleibt vieles offen beim Thema Hirntumoren bei Kindern und Jugendlichen, solange Krebs nicht heilbar ist. „Unser größtes Augenmerk sollten wir in Zukunft darauf richten, die Langzeitnachsorge zu verbessern“, sagt etwa Martin Spranck. „Zwar überleben immer mehr junge Menschen die Krebserkrankung. Aber viele leiden unter teils gravierenden Spätfolgen.“ Für die Forschung wünscht sich Gabriele Calaminus, dass die globale Gesellschaft auch in der Medizin gelebt wird: „Wir müssen international die Kompetition hintanstellen, um den eigenen Wissensgewinn in die Breite zu tragen. Und wir müssen experimentelle Therapien mit ihren neuen Möglichkeiten grenzübergreifend anwendbar machen. Sonst werden wir für unsere Kinder nicht weiterkommen.“ ■



» Für das Publikum aus Wissenschaft, Medizin und Pflege ist die HIT-Tagung eine wichtige Konstante im Austausch über neueste Therapien und Techniken.

WALD PIRATEN CAMP

der Deutschen Kinderkrebsstiftung



Im Waldpiraten-Camp

Alles auf Anfang

Seit 2003 finden krebskranke Kinder und Jugendliche sowie ihre Geschwister, junge Erwachsene, die im Kindes- und Jugendalter an Krebs erkrankt waren, und betroffene Familien im Waldpiraten-Camp einen Ort, an dem sie von der Krankheit und Therapie Abstand nehmen, neue Kraft und Lebensmut sammeln können. Nach mehr als 20 Jahren war es jedoch an der Zeit, das Konzept und die Inhalte des Camps auf den Prüfstein zu legen. Gesagt, getan.

Autorin: Bianca Kaufmann

Ob Brandmeldeanlage oder Leihungen, die Böden oder das heißgeliebte Piratenschiff: Nach zwei Jahrzehnten taten sich immer mehr Baustellen im Waldpiraten-Camp auf. „All das im laufenden Betrieb anzugehen? Unmöglich!“, sagt Martin Spranck, Geschäftsführer

der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Und so entschied der Vorstand der Deutschen Kinderkrebsstiftung Ende 2023, die Pforten des Waldpiraten-Camps für einige Zeit zu schließen. „Wir wussten, dass dies insbesondere für die Kinder und Jugendlichen eine bittere Nachricht sein würde.

Darum war es von Anfang an unser Ziel, so schnell wie möglich wieder aufzumachen“, sagt Spranck.

Von Januar bis Mai wurde eifrig gehämmert, gesägt und gehobelt. „Wir haben so ziemlich jeden Stein im Camp umgedreht“, sagt Alicia Amberger. Mit „jeden Stein“



HERZLICHEN DANK!!!

Das Waldpiraten-Camp ist rein spendenfinanziert. Um bis zu 45 Kindern eine 8-tägige Auszeit im Waldpiraten-Camp zu ermöglichen, werden rund 50.000 Euro benötigt. Bis zu 10 dieser Camps können dank der Unterstützung von Spenderinnen und Spendern sowie ehrenamtlichen Helfern in der Regel jedes Jahr stattfinden. Die finanzielle Hilfe langjähriger und treuer Sponsoren macht eine Planbarkeit und kontinuierliche Unterstützung der krebserkrankten Kinder und Jugendlichen möglich.

Allen unseren Spenderinnen und Spendern, engen Freunden und Helfern möchten wir daher nun DANKE sagen! Sie machen unsere Arbeit im Waldpiraten-Camp überhaupt erst möglich!

MEHR ERFAHREN:
www.waldpiraten.de



Ein **BESONDERER DANK** gilt diesen Sponsoren, die mit enormen Summen die Finanzierung ganzer Camps ermöglichen:

- Isabell-Zachert-Stiftung
- Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung
- Stiftung Kinderförderung von Playmobil
- Thomas Dörr GbR Küchensysteme
- Team Rynkeby Deutschland

meint die stellvertretende Leiterin des Waldpiraten-Camps tatsächlich auch das pädagogische Konzept und die Angebote für die Kinder, Jugendlichen und Familien. Die Waldpiraten steckten die Köpfe zusammen, schmiedeten Pläne und entwickelten neue Ideen. Anfangs sei nicht recht klar gewesen, wohin die Reise gehen und wann eine Wiedereröffnung möglich sein würde. Doch schon bald nahmen die Gedanken und Ideen Formen an. „Im Mai konnten wir bereits mit einem Seminar starten und im Juni ging es dann mit unserem konzeptionellen Neuzugang, dem Campinar, los“, sagt Amberger.

Angebot für junge Erwachsene

Mit dem Campinar schließt das Camp eine Angebotslücke für Survivors ab 18 und ihre Geschwister. Zwar gibt es für diese Altersgruppe nach wie vor das Junge-Leute-

Seminar, das an Wochenenden stattfindet. Das Campinar geht jedoch noch einen Schritt weiter. „Es ist eine Kombination aus Camp und Seminar und findet an 5 Tagen statt. Während dieser Zeit stehen Spaß, Austausch und Bewegung auf dem Plan. Aber auch Workshops zu altersgerechten Themen wie Selbstfürsorge, Achtsamkeit, Medizin und Sozialrecht“, erklärt Amberger.

Die Auszeit machte dem Team aber noch etwas anderes klar: „Wir haben erkannt, was unsere Stärken und Schwächen sind, wo wir nachbessern müssen und an was wir festhalten wollen“, erklärt die stellvertretende Camp-Leiterin. So werden beispielsweise die Camps das Herzstück der Einrichtung im Heidelberger Stadtwald bleiben. Und das pädagogische Team wird auch weiterhin auf erlebnispädagogische Inhalte setzen, die speziell auf die Bedürfnisse der im Kindes-

und Jugendalter an Krebs Erkrankten und der betroffenen Familien zugeschnitten sind. Das Camp sei mit seiner Lage einfach prädestiniert dafür, den umliegenden Wald und die Natur zu nutzen. „Ob Mountainbiken, Kanufahren, Klettern oder Werken: Die Kinder lernen bei uns auch weiterhin spielend, wieder Selbstvertrauen und Selbstbewusstsein zu erlangen“, sagt Amberger.

Und noch etwas ist geblieben: An vielen Wochenenden im Jahr finden Seminare für betroffene und verwaiste Familien statt. „Ein Campinar, vier Camps, ein Junge-Leute-Seminar und fünf Familienseminare konnten im Waldpiraten-Camp trotz der Auszeit im ersten Halbjahr immerhin stattfinden. Dass dies möglich war, verdanken wir dem enormen Einsatz des Teams vor Ort. Darum ein herzliches Dankeschön an alle Kolleginnen und Kollegen“, bedankt sich Martin Spranck. ■

Team Rynkeby

Auf dem Bike unterwegs für krebskranke Kinder

Jedes Jahr im August brechen tausende Hobby-Radfahrerinnen und -Radfahrer der europaweiten Charity-Radsportinitiative Team Rynkeby zur Sternfahrt nach Paris auf. Auf dem Weg dorthin sammeln sie für schwerkranke Kinder sowie Jugendliche Spenden. Ehrenamtlich und in ihrer Freizeit.

Das Interview führte Bianca Kaufmann.

WIR : Wie war Ihre Tour 2024 als Team-Rynkeby-Mitglied?

Doris Nimmerfroh: Die Ankunft in Paris im Vélodrome, wo vor genau 100 Jahren die Olympischen Spiele stattgefunden haben, war schon ein besonderes Erlebnis. Insbesondere, weil hier erstmals alle teilnehmenden Teams zusammenkommen und einem die Größe des gesamten Projektes bewusst wird. Wirklich beeindruckend und eine Bestätigung für die ganze Arbeit. Aber auch die Fahrt mit dem Team und der Zusammenhalt trotz schwieriger Bedingungen ist eine tolle Erfahrung. Auf der Tour nach Paris wächst das Team nochmal besonders zusammen.

Was ist Ihrer Meinung nach das Besondere an Team Rynkeby?

Nimmerfroh: Sich selbst etwas Gutes tun, sportlich aktiv sein und nebenbei auch noch etwas für andere tun – das ist das Besondere an dieser Initiative, aus Sicht der Rennradfahrerinnen und -radfahrer. Und auch, wenn man kein Radfahrer ist, kann man bei Team Rynkeby mitmachen und als Service-Team-Mitglied die

Fahrer auf der Tour nach Paris und somit auch das Projekt unterstützen. Die Tour, das Training und die Vorbereitungen fördern den Zusammenhalt im Team und man schafft in der Gemeinschaft Herausforderungen, die man alleine nicht meistern würde. Man erreicht etwas mit Menschen, die man vorher gar nicht kannte.

Wofür hat Team Rynkeby Deutschland in diesem Jahr Spenden gesammelt?

Nimmerfroh: Wir möchten Kindern und Jugendlichen mit Krebs langfristig und nachhaltig helfen. Mit gezielter Forschungsförderung können die Behandlungsmöglichkeiten und Heilungschancen für die Betroffenen verbessert und zum Beispiel auch Langzeit- und Spätfolgen vermindert werden. Aus diesem Grund haben wir uns dazu entschieden, für die Forschungsförderung der Deutschen Kinderkrebsstiftung zu spenden.

Was sind die nächsten Pläne bei Team Rynkeby Deutschland?

Nimmerfroh: Wir möchten unsere Bekanntheit steigern und noch mehr Unter-

stützerinnen und Unterstützer gewinnen. Mittelfristig planen wir, weitere Teams in Deutschland zu gründen. Im Süden haben wir neu das Team München aufgebaut und weitere sind in Planung. Unter anderem in Freiburg, am Bodensee, aber auch in Leipzig wären gute Standorte. Darüber hinaus möchten wir auch andere Teamformen möglich machen. Zum Beispiel ein Gravelteam oder auch ein Team, das kürzere Strecken zurücklegt und zusätzlich noch kulturelle Orte besichtigt. Wir haben viele Ideen ...

Wie kann man bei Team Rynkeby mitmachen?

Nimmerfroh: Interessierte können sich auf unserer Homepage www.team-rynkeby.de informieren und sich als Fahrerinnen oder Fahrerinnen oder für das Supportteam bewerben. Wer ein neues regionales Team gründen möchte, kann sich an mich per Mail dni@team-rynkeby.de wenden.

Vielen Dank für das Gespräch, Doris Nimmerfroh, und danke für euren Einsatz in diesem Jahr!



» Das Team Rynkeby radelt Jahr für Jahr nach Paris und sammelt unterwegs Spenden für schwer und chronisch kranke Kinder (Foto: Team Rynkeby Foundation).

570.682 €

SPENDEN

Allein in Deutschland erradelten die insgesamt 250 Teilnehmenden der diesjährigen Tour 570.682 Euro für die Deutsche Kinderkrebsstiftung bzw. die Forschungsförderung der Stiftung.



>> Doris Nimmerfroh fährt seit sechs Jahren beim Team Rynkeby mit.

>> In Berlin überreichten Mitglieder des Teams Rynkeby Benedikt Geldmacher (vorne) den Spendenscheck über 570.682 Euro.



SPENDENREKORD

Am 21. September 2024 feierte das Team Rynkeby Deutschland in Berlin in den Nordischen Botschaften, im Felleshus, nicht nur den Saisonabschluss, sondern auch einen Spendenrekord! Allein in Deutschland erradelten die insgesamt 250 Teilnehmenden der diesjährigen Tour **570.682 Euro** für die Deutsche Kinderkrebsstiftung bzw. die Forschungsförderung der Stiftung. In ganz Europa

kamen sage und schreibe **8,7 Mio. Euro** für schwer und chronisch kranke Kinder zusammen. Bei der Scheckübergabe in Berlin bedankte sich Benedikt Geldmacher, Vorstandsvorsitzender der Deutschen Kinderkrebsstiftung, bei allen Teilnehmenden für den großartigen Einsatz: „Was das Team Rynkeby Deutschland Jahr für Jahr für krebskranke Kinder erreicht, ist unfassbar. Wir sind den Teams für die nachhaltige Unterstützung sehr dankbar.“

Unterwegs für krebskranke Kinder

Zu Fuß, auf dem Fahrrad oder schwimmend: Es gibt viele Möglichkeiten, seine Fitness unter Beweis zu stellen und nebenbei für krebskranke Kids und Teens aktiv zu werden.

Interesse? Dann stellen Sie Ihre ganz persönliche Challenge auf unserer Website ein und sammeln Sie unterwegs Spenden für die Deutsche Kinderkrebsstiftung.

Los geht's!



**KINDER
KREBS
STIFTUNG**

Regenbogenfahrt 2024

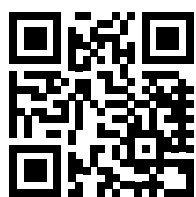
On Tour für krebskranke Kinder

Die Regenbogenfahrt ist eine Fahrradtour, bei der ca. 50 ehemalige Krebspatienten auf dem Rad jetzige junge Patienten und ihre Familien besuchen, um ihnen Mut zu machen. Katharina Hallett fuhr in diesem Jahr zum ersten Mal mit und berichtet hier von ihren Erfahrungen.

Autorin:
Katharina Hallett



MEHR ERFAHREN:
www.regenbogenfahrt.de



REGEN
BOGEN
FAHRT

Die Regenbogenfahrt 2024 fand vom 17. bis 24. August statt. Sie startete in Erfurt, führte über Jena, Halle, Leipzig, Chemnitz, Dresden und Cottbus bis nach Berlin.

Die Fahrt begann mit dem ersten Klinikbesuch in Erfurt. Nach einem freundlichen Empfang durften einige von uns direkt auf die Station der Kinderonkologie. Für mich ein Moment mit gemischten Gefühlen und Gedanken, aber auch mit Freude, den Kindern und Jugendlichen Mut und Hoffnung spenden zu können. Jeweils zu zweit gingen wir in die Zimmer. Marie und ich kamen mit einer Patientin ins Gespräch und sie erzählte uns von der Herausforderung, bald ihr Mathe-Abitur im Krankenhaus schreiben zu müssen. Es war spannend, mit ihr zu sprechen – und das nicht nur über die Themen Therapie oder Erkrankung.

Als wir dann zum ersten Mal – wie

bei jedem Klinikaufenthalt – unseren „Regenbogensong“ sangen, war dies für alle ein emotionaler Moment, bei dem die eine oder andere Träne kullerte. Dann kam der offizielle Startschuss und wir fuhren los in Richtung Jena. Nach rund 90 Kilometern wurden wir in Jena herzlich begrüßt und durften nach dem Klinikbesuch das neue Elternhaus der Elterninitiative für krebskranke Kinder Jena bestaunen. Besonders den Sinnesraum mit seinem Wasserbett und dem Lichtspiel stelle ich mir für die Kinder sehr erholsam vor!

Tag 2–4

Am nächsten Tag führte uns der schmale Weg zwischen steilen Felswänden und Seen entlang, bis wir eine kurze Pause mit wunderschönem Blick auf der Seebrücke Braunsbedra genießen konnten. In Halle angekommen, wurden wir am Elternhaus sehr freundlich empfangen und während

ein paar von uns auf die Station des Klinikums Halle gingen, testeten die anderen schon mal Tischkicker oder Tischtennisplatte im Elternhaus. Gute Gespräche durften dabei nicht fehlen.

Der dritte Tag war etwas entspannter, was die Kilometer betraf. An unserem Ziel, der Klinik in Leipzig, wurden uns speziell eingerichtete Räume gezeigt, beispielsweise mit Kletterwand oder Hängeleiter, die für die Bewegung während der Therapie von den Kindern besonders gerne genutzt werden. Abends gab es noch ein Highlight, organisiert vom Elternverein: ein Abendessen auf dem Motorboot, mitten in Leipzig auf der Weißen Elster.

Der nächste Tag wurde etwas anspruchsvoller, denn es erwarteten uns einige Höhenmeter. Doch mithilfe anfeuernder Rufe wurden auch diese gut gemeistert. Schließlich waren alle froh, als in Chemnitz das Klinikgelände in Sicht war



>> Marco, Hannah, Katharina und Verena (v. l. n. r.) waren Teil des diesjährigen Teams.

>> Das Team der Regenbogenfahrt 2024



und wir uns am Abend mit dem Elternverein trafen.

Tag 5 und 6

Die fünfte Etappe wurde nochmals steiler. Immer wieder stießen Gastfahrer auf Teilstrecken zu uns. Diesmal wurden wir vom Team Sonnenstrahl des Dresdner Elternvereins begleitet. Am Klinikum in Dresden wurden wir sehr herzlich empfangen und das runde Treppenhaus sorgte für eine ganz wunderbare Akustik unseres Regenbogensongs. Mit einer Straßenbahn-Sonderfahrt, organisiert vom Elternverein, fuhren wir zum Elternhaus, wo wir uns mit einem leckeren Abendessen stärken konnten.

An Tag sechs, auf dem Weg nach Cottbus, erwartete uns ein weiteres Highlight. Wir durften mit dem Rad mehrere Runden auf dem Lausitzring drehen und mal richtig Gas geben, sodass vor lauter Spaß am Ende

20 Kilometer mehr auf dem Tacho standen. Für neue Energie sorgte das gemeinsame Abendessen mit der Elterninitiative.

Tag 7 und 8

Der Tag startete mit dem Klinikaufenthalt in Cottbus und wie schon am Vortag radelten wir über 120 Kilometer. In Berlin-Müggelsee angekommen, waren wir zwar etwas müde, aber ein oder zwei Runden Bowling im Hotel konnten wir uns nicht nehmen lassen!

Die letzte Etappe führte uns zunächst in die Klinik Berlin-Buch. Auch hier haben ein paar von uns die Station besucht. Der Rest machte es sich gemütlich oder übte sich in Partnerakrobatik auf dem Rasen. Weiter ging es zu unserem allerletzten Klinikbesuch, begleitet vom Team Rynkeby Berlin. Vor der Charité wurden wir mit viel Applaus und einer La-Ola-Welle begrüßt. Ein ganz besonderes Gefühl. Ein letztes Mal erhielten die Kinder kleine Geschenke

und, besonders wichtig, eine Mutperle in Regenbogenform. Ein letztes Mal wurden alle emotional, als der Regenbogensong erklang, und ein letztes Mal wurde der Klinik unser Gruppenfoto überreicht. Es soll die Kinder und Familien an uns erinnern und Mut machen, dass man die Erkrankung gut überstehen kann und es wieder schöne Zeiten nach der Therapie geben wird.

Und dann war es so weit. Wir erreichten nach 744 Kilometern und 2.730 Höhenmetern unser Ziel: das Brandenburger Tor. Natürlich wurden die Kameras ausgepackt und Selfies geschossen. Doch am glücklichsten waren wir, alle heil angekommen zu sein.

Es war eine tolle Woche mit superlieben und unterschiedlichen Menschen. Ganz besonders werden mir die Gespräche mit den Kindern in Erinnerung bleiben.

Nun freue ich mich sehr auf das nächste Jahr, ganz nach unserem Motto: „Eins werd' ich nie tun: Aufgeben!“ ■

Videoratgeber für Familien mit krebskranken Kindern:

„Wir schaffen das!“

Erkranken Kinder und Jugendliche an Krebs, verändert sich ihre ganze Welt. Krebstherapien und Krankenhausaufenthalte hinterlassen dabei nicht nur körperlich, sondern auch seelisch Spuren. Der Videoratgeber „Krebs bei Kindern klargemacht“ vom Hopp-Kindertumorzentrum Heidelberg (KITZ) mit TV-Moderator und Mediziner Dr. Johannes Wimmer hat daher eine neue Videoreihe zu den wichtigsten psychosozialen Themen veröffentlicht, die auf betroffene Familien zukommen.



Autorin:
Dr. Alexandra Moosmann,
Leitung Kommunikation KITZ

Peggy Lüttich leitet das psychosoziale Team am Hopp-Kindertumorzentrum Heidelberg (KITZ). Die Psychologin sieht tagtäglich, welcher Zerreißprobe die betroffenen Familien ausgesetzt sind: „Die Krebserkrankung eines Kindes ist für die ganze Familie ein wirklich tiefer Einschnitt, der den gesamten Alltag und viele Zukunftspläne ändert. Alle werden dann manchmal von Wut, Angst oder auch Mutlosigkeit überwältigt. Die Familien stehen jetzt vor der großen Herausforderung, nicht nur den Familienalltag mit der Krebstherapie, Zeit im Krankenhaus, Arbeitszeit und Betreuung von Geschwistern unter einen Hut zu bringen. Sie müssen gleichzeitig auch die emotionalen Bedürfnisse aller im Blick behalten.“

Der von der Deutschen Kinderkrebsstiftung geförderte KITZ Videoratgeber „Krebs bei Kindern klargemacht“ mit TV-Moderator Dr. Johannes Wim-

mer wurde nun um eine neue Videoreihe zu den wichtigsten psychosozialen Themen erweitert, die auf die betroffenen Familien zukommen. Neben praktischen Fragen zu Sozialrecht, Schule während der Krebstherapie, Reha- und anderen Hilfsangeboten geht es auch um die psychische Gesundheit der gesamten Familie. Wie können es Eltern schaffen, trotz der enormen Belastung immer für ihr Kind da zu sein, um ihm z. B. vor Behandlungen die Angst zu nehmen? Wie spreche ich mit meinem Kind über die Erkrankung? Was kann Jugendlichen helfen, gut durch ihre Therapie zu kommen?

Peggy Lüttich betont, dass die Videos natürlich kein Ersatz für persönliche Gespräche mit den Mitarbeitenden eines psychosozialen Teams sind: „Es gibt auch kein allgemeingültiges Patentrezept, wie man gut durch diese schwere Zeit kommt. Aber wir möchten Familien mit den Videos helfen, den

Blick auf das zu lenken, was sie gestalten können. Und auch welche Angebote ihnen zur Verfügung stehen und wie sie Hilfe annehmen können. Welche Familie was braucht, ist dabei sehr unterschiedlich. Wir haben deshalb schon vom Zeitpunkt der Diagnose an immer alle Familienmitglieder im Blick.“

Teamwork

Hinter allen Videos steht ein Team aus Redakteurinnen und Experten aus dem Pflege-, Ärzte- und dem psychosozialen Team am KITZ und Universitätsklinikum Heidelberg (UKHD) sowie dem Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ). Ob es in den Videos um die Nebenwirkungen einer Chemotherapie, Stammzelltherapie oder auch um die psychische Gesundheit krebskranker Kinder geht: Bei jedem Thema wird zunächst gemeinsam überlegt, welche Infos den Betroffenen am meisten hel-

**MUSIKTHERAPEUTIN
CHRISTIANE HILLEBRENNER
UND FACHKINDERKRANKEN-
PFLEGERIN JULIA KNAUBER**
*sind Teil des Teams, das bei
der Videoproduktion inhalt-
lich berät. (Foto: UKHD_Hen-
drik Schröder)*



DR. JOHANNES WIMMER
*zu Besuch auf der kinder-
onkologischen Station
am KiTZ und UKHD. Seit
2022 moderiert er den
Patientenratgeber des
Hopp-Kindertumorzent-
rums Heidelberg (KiTZ).
(Copyright: U.Ansbach/
KiTZ)*

IHRE MEINUNG IST GEFRAGT:

Zu welchen Themen wünschen
Sie sich weitere Videos des
Ratgebers? Das KiTZ Kommuni-
kationsteam freut sich über
Themenvorschläge:
presse@kitz-heidelberg.de

fen und wie man sie verständlich auf
den Punkt bringen kann. Anschließend
wird jedes Videoskript erneut geprüft
und optimiert, bis es inhaltlich und von
der Sprache her passt.

Rund 50 Videos zu den wichtigs-
ten Therapien von Krebs im Kindes-
und Jugendalter, ihren Nebenwirkun-
gen und pflegerischen Tipps umfasst
der Videoratgeber „Krebs bei Kindern
klargemacht“ bislang. Moderiert wer-
den die Videos von dem Mediziner und
TV-Moderator Dr. Johannes Wimmer,
dessen Tochter 2020 an einem Hirn-
tumor verstarb. „Ich weiß, wie es sich
anfühlt, in dieser Situation zu sein.
Wie es gelingen kann, auch gefühls-
mäßig gut durch diese schwere Zeit zu
kommen und wo man sich Hilfe holen
kann, finde ich daher ein ganz wich-
tiges Thema. Mit dem Videoratgeber
möchten wir betroffenen Familien einen
geprüften Ratgeber an die Hand geben,
der ihnen zuverlässige Infos und Orien-

tierung in einer absoluten Ausnahme-
situation gibt.“

Im nächsten Themenblock wagt
sich der Videoratgeber an ein beson-
ders sensibles Thema heran. Die palli-
ative Begleitung von unheilbar kranken
Kindern und Jugendlichen mit Krebs.
„Wenn man sich mit Krebs befasst,
darf man dieses Thema nicht einfach
auslassen“, erklärt Christiane Hille-
brenner vom psychosozialen Team
am KiTZ und UKHD: „Weil es die Fami-
lien beschäftigt, müssen wir auch über
das Sterben sprechen. Und darüber,
wie Familien mit ihren Befürchtungen

und Fragen umgehen und möglichst
viel Sicherheit gewinnen können. Es
geht auch darum, die verbleibende
Lebenszeit zu gestalten und mit Leben
zu füllen“, sagt die Musiktherapeutin,
die auch schon an den Videos zu psy-
chosozialen Themen mitgearbeitet hat.

Alle Videos des Ratgebers sind auf
den Social-Media-Kanälen und der
Webseite des KiTZ sowie der Deut-
schen Kinderkrebsstiftung verfüg-
bar und können von allen kideron-
kologischen Einrichtungen kostenlos
bei der Pressestelle des KiTZ ange-
fragt werden. ■

80.000 €

PROJEKT-FÖRDERSUMME

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung fördert das Videoprojekt im Zeit-
raum vom 01.10.2021 bis 30.09.2025 mit einem Fördervolumen von ins-
gesamt 80.000 Euro.

Internationaler Kinderkrebs-Kongress in Mailand

Arbeitskreis Survivor meets SIOP Europe und CCI Europe

Im Mai machten wir uns als drei Mitglieder des Arbeitskreises Survivor, der unter dem Dach der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe e. V. (DLFH) steht, auf den Weg nach Mailand. Unser Ziel war der internationale Kinderkrebs-Kongress, ausgerichtet von SIOP Europe (European Society for Pediatric Oncology) in Kooperation mit CCI Europe (Childhood Cancer International Europe), der vom 13.-18. Mai dort stattfand. Die Teilnahme wurde von der DLFH finanziert.

Autorin:

Jette Lüdersen

Unser Ziel war es, Einblicke in laufende europäische Projekte zu bekommen, Informationen und Ideen für unsere eigene Arbeit mitzunehmen und mit vielen Menschen ins Gespräch zu kommen. Aber auch einen Blick dafür zu bekommen, wie krebskranke Kinder in anderen europäischen Ländern versorgt werden, sowie ein klein bisschen von den neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen in der Kinderonkologie mitzunehmen, war uns wichtig.

Langzeitnachsorge

Während die ersten beiden Tage eher den wissenschaftlichen Inhalten gewidmet waren, ging es ab Mittwoch zunehmend um psychosoziale Themen und Projekte, die insbesondere für Survivors und Angehörige relevant sind. Gleich mehrere Sitzungen widmeten sich der Langzeitnachsorge, die auch ein Schwerpunkt des AK Survivor darstellt. Der Fokus wurde zuerst auf die Nachsorge von Hirntumorpatienten gelegt, welche statistisch die höchste kumulative Belastung durch chronische Gesundheitsprobleme unter den Survivors haben. Der Forschungsbedarf

zur Nachsorge von Hirntumorpatienten ist hier besonders groß; die Umsetzung von Forschungsvorhaben ist aus unterschiedlichen Gründen oft schwierig. Dennoch gibt es bereits einige tolle Projekte, die als Best Practice dargestellt wurden: z. B. „Youth & Future“ aus Israel oder die „POGO Counsellors“ aus Kanada, die Hirntumor-Survivors beim Wiedereinstieg in Schule, Ausbildung oder Beruf unterstützen, aber auch die interdisziplinäre onkologische Nachsorge-Ambulanz „IONA“ aus Wien. Es wurde zudem über den Stand der verschiedenen Projekte im Rahmen von „PanCare“ (Pan-European Network for Care of Survivors after Childhood and Adolescent Cancer) berichtet. Der PanCareSurePass, der alle für die Nachsorge relevanten Gesundheitsdaten digital speichert und den Behandlungsteams zur Verfügung gestellt werden kann, befindet sich aktuell in der Testphase. Die PanCare-Broschüren in leichter Sprache zu nachsorge-relevanten Themen sind mittlerweile auf Englisch verfügbar und werden nun in weitere Sprachen übersetzt. Davon können in Zukunft also auch Survivors in Deutschland profitieren. Gegen Ende der Woche hielt

AK-Survivor-Mitglied Dr. Eva Wild einen Vortrag, in welchem sie über die aktuelle Entwicklung eines Konzepts für die Langzeitnachsorge in Bayern berichtete.

Patientenvertretung

Ein weiteres allgegenwärtiges Thema auf dem Kongress war die Patientinnen- und Patientenvertretung, auch „PPIE“ genannt (Patient and Parent Involvement and Engagement). Während wir in Deutschland gerade in Zusammenarbeit mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung dabei sind, die Patientenvertretung in der Kinderonkologie sinnvoll aufzubauen und zu koordinieren, ist diese in anderen Ländern oder bei internationalen Projekten teilweise schon besser etabliert. Es wurden die unterschiedlichen Einsatzmöglichkeiten von PPIE vorgestellt sowie Fortbildungsangebote auf europäischer Ebene. Fest steht: Hier können wir uns definitiv einiges abgucken von unseren europäischen Nachbarländern! Als Arbeitskreis Survivor wollen wir uns aktiv für eine besser strukturierte Patientenvertretung in Deutschland einsetzen, denn diese wird nicht nur immer häufiger von Geldgebern-

SIOP EUROPE 2024

Dieses Jahr fand der internationale Kinderkrebs-Kongress in Mailand statt. Nächstes Jahr ist das Treffen in Budapest.



» Besuchten als AK-Survivor-Mitglieder den Kinderkrebs-Kongress (v. l. n. r.): Jette Lüdersen, Dr. Eva Wild, Björn Hessing.



den von Forschungsprojekten eingefordert, sondern sie bietet uns auch die Möglichkeit, die Perspektiven von Patientinnen und Patienten sowie Survivors aktiv miteinzubringen und unsere Bedürfnisse zu adressieren.

Nicht zuletzt wurde auch von dem großen europäischen Projekt „EU-CAYAS-NET“ berichtet, welches als von Patientenvertretern geleitetes Projekt gleich mehrere für Survivors relevante Themenfelder bearbeitet. Weitere Infos dazu gibt es unter „beatcancer.eu“.

Nach sechs intensiven Tagen begaben wir uns mit vielen Ideen und ganz viel Inspiration für unsere eigene Arbeit wieder auf den Rückweg. In den Pausen zwischen den Sitzungen konnten wir mit vielen interessanten Personen sprechen und Kontakte knüpfen, die uns hoffentlich bei den kommenden Projekten weiterhelfen werden. Man darf gespannt sein – wir sind es auch! ■

”

Unser Ziel war es, Einblicke in laufende europäische Projekte zu bekommen, Informationen und Ideen für unsere eigene Arbeit mitzunehmen.

Jette Lüdersen

ARBEITSKREIS SURVIVOR

Ende 2023 gründete sich der Arbeitskreis Survivor. Er ist auf Ebene des DLFH-Dachverbands angesiedelt und wird in seiner Arbeit von der Deutschen Kinderkrebsstiftung unterstützt. Der AK besteht aus rund zehn Ehrenamtlichen, die im Kindes- oder Jugendalter an Krebs erkrankt waren. Ziel des AK ist es, sowohl Survivors als auch aktuell erkrankten Patientinnen und Patienten eine Stimme zu geben. Auch soll die Lebenssituation von – aktuellen sowie zukünftigen – Survivors verbessert werden. Hierfür werden sowohl Ziele und Positionen formuliert und öffentlich artikuliert als auch Informationen sowie Angebote für Survivors geschaffen bzw. erweitert.

KONTAKT:

hallo@survivordeutschland.de

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

MEHR ERFAHREN:

www.survivordeutschland.de



PanCare-Broschüren:



Projekt „EU-CAYAS-NET“:



Langzeitnachsorge für Survivors

Erster Patientenkongress der Nachsorge Nord

Am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (UKSH), Campus Lübeck, existiert eine der deutschlandweit einzigen interdisziplinären Langzeitnachsorgesprechstunden für Erwachsene, die im Kindes- oder Jugendalter eine onkologische Erkrankung überlebt haben (Survivors). Als Informations- und Netzwerkveranstaltung fand im Frühjahr, mit Unterstützung der Deutschen Krebshilfe und des Fördervereins des UKSH, der erste Patientenkongress der Nachsorge Nord statt.

Autor:

Michael Rossdal

Im vergangenen Mai trafen sich im renommierten Europäischen Hanseum mitten in der Lübecker Altstadt etwa 100 Survivors zum ersten Patientenkongress. Durch die ganztägige Veranstaltung führten die Leiter der Langzeitnachsorgesprechstunde am UKSH, Prof. Thorsten Langer und Dr. Judith Gebauer.

Den ersten großen Block des Programms am Vormittag bildeten fünf wissenschaftlich fundierte Vorträge rund um das Thema Nachsorge nach einer Krebserkrankung.

Den Anfang machte Gisela Michel, Professorin für Gesundheits- und Sozialverhalten an der Universität Luzern. Sie berichtete von Studien zu psychosozialen Belastungen ehemaliger Krebspatienten, die in der Schweiz regelmäßig durchgeführt werden. In diesem Zusammenhang schilderte sie auch Wünsche und Bedürfnisse der Survivors und wie diesen in medizinischen Nachsorgeeinrichtungen in der Schweiz begegnet wird.

Die Ernährungswissenschaftlerin Julia von Grundherr vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf zeigte in ihrem Beitrag Möglichkeiten der gesunden Ernäh-

rung während und nach einer onkologischen Therapie auf.

Franziska Richter, Sportmedizinerin im Team der Langzeitnachsorge am UKSH, beschäftigte sich in ihrem Vortrag damit, wie man nach der onkologischen Therapie wieder sportlich aktiv werden kann, v. a. zur Vorbeugung kardiovaskulärer Folgeerkrankungen.

Für großes Interesse sorgte der Vortrag von Dr. Tanja Eggersmann. Die Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe beschrieb Risiken für die Fruchtbarkeit durch eine onkologische Therapie und wie dennoch die Fertilität erhalten werden kann.

Die Neuropsychologin Birte Hesselbarth vom UKSH schloss diesen Themenblock ab mit ihrem Vortrag zu neuropsychologischen Spätfolgen aufgrund einer Krebserkrankung oder der Therapie und mit welchen „Trainingsmethoden“ man diese abmildern kann.

Programm am Nachmittag

Das Nachmittagsprogramm läuteten dann auf humorvolle Weise Dr. Martina Schäfer und Katja Baust ein. Die Psychologinnen vom Universitätsklinikum Bonn stell-

ten nicht nur amüsante Quizfragen zur Depressionsprävention, sondern erläuterten dies auch anhand einiger Fakten.

Celina Arendt vom psychosozialen Team des UKSH referierte in ihrem Impulsvortrag über einige sozialrechtliche Themen, die für Survivors relevant sind, u. a. zum Grad der Behinderung und der Erwerbsminderung.

Im letzten Impulsvortrag mit wissenschaftlichem Bezug befasste sich Prof. Anne Letsch, Internistin und Vorsitzende des Universitären Cancer Centers Schleswig-Holstein, mit dem verbreiteten Fatigue-Syndrom und wie Betroffene trotzdem ihren Alltag bewältigen können.

Care not Scare

Der anschließende Themenblock gehörte dann ganz den Survivors. Dr. Eva Wild, die als Kind zweimal an Leukämie erkrankte, berichtete von den „Monstern unter ihrem Bett“ und ihren persönlichen fünf Möglichkeiten, mit dem großen Thema „Krebs“ im Alltag umzugehen – von Verdrängen über Arrangieren bis Engagieren.

Alexander Wigger, Survivor eines Lymphoms im Erwachsenenalter, schilderte,

”

Einmal ist kein Mal. Die Beteiligten können sich auf jeden Fall eine zweite Auflage des Patientenkongresses vorstellen.

Michael Rossdal



wie ihn seine Erkrankung komplett aus dem Alltag und der Selbstständigkeit herausriss und wie er erst ganz langsam wieder in sein „normales“ Leben zurückfindet.

Pamela Timke richtete in ihrer Patientengeschichte, ein Lymphom mit zahlreichen Rezidiven, den Appell „Care not Scare“ an die Teilnehmenden, sich selbst ohne Furcht um die eigene medizinische Versorgung zu kümmern.

Anrührend und tiefgründig aufgelockert wurden die Patientengeschichten von Pia Marie Albers, die ihre eigene lange Leidenszeit (seltener Hirntumor) bereits in zwei Büchern, inspiriert vom Poetry-Slam, verarbeitet hat. Daraus trug sie drei Texte vor.

„Care not Scare“, das war auch das Motto der abschließenden Podiumsdiskussion zum Thema Langzeitnachsorge. Beteiligt daran waren die Referentinnen Franziska Richter und Birte Hesselbarth, die Kinderärztin Prof. Magdalena Balce-rek von der Charité Berlin, Prof. Thorsten Langer und Dr. Judith Gebauer sowie Survivor Dr. Marie Alfes. Sie griffen Fragen rund um die Nachsorge in ihren jeweiligen Fachgebieten auf und ermutigten v. a. dazu, für eine kompetente und umfängli-

che Nachsorge nach einer onkologischen Erkrankung die Sprechstunde in Lübeck zu besuchen.

Für einen stimmungsvollen musikalischen Ausklang des Kongresses sorgten zum Schluss noch drei Mitarbeitende des Langzeitnachsorgeteams rund um Gabriel Blüder.

Der erste Patientenkongress stieß auf allen Seiten auf sehr positives Feedback. Dies lag nicht nur am informativen und abwechslungsreichen Programm,

sondern auch an der lockeren und herzlichen Atmosphäre. Und so war dieser Tag in Lübeck eine rundum gelungene Veranstaltung. Ganz nach dem Motto „Einmal ist kein Mal“ können sich alle Beteiligten auf jeden Fall eine zweite Auflage des Patientenkongresses vorstellen. ■

TEILNEHMENDE DES KONGRESSES:

Dr. Marie Alfes, Prof. Thorsten Langer, Dr. Judith Gebauer, Michael Rossdal, Dr. Eva Wild und Pia Marie Albers (v. l. n. r.)



Kranio-Gruppe

Ein bewegtes und bewegendes Jahr

Das Jahr 2024 brachte für die Kraniopharyngeom-Selbsthilfegruppe neben einigen Höhepunkten auch viele bewegende Stunden.

Autoren:

Sandra Tophoven, Norbert Biedermann

Im April traf sich die „Kranio-Gruppe“ für ein Wochenende zum Frühlingstreffen, einer „Auszeit vom Alltag“, in Rastatt (Baden-Württemberg). Bei schönstem Frühlingswetter nutzte die Gruppe das Treffen, um miteinander zu reden und sich untereinander besser kennenzulernen. Mit diesem kleineren Treffen kommt die Gruppe seit mehreren Jahren dem Wunsch ihrer Mitglieder nach, sich öfters zu treffen und auszutauschen.

Denn gerade mit einer so seltenen Diagnose wie einem Kraniopharyngeom trifft man im Alltag kaum Mitbetroffene und so tut es besonders gut, sich auf Augenhöhe auszutauschen. Die positiven Reaktionen der Mitglieder bestärkten die Organisatoren, auch im Jahr 2025 das Frühlingstreffen zu veranstalten.

Auf Glückstour

Kurz danach erreichte die Kranio-Gruppe eine Einladung der Schornsteinfeger, die zu einer ihrer Etappen auf der sogenannten Glückstour einluden. Die Glückstour möchte krebs- und schwerstkranken Kindern und Jugendlichen helfen und sammelt dazu auf ihren Radtouren Spenden von zahllosen Sponsoren ein. Damit gehört sie zu einer der größten privaten Hilfsaktionen in Deutschland. Die diesjährige Strecke führte von Trier nach Hannover. Ende Juni überreichten die Schornsteinfeger zum Ende der zweiten Etappe in Nettersheim in der Eifel der Selbsthilfegruppe einen Spendenscheck in Höhe von fantastischen 3.000 Euro.

Den bisher letzten Höhepunkt dieses Jahres bildete das Familientreffen am letzten August-Wochenende. Mit über 100 Teilnehmenden waren wieder viele der Mitglieder zum familiären Austausch gekommen. Darüber hinaus boten die eingeladenen Ärzte und Professoren ein umfangreiches Vortragsprogramm, welches spannende Neuigkeiten aus allen medizinischen Bereichen rund um das Kraniopharyngeom und seine Folgen bereithielt.

Auch der gesellige Teil durfte nicht zu kurz kommen: Die Gruppenmitglieder trafen sich zum Familienabend mit her-

vorragender Musik und intensiven Gesprächen und ließen so den Samstagabend entspannt ausklingen. Schließlich ist das Wichtigste für alle der Austausch untereinander, die Tipps, das Mitgefühl und die Gewissheit, dass man mit dieser Krankheit nicht allein ist.

Die Kranio-Gruppe schaut freudig auf das Jahr 2025, in dem sie im Rahmen ihrer Veranstaltungen ihre 25-jährige Zugehörigkeit zur Deutschen Kinderkrebsstiftung feiern wird.

Termine 2025

Frühlingstreffen: vom 09. bis 11.05.2025 in Rastatt

Familientreffen: vom 29. bis 31.08.2025 in Bad Sassendorf



» Die Mitglieder der Kraniopharyngeom-Selbsthilfegruppe bei einem ihrer Treffen

DER VORSTAND

Der Vorstand der Selbsthilfegruppe arbeitet ausschließlich ehrenamtlich und besteht aus Betroffenen, Eltern und Angehörigen. Den medizinischen Beirat der Selbsthilfegruppe bilden Prof. Dr. med. Hermann Müller (Endokrinologie/Klinikum Oldenburg) und Dipl.-Psychologin Maja Begemann-Frank (Psychosozialer Dienst/Uniklinikum Gießen).

SPENDEN UND AKTIONEN

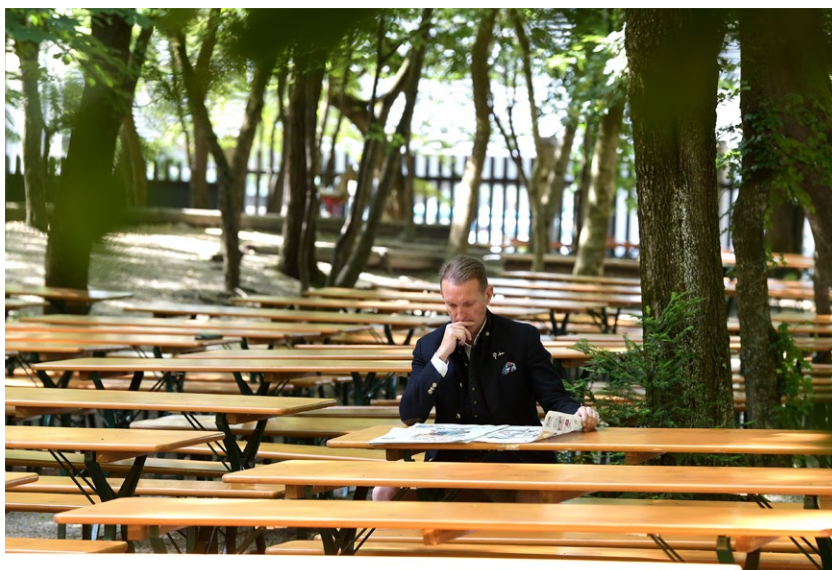
**WIR
DANKEN EUCH
FÜR EUREN
EINSATZ!**

48 STUNDEN IM BIERGARTEN

Ausdauer hat Albert Zellner bei seinem Biergarten-Marathon im vergangenen Frühjahr definitiv bewiesen: 48 Stunden verweilte der 43-Jährige aus Gröbenzell im Biergarten des Augustiner-Kellers in München, um Spenden für die Deutsche Kinderkrebsstiftung und somit für krebserkrankte Kinder und Jugendliche zu sammeln. Von früh bis spät saß er dort trotz des reichlich mauen Frühlingswetters, trank Spezi und machte die Biergartengäste auf seine Aktion und das Spendenfass für die Kinder aufmerksam. Nur selten verließ er seinen Platz im Biergarten – um z. B. in einem der Schäferwagen im Augustiner-Keller die Augen zuzumachen.

„Mein Cousin war als Kind an einer Leukämie erkrankt. Ich erinnere mich noch gut an diese schwere Zeit. Mit meiner Aktion möchte ich etwas Positives für die heute erkrankten Kinder beitragen und die Arbeit der Deutschen Kinderkrebsstiftung unterstützen“, antwortet Zellner auf die Frage, wie er auf die Idee des irren Biergarten-Marathons gekommen ist. Um seine Aktion zum Erfolg zu machen, rührte Albert Zellner ordentlich die Werbetrommel. Er mobilisierte Bekannte, Verwandte, Freunde und Kollegen. Er informierte die Regionalpresse und die über 27.000 Follower seines Instagram-Accounts „augustiner_liebe“. Sein Plan ging auf: Er erzielte 15.433 Euro für die von Krebs betroffenen Kinder und Jugendlichen.

„Das motiviert mich, die Aktion im nächsten Jahr zu wiederholen. Dann werde ich jedoch 55 Stunden im Biergarten verbringen und hoffentlich mit mindestens 20.000 Euro Spenden für die Kinder nach Hause gehen“, sagt Zellner. ■



» Für krebserkrankte Kinder: 48 Stunden verbrachte Albert Zellner im Biergarten. (Foto: Münchner Tageszeitung)



» Schwein gehabt: Spendensau Lisa half beim guten Wetter und spendenfreudigen Besuchern. (Foto: DrCK, ÖVO mbH Münster)

EIN HAMMER- STRASSENFEST

Straßenfeste sind eine schöne Sache, wenn das Wetter mitspielt. Das tat es glücklicherweise beim 36. Hammer-Straßenfest, das Anfang August in Münster stattfand. Ganz zur Freude von Dr. Christoph Klotz, der an seinem alljährlichen Stand der ÖVO mbH (Gesellschaft für Öffentlichkeitsarbeit und Vertrieb zur Unterstützung karitativ gemeinnütziger Organisationen) mithilfe von Spendensau Lisa Gelder für krebserkrankte Kinder und Jugendliche sammelte. Denn das zumeist gute Wetter zog zahlreiche Besucher an, was sich auch bei den Spenden bemerkbar machte: „Am Ende der Veranstaltung hatten wir 1.602,75 Euro für die Kinder gesammelt. Ein Spitzenresultat, wenn man es mit früheren Jahren vergleicht“, so Dr. Klotz, der sich seit 1986 für 16 soziale Organisationen und Vereine starkgemacht hat und seit mehr als 23 Jahren auf dem Hammer-Straßenfest einen karitativen Stand betreibt. Dabei ist er sehr erfolgreich: Von der Euromillion an Spendengeldern ist der Arzt und Apotheker aus Münster nicht mehr weit entfernt.

Insbesondere die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe e. V. und die Deutsche Kinderkrebsstiftung haben von diesen Geldern bisher profitiert und damit überwiegend Forschungsprojekte und den Sozialfonds für Familien mit krebserkranktem Kind finanziert. „Wir sind Herrn Dr. Klotz für sein jahrzehntelanges Engagement sehr dankbar. Dies hilft uns, die Kinder und Jugendlichen nachhaltig zu unterstützen“, freut sich Martin Spranck, Geschäftsführer der Deutschen Kinderkrebsstiftung. ■



» Treffen mit Oliver Wiehemeier: Wie Jens Andermann radelte auch „Olli“ zusammen mit Sebastian Lutz nonstop für krebskranke Kinder (s. WIR 3-2023).

VOM SEE ZUR SEE

Radelnd und laufend, 75 Stunden nonstop, über eine Distanz von 1.000 Kilometern – diese sportliche Höchstleistung erbrachte Jens Andermann (54) aus Lemgo mit seinem Duathlon für krebskranke Kinder und Jugendliche. Seine Motivation erklärt der Tiefbautechniker und Ironman aus Lemgo so: „Warum noch mehr Pokale für den Schrank? Anstatt des nächsten Sieges oder der nächsten Bestzeit wollte ich lieber mit Bewegung etwas bewegen. Darum habe ich mich entschieden, mit meinem Duathlon für die SyltKlinik der Deutschen Kinderkrebsstiftung Spenden zu sammeln“, sagt Andermann.

Der Extremsportler startete in Wasserburg am Bodensee. Begleitet wurde er von vier Betreuerteams, die für seine Sicherheit, Essen und Trinken unterwegs sorgten. Die

erste Etappe mit 49 Kilometern absolvierte er zu Fuß. Dann stieg er für die nächsten 826 Kilometer auf das Rennrad um. Die letzten 142 Kilometer bis nach Flensburg an der Ostsee wollte er dann wieder zu Fuß zurücklegen. „Leider habe ich mir eine Knieverletzung zugezogen. Die letzte Etappe habe ich für die Kinder und Jugendlichen aber nachgeholt. Meine Aktion endete somit mit einem Restart-Lauf von Glückstadt nach Flensburg“, sagt Andermann. Sein sportlicher Ehrgeiz und seine enorme Ausdauer haben sich ausgezahlt: Über das anvisierte Ziel von 10.000 Euro für 1.000 Kilometer schoss Jens Andermann locker hinaus. 16.441,31 Euro konnte er mit seinem Duathlon, den es bisher in dieser Form und Länge weder als offiziellen Wettkampf noch als Strecke gab, für die Kids in der SyltKlinik einsammeln. ■

SUPERHELDEN IM EINSATZ

Kommando Fischfrikadelle Cosplay Charity Run. Bitte was? Wer bei diesem Titel an einen Zungenbrecher oder eine Fischbrötchen-Kommandoeinheit denkt, liegt absolut daneben. Denn der „#kffccr“, auch kurz genannt, ist ein einzigartiger und grandioser Spendenlauf zugunsten krebskranker Kinder und Jugendlicher. Und was macht den #kffccr so einzigartig und grandios? Das ist leicht erklärt: Gelaufen wird nicht im Sportdress, sondern im Superhelden-kostüm.

Anfang September fand die vierte Ausgabe des Laufs in Magdeburg statt. Dieses Mal nahmen so viele Freizeitläufer wie noch nie daran teil. Knapp 100 Leute – kleine und große – konnte Christian Schlotfeldt, der Gründer und Organisator des #kffccr, über sein Social-Media-Netzwerk mobilisieren. Ob zu Fuß, auf Rollen oder Rädern: Während Batman und Joker auf der Leinwand und im Comic erbitterte Erzfeinde sind, liefen sie beim „#kffccr nun Seite an Seite für die Kinder. Gemeinsam erzielten sie eine heldenhafte Rekordspendensumme: „7.350 Euro haben

wir für die Kids eingesammelt. Das ist der Hammer!“, sagt Christian Schlotfeldt, der mit dem Spendenlauf seine beiden Leidenschaftsarten Laufen und Filme miteinander verbindet.

Der Superhelden-Spendenlauf zog nicht nur in Magdeburg zahlreiche Hobbyläufer und Passanten an. Die Begeisterung schwappte über die Stadtgrenze hinaus bis nach Göttingen und Frankfurt. Dort fanden parallel kleinere Läufe statt. Die hervorragende Resonanz auf den Superhelden-Spendenlauf bringt Christian Schlotfeldt auf eine Idee: „Das wird

garantiert nicht der letzte #kffccr sein. Ich kann mir mittlerweile gut vorstellen, einen Verein zu gründen. Unterstützung ist dabei jederzeit willkommen.“ Wer Christian Schlotfeldt dabei mit Rat und Tat zur Seite stehen will, kann mit ihm über Instagram in Kontakt treten (@dreamer1505). ■

Deadpool, SpongeBob und Superman: Rund 100 Super- und Comichelden liefen beim diesjährigen #kffccr mit. (Foto: Steve Jänichen)



ALOHA WALDPIRATEN!

Einmal bei der Ironman-Weltmeisterschaft auf Hawaii mitmachen: Das war Christoph Beumelburgs (56) größter Traum, der nun in Erfüllung gegangen ist. Letztes Jahr im November schaffte es der Heidelberger, beim Ironman Florida unter die ersten zwei Plätze seiner Altersklasse zu kommen und sich somit für die Ironman-Weltmeisterschaft auf Hawaii im Oktober 2024 zu qualifizieren. „Für mich geht damit ein großer Traum in Erfüllung. Dafür bin ich sehr dankbar“, sagt Beumelburg und ergänzt: „Allerdings gibt es viele Menschen, die nicht so viel Glück mit ihrer Gesundheit haben wie ich. Deshalb möchte ich ein wenig von diesem Glück an andere zurückgeben. Vor allem an Kinder, die durch eine Krebserkrankung daran gehindert werden, sich zu bewegen und Sport zu treiben. Ich habe meine Mutter und meinen besten Freund durch Krebs verloren, daher liegt mir dieses Thema sehr am Herzen.“ Und so entschied sich der Langdistanz-Triathlet für

eine Spendenaktion zugunsten des Walpiraten-Camps der Deutschen Kinderkrebsstiftung.

Seine Aktion fand von Juli bis Ende Oktober überwiegend online statt. „Ich habe mein großes Netzwerk auf Instagram und bei WhatsApp genutzt, um für die Spendenaktion zu werben. Daneben habe ich lokale Spender in Heidelberg direkt angesprochen, auch über Pressearbeit“, erklärt Beumelburg. Sein Spendenziel war es, für jeden der insgesamt 225 Kilometer, die er beim Ironman in Hawaii im Wasser, auf dem Rad und zu Fuß zurücklegte, 100 Euro an Spenden für die Waldpiraten zu sammeln. Ob er die 22.500 Euro erreicht hat, stand bei Redaktionsschluss leider noch nicht fest. Wir sind uns aber sicher: Ein Erfolg wird die Aktion allemal! ■



» Christoph Beumelburg in Aktion bei einem früheren Ironman-Wettkampf (Foto: privat)

REBORN FESTIVAL 2024

Fans dunklerer, melancholischer Musik wie Wave, Gothic und EBM kamen beim zweitägigen Musikfestival „Reborn“, das im Juli im Erzgebirge zum ersten Mal stattfand, voll und ganz auf ihre Kosten. Veranstalter wurde das Festival von Daniel Gierke. Der Geschäftsführer der Künstleragentur „B.U.T. Entertainment“ wollte mit dem Festival jedoch nicht nur Musikliebhaber elektronischer Klänge und alternativer Rockmusik glücklich machen, sondern auch krebskranke Kinder und Jugendliche. Darum spendete er pro verkauftem Ticket einen Euro, insgesamt 640 Euro, an die Deutsche Kinderkrebsstiftung.

„Die Betroffenen von Kinderkrebs liegen mir sehr am Herzen. Schon einmal habe ich für die Deutsche Kinderkrebsstiftung ein CD-Projekt zu Ehren des verstorbenen Depeche-Mode-Mitglieds Andy Fletcher zusammen mit mehreren international bekannten Künstlern wie z. B. Carlos Peron von Yello auf die Beine gestellt“, sagt Gierke, der selbst ebenfalls Musiker bei der Band „The Brute“ ist. Er habe daher nicht

lange überlegen müssen, mit dem Musikfestival ebenfalls etwas Gutes für Kinder und Jugendliche mit Krebs zu tun, so der Veranstalter.

Eine Wiederholung des „Reborn“ ist bereits für 2025 geplant. Dann soll es aber auf dem Flugplatz in Zwickau stattfinden und nicht mehr am Oberbecken, einem

Wasserpumpenreservoir im beschaulichen Raschau-Markersbach im Erzgebirge. ■

» Daniel Gierke mit Schauspielerin auf der Bühne des Reborn Festivals (Foto: DominiqueFotografie@web.de)



RB-Registry

Register für Augentumoren bei Kindern



**PROF. DR.
PETRA KETTELER**

*Oberärztin an der Klinik für
Kinderheilkunde III am Uni-
versitätsklinikum Essen,
Schwerpunkt: Retinoblas-
tome und genetische
Tumorprädisposition, Lei-
terin des RB-Registry*

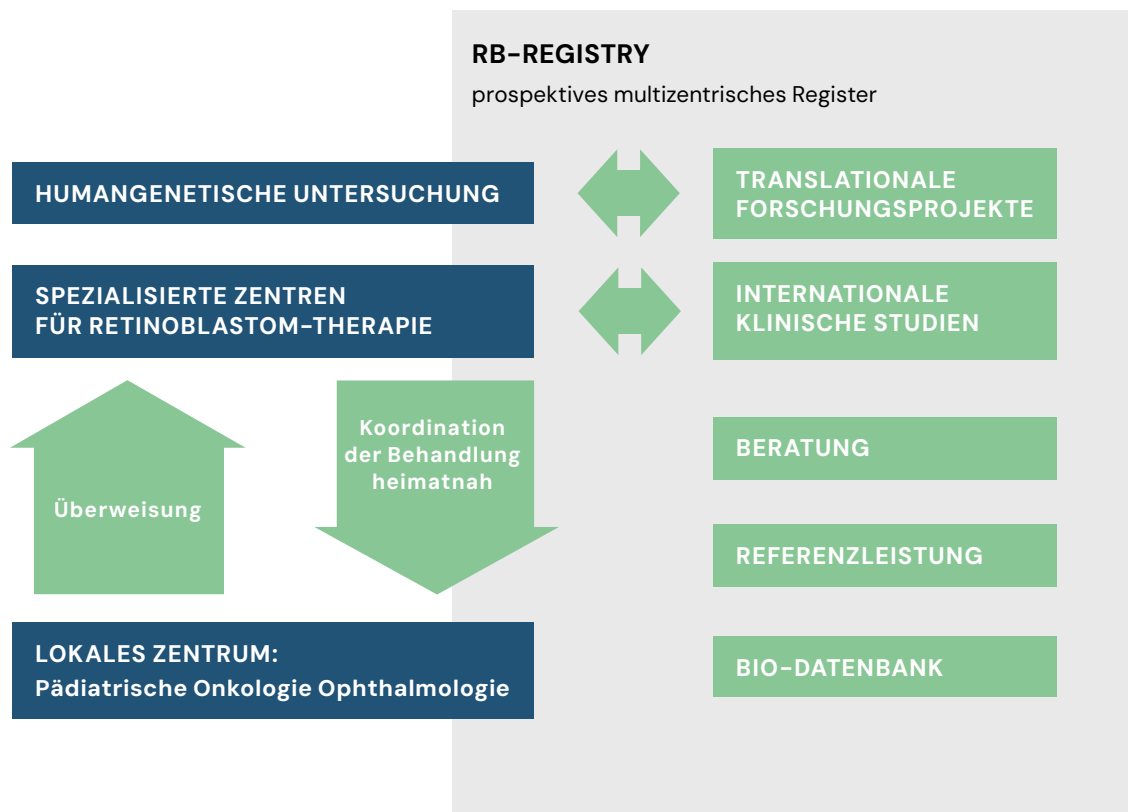
Augentumoren bei Kindern sind sehr selten. Der häufigste Tumor im Auge von Kindern ist das Retinoblastom, eine Form von Krebs, die vor allem die Netzhaut betrifft. Dieser Tumor tritt meist bei sehr kleinen Kindern auf. Er entsteht, wenn Zellen der Netzhaut sich unkontrolliert vermehren. Häufig ist die Ursache eine genetische Veränderung, die entweder spontan auftritt oder vererbt wird. Wird das Retinoblastom früh erkannt und behandelt, sind die Heilungschancen sehr hoch, insbesondere wenn der Tumor nur im Auge ist und sich nicht ausgebreitet hat.

In Deutschland erkranken etwa 50 Kinder pro Jahr an einem Retinoblastom. Die Überlebensrate liegt bei über 95 %, jedoch können einige Kinder durch die Erkrankung oder die Behandlung langfristig Sehprobleme oder andere Spätfolgen haben. Es gibt verschiedene Behandlungsmöglichkeiten, zum Beispiel die Entfernung des Auges oder augenerhaltende Methoden wie Vereisung, Lasertherapie, Bestrahlung oder Chemotherapie. Jede dieser Behandlungen hat unterschiedliche Erfolgsaussichten und mögliche Langzeitfolgen. Kinder, die das Retinoblastom aufgrund einer genetischen Veranlagung entwickeln, haben ein erhöhtes Risiko, später noch einmal an Krebs zu erkranken.

Das „RB-Registry“

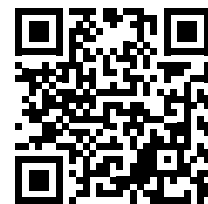
Es gibt noch nicht viele Daten darüber, welche Therapieoptionen für welchen Patienten am besten geeignet sind. Um dies zu verbessern, sammelt das „RB-Registry“, ein Register in Deutschland und Österreich, seit 2013 Daten zu Augentumoren bei Kindern. Diese Informationen helfen dabei, die Betreuung und Behandlung der betroffenen Kinder zu optimieren. Das Register wird von der RB-Studiengruppe am Universitätsklinikum Essen geführt. Zum Team gehören Augenärzte, Genetiker, Radiologen, Pathologen und andere Fachleute. Die Daten im Register helfen, Eltern und Patienten besser zu informieren und klinische Studien zu planen,

um Früherkennung, Behandlung und Nachsorge zu verbessern. Bisherige wissenschaftliche Auswertungen der Daten analysierten das Auftreten von Augentumoren bei Kindern in Deutschland, die Erfolgsraten der augenerhaltenden Therapie sowie der adjuvanten Therapie und führten dazu, dass das Chemotherapieprotokoll in Deutschland und Österreich 2016 an den internationalen Standard angepasst wurde. Die RB-Registry-Daten tragen maßgeblich zur Planung von klinischen Studien innerhalb der europäischen Retinoblastomgruppe bei (<https://www.eurbg.org/>) und bilden die Grundlage für Veröffentlichungen zur Tumorentstehung des Retinoblastoms.



MEHR INFOS

Die von der Deutschen Kinderkrebsstiftung verwaltete Treuhandstiftung Kinderaugenkrebsstiftung KAKS engagiert sich auf dem Gebiet des Retinoblastoms. Weitere Infos unter www.kinderaugenkrebsstiftung.de



Ein aktuelles Forschungsprojekt „InCh2RB“ im Rahmen des RB-Registry untersucht zwei Subtypen des Retinoblastoms, die möglicherweise unterschiedlich schwer verlaufen. Dafür werden Tumorproben von Kindern, die zwischen 2018 und 2023 registriert wurden, untersucht. Ziel ist es, die Subtypen besser zu verstehen und die Behandlungsmöglichkeiten zu verbessern.

Das RB-Registry und das aktuelle Forschungsprojekt „InCh2RB“ werden seit 2013 kontinuierlich von der Deutschen Kinderkrebsstiftung finanziell gefördert. Ohne die Förderung durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung wären die Datensammlung und damit

die Beratung der Familien und Weiterentwicklungen der Therapie nicht so fundiert möglich. ■

1.197.348 €

PROJEKT-FÖRDERSUMME

Das Projekt „RB-Registry“ wird von der Deutschen Kinderkrebsstiftung seit dem 01.01.2014 gefördert. Bislang wurden insgesamt 1.197.348 Euro an Fördermitteln bereitgestellt. Die aktuelle Förderung für „DKS 2024.08“ läuft bis zum 31.07.2027.

Junge GPOH

Ein Zusammenschluss junger Kinderonkologen



MARIUS ROHDE ist Oberarzt in der Abteilung für Pädiatrische Hämatologie, Onkologie und Immundefekte am Universitätsklinikum Gießen und stellvertretender Leiter der Studiengruppe für pädiatrische Hodgkin-Lymphome. Gemeinsam mit Tabea Blessing ist er Sprecher der AG Junge GPOH.

Während die beeindruckende Landschaft des Kleinwalsertals an diesem Tag kaum Beachtung findet, sind die Köpfe der kleinen Gruppe engagierter Ärztinnen und Ärzte in angeregte Diskussionen vertieft: Auf ihrem Weg zum Hohen Ifen sprechen sie über die Gründung einer neuen Arbeitsgruppe, der Jungen GPOH. Auch wenn die offizielle Gründung erst im November 2022 erfolgte, liegt die eigentliche Geburtsstunde der seit vielen Jahren von Prof. Dominik Schneider (Dortmund) organisierten „German School of POH“ im Sommer 2022.



FABIAN KNÖRR ist Kinderarzt in der Abteilung für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie am UKE Hamburg und forscht zu kindlichen Non-Hodgkin-Lymphomen. Als Gründungsmitglied der Jungen GPOH leitet er gemeinsam mit weiteren Kolleginnen die wissenschaftliche Fortbildung in Bonn.

Mittlerweile steht die Junge GPOH kurz vor dem Start in ihr drittes Jahr und widmet sich intensiv der Entwicklung von Projekten und Angeboten für junge Ärztinnen und Ärzte in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. Die Gruppe, die sich aus 19 motivierten Kolleginnen und Kollegen aus Kliniken in ganz Deutschland zusammensetzt, hat bereits einige Projekte umsetzen können. „Ich schätze den unkomplizierten Rahmen der Jungen GPOH, in dem ich mich mit Kolleginnen und Kollegen anderer Kliniken austauschen kann. So fällt der Blick über den Tellerrand deutlich leichter“, hebt Tabea Blessing als Co-Sprecherin

der Arbeitsgruppe hervor.

Eines der ersten Projekte zur Förderung dieser Vernetzung, die monatliche Fallkonferenz zur Pädiatrischen Hämatologie und Onkologie, hat sich schnell als beliebtes Fortbildungsformat etabliert. Hier werden komplexe Fälle klinikübergreifend diskutiert. Mit durchschnittlich 35 Teilnehmenden wurden bereits über 25 dieser virtuellen Konferenzen abgehalten. Ergänzt wird dieses Angebot durch Webinare, bei denen Studiengruppenleiter der GPOH über neueste Entwicklungen in ihrem Fachgebiet berichten.

Der in diesem Jahr begonnene Podcast der Jungen GPOH bietet zusätzlich

60.190 €

PROJEKT-FÖRDERSUMME

Die Arbeit der Jungen GPOH und die Fortbildungsveranstaltung in Bonn werden durch eine Strukturförderung in Höhe von 60.190 Euro über drei Jahre durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung unterstützt.



» Ende Mai trafen sich Ärztinnen und Ärzte aus Deutschland und der Schweiz zum zweiten Workshop-Wochenende der Jungen GPOH in Bonn.

persönliche Einblicke in die Arbeit und Karrierewege von Expertinnen und Experten der GPOH.

„Unser Ziel ist es, Vorbilder für Karrierewege aufzuzeigen. Gerade die Abzweigungen in den oft so gradlinig erscheinenden Karrieren interessieren uns dabei sehr“, beschreibt Richard Hauch, der gemeinsam mit Anne Zwenger die Fallkonferenzen und den Podcast moderiert, die Motivation dahinter.

Ein entscheidender Meilenstein waren zudem die Einrichtung der Webseite (www.junge-gpoh.de) als zentrale Kommunikationsplattform und die Etablierung eines Newsletters, der inzwischen über 280 Kinderonkologinnen und -onkologen erreicht und regelmäßig über Projekte und anstehende Veranstaltungen informiert.

Treffen der Jungen GPOH

Ein Projekt der Jungen GPOH, das durch die Förderung der Deutschen Kinderkrebsstiftung ermöglicht und unter der Schirmherrschaft von Prof. Martin

Schrappe (Kiel) durchgeführt wurde, ist eine wissenschaftliche Fortbildung, die 2024 zum zweiten Mal stattfand. Ende Mai trafen sich hierbei 23 engagierte Ärztinnen und Ärzte aus Deutschland und der Schweiz zum zweiten Workshop-Wochenende der Jungen GPOH in Bonn.

Der Schwerpunkt der Veranstaltung lag auf der Diagnostik der akuten lymphoblastischen Leukämie (ALL), die anhand von realen Patientenfällen erörtert wurde. Die Leitung dieses Teils übernahmen zwei renommierte Expertinnen: Prof. Anke Bergmann, Leitung des genetischen ALL-Referenzlabors, und PD Cornelia Eckert, Laborleitung des molekulargenetischen und immunologischen Referenzlabors für rezidierte ALL an der Charité in Berlin.

Neben den fachlichen Vorträgen von Elke Pfaff (Heidelberg) und Prof. Thorsen Simon (Köln), die eindrucksvolle Einblicke in die molekulargenetische Forschung und deren Anwendung in der klinischen Praxis boten, standen auch Kommunikationsworkshops auf dem Pro-

gramm. Damaris Werner vom Team für Sicherheit in der Kinderonkologie (SICKO, Hannover) schulte die Teilnehmenden im Bereich der Wissenschaftskommunikation, während Prof. Leonie Ringrose (Berlin) den Fokus auf die Präsentation von Forschungsergebnissen und die interdisziplinäre Zusammenarbeit legte.

Mitorganisatorin Kerstin Rauwolf, die zurzeit einen Forschungsaufenthalt in Zürich absolviert, hebt den wissenschaftlichen Austausch untereinander und die Diskussion auch über die Kursinhalte hinaus hervor: „Ich freue mich, die Begeisterung für Forschung zu teilen und jungen Kollegen zugänglich zu machen!“

Die Veranstaltungsreihe als fester Bestandteil des didaktischen Angebots der Jungen GPOH als Interessenvertretung von Kinderonkologen und -onkologinnen in den ersten Abschnitten ihrer Karriere wird 2025 fortgesetzt. Mit vielen weiteren Ideen und den etablierten Projekten startet die Junge GPOH nun in ihr drittes Jahr als wichtige Plattform zur Vernetzung junger Ärzte und Ärztinnen. ■

» Digitale „Fortbildungs-Häppchen“ für zwischendurch: Das bietet SICKO Digital.
(Foto: SICKO)

SICKO Digital Fortbildung in der Kinderonkologie

Individuell & online

Das Projekt „Sicherheit in der Kinderonkologie“ (SICKO) bietet seit zehn Jahren bundesweit interprofessionelle und praxisorientierte Fortbildungen für Mitarbeitende der Kinderonkologie an. Während interprofessionelle Workshops in Präsenz mit Bestnoten von den Teilnehmenden bewertet werden, fehlen Mitarbeitenden im Arbeitsalltag regelmäßige Gelegenheiten für Fortbildungen zu Themen rund um Patientensicherheit, Fehlerkultur und zu spezifischen Themen wie Umgang mit Nebenwirkungen von Chemotherapie.

Autoren:

Prof. Dr. Lorenz Grigull

Anna-Lena Herbach (B. A.)

Dr. Urs Mücke

Besonders herausfordernd bei der Umsetzung einer gelebten Fortbildungskultur sind der Schichtbetrieb mit wechselnden Arbeitszeiten, das schwankende Patientenaufkommen und ein heterogener Fortbildungsstand. Die Rückmeldung einer Teilnehmerin des SICKO-Classic-Workshops illustriert dies eindrücklich: „Fort- und Weiterbildungen sind mir sehr wichtig. Neben meinen beruflichen und privaten Verpflichtungen finde ich aber selten ganze Tage in meinem Terminkalender,

an denen ich an Fortbildungen teilnehmen kann. Oft habe ich nur wenige Stunden zwischen meinen Terminen.“

Dr. Urs Mücke, seit Jahresanfang Projektleiter von SICKO, kann nur zustimmen: „Ich sehe motivierte, lernwillige Kolleginnen und Kollegen auf Station. Insbesondere bei Pflegekräften, deren Fortbildungskalender viel weniger gefüllt ist als der von ärztlichen Mitarbeitenden, spürt man Neugierde auf Input. Zwischen unterschiedlichen Dienstzeiten fehlt ihnen dann leider

die Zeit und Energie, ihre Motivation in geplante Veranstaltungen zu investieren. Es ist Zeit, dies zu ändern.“

Die Lösung

Initiiert durch die ehemalige Projektleiterin Petra Tiroke, selbst fortbildungserfahrene Fachärztin für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, wurde eine Bedarfsanalyse unter allen Mitarbeitenden der lokalen Kinderonkologie durchgeführt. Hierbei wurden Anforderungen an zusätzliche Fortbildungs-



möglichkeiten erfragt und zur Konzeption eines digitalen Angebots durch SICKO unter Federführung von Projektkoordinatorin Anna-Lena Herbach genutzt. Die Ergebnisse zeigen eindrücklich, dass der Wunsch nach und die Bereitschaft für Fortbildungen bei ärztlichem wie pflegerischem Personal vorhanden ist. Diese Zielgruppe ist explizit an digitalen Formaten interessiert, die niedrigschwellig „auf Abruf“ mit entsprechender Zeit- und Ortsunabhängigkeit wahrgenommen werden können.

Die Fortbildungsdauer sollte 60 Minuten pro Einheit nicht übersteigen. Diese „Fortbildungs-Häppchen“ werden allerdings nur als Ergänzung, nicht als Ersatz für Austausch und gemeinsame Fortbildung in Präsenz verstanden.

SICKO Digital

Diese Bedürfnisse aufgreifend, konzipierte ein Team von kideronkologisch tätigen Pflegekräften, Ärztinnen und Ärzten eine Fortbildungsserie, die als „SICKO Digital“ auf einer eigens geschaffenen Plattform quasi 24/7 zur neigungsorientierten Fortbildung online verfügbar ist. In den Lernzielen und Lehrmethoden orientieren sich die Angebote an den geäußerten Bedürfnissen, nutzen daher Videos, Handouts und Podcast-Formate mit Expertinnen und Experten aus Ärzteschaft und Pflege. Die Angebote werden von den Usern dankend angenommen.

Für eine Nutzung der SICKO-Digital-Inhalte können sich Teilnehmende niedrigschwellig auf der Website www.sicko-training.de anmelden. Nach Abschluss eines Kurses – dokumentiert wird nicht nur die Bearbeitungsdauer, sondern auch der inhaltliche Lernerfolg durch Lernstandskontrollen – wird dieser Erfolg mit einem Zertifikat honoriert.

Bislang wurden Kurse zu „Chemotherapie (Teil 1 / Teil 2)“, „Mukositis“, „Übelkeit und Erbrechen“, „Fehlerkultur und Crew Ressource Management

in der Kinderonkologie“ erarbeitet.

Das Ziel des neuartigen spezifischen Fortbildungsformats ist nicht nur die Stärkung der interprofessionellen Zielgruppe, sondern auch die Bindung von Mitarbeitenden durch die Möglichkeit zur persönlichen Fortbildung. Das „Branding“ im Kontext von SICKO sorgt für weitere Identifikation mit der Kinderonkologie als Fachbereich, in dessen Kontext das Projekt SICKO gegründet wurde.

Durch die Verknüpfung mit Präsenzworkshops bietet sich zukünftig auch die Möglichkeit für „Blended Learning“-Formate, d. h. die Verzahnung von Präsenz- und digitalem Lernen. Verschränkungen der Inhalte unterstützen nachhaltigen Wissenserwerb.

Im Rahmen der Projektförderung durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung wird die Erweiterung der multimedialen Fortbildungsinhalte von SICKO Digital angestrebt. Erfahrungen der Nutzer sollen wie bereits zum Zeitpunkt der Konzeption nun auch in die Weiterentwicklung einfließen.

SICKO Digital wurde von der Medizinischen Hochschule Hannover im KVL-LOM Wettbewerb 2024 als eine von mehreren innovativen Ideen ausgezeichnet. ■

”

Fort- und Weiterbildungen sind mir sehr wichtig. Neben meinen beruflichen und privaten Verpflichtungen finde ich aber selten ganze Tage in meinem Terminkalender, an denen ich an Fortbildungen teilnehmen kann.

Teilnehmerin

1.111.700 €

PROJEKT-FÖRDERSUMME

Das aktuelle Projekt wird von der Deutschen Kinderkrebsstiftung gefördert und läuft bis zum 31.12.2025. Bislang wurden insgesamt 1.111.700 Euro an Fördermitteln von der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe e. V. und von der Deutschen Kinderkrebsstiftung bereitgestellt.



DR. LIESA J. WEILER-WICHTL ist klinische und Gesundheitspsychologin und Wissenschaftlerin an der Medizinischen Universität Wien und leitet aktuell die psychosoziale Reha bei kokon – Reha für junge Menschen.



MAG. VERENA FOHN-ERHÖLD ist klinische und Gesundheitspsychologin und aktuell tätig in der klinisch-psychologischen Diagnostik und Behandlung im Entwicklungszentrum Leon.



DR. ULRIKE LEISS ist klinische und Gesundheitspsychologin und Wissenschaftlerin an der Medizinischen Universität Wien im Fachbereich der pädiatrischen Neuroonkologie und Head of COPE-Group.

Projektnews – MeinLogbuch:

Wertvoller Wegbegleiter für krebskranke Kinder

„MeinLogbuch“ ist ein interaktives, kindgerechtes Buch, das krebskranke Kinder und Jugendliche mit wertvollen Informationen und praktischen Tipps dabei unterstützt, ihre Erkrankung besser zu verstehen und den medizinischen Behandlungsprozess aktiv zu bewältigen und kompetent zu meistern.

”

Unser Ziel war es, ein konsensbasiertes und praxisnahes Tool zu entwickeln, damit psychosoziale Standards in der pädiatrischen Onkologie ein selbstverständlicher Bestandteil werden und betroffene Familien in ihrer psychosozialen Gesundheit unterstützt werden.

Liesa J. Weiler-Wichtl

Neben Informationen enthält das Buch auch spielerische Übungen, kreative Bastelideen, Sticker, Spiele, Platz zum Zeichnen und für persönliche Notizen sowie Fotos, die den jungen Patientinnen und Patienten dabei helfen sollen, komplexe medizinische Themen wie Diagnosen und die damit verbundenen Therapien altersgerecht zu verarbeiten und einen Umgang damit zu finden. Mit „MeinLogbuch“ werden sie auf ihrem Weg durch die Diagnose, Therapie (z. B. zur Vorbereitung auf die Chemotherapie oder MRT-Untersuchung) und Nachsorge begleitet und erhalten Orientierungs-, Bearbeitungs- und Bewältigungsmöglichkeiten: ressourcenorientiert – konkret – kreativ – praktisch – altersentsprechend.

„MeinLogbuch“ wird optimalerweise gemeinsam mit der zuständigen psychosozialen Fachkraft erarbeitet und verdeutlicht damit komplexe psychosoziale Prozesse bzw. macht diese sichtbar und begreifbar. Der Wegbegleiter unterstützt damit einen ganzheitlichen und biopsychosozialen Zugang, in dem die seelische Gesundheit gleichermaßen wie die körperliche adressiert wird. Auf diese

Weise sollen Konzepte der integrierten Versorgungsmodelle und psychosozialer Versorgungsmaßnahmen integraler Bestandteil werden.

Empowerment für Kinder

Das Logbuch fördert nicht nur das Wissen über die eigene Erkrankung, sondern stärkt auch die Selbstständigkeit der Kinder im Umgang mit den herausfordernden Situationen der eigenen Erkrankung. Die persönliche Gestaltung des Buches ermöglicht es den Kindern, ihre Erlebnisse und Gefühle festzuhalten. Dabei steht das ressourcenorientierte Vorgehen im Vordergrund, sodass „MeinLogbuch“ als persönlicher Wegbegleiter ein breites Repertoire an maßgeschneiderten Tipps und

HIER ERHÄLTlich:

MeinLogbuch ist ab Frühjahr 2025 unter www.trauner.at für 45 Euro pro Buch inklusive Bastelmaterialien erhältlich.

**MEINLOGBUCH EMPOWER**

So stärkt „MeinLogbuch“ die Kinder und Jugendlichen:

MUTIG UND TAPFER!

Angstreduktion durch gezielte Aufklärung

ICH SCHAFFE ES!

Gewinn von Kontrolle, Handlungskompetenz und Stärkung der Selbstwirksamkeit

JETZT KENNE ICH MICH AUS!**DARUM MACHE ICH MIT!**

Förderung der Compliance (kooperatives Verhalten während der Therapie)

ZURÜCK IN DEN ALLTAG NACH LANGER THERAPIEZEIT!

Prävention psychischer Folgeerscheinungen



Tricks im Umgang mit der eigenen Erkrankung und den damit verbundenen Herausforderungen anbietet. Durch die aktive Auseinandersetzung mit ihrer Situation lernen die Kinder, ihre Gesundheit selbst in die Hand zu nehmen und schwierige Phasen besser zu bewältigen.

Entwicklungswerkstatt

Seit dem Projektstart 2017 sind aus der Entwicklungsphase 18 Themenhefte und ein Kalendermodul mit einem begleitenden Handbuch für das psychosoziale Behandlungsteam hervorgegangen. „MeinLogbuch“ wurde gemeinsam mit internationalen und interdisziplinären Fachexpertinnen und -experten aus Medizin, Pflege und den psychosozialen Fachbereichen sowie Stakeholdern

und betroffenen Kindern entwickelt, um sicherzustellen, dass die Bedürfnisse der jungen Patientinnen und Patienten genau getroffen werden. Eine internationale, interdisziplinäre, klinikübergreifende Expertenbefragung ergab einen hohen Konsens. Die begleitete internationale Studie im deutschsprachigen Raum mit 145 onkologischen Patienten zeigte, dass „MeinLogbuch“ das emotionale Wohlbefinden der Kinder signifikant verbessert und ihr Wissen über ihre Krankheit steigert. Dies führte zu einer höheren Handlungskontrolle und Selbstwirksamkeit – wichtige Faktoren für eine stabile psychosoziale Gesundheit. Darüber hinaus fand „MeinLogbuch“ bei den Kindern selbst großen Anklang.

Das Projekt „MeinLogbuch“ wurde

zudem mit zahlreichen Wissenschaftspreisen ausgezeichnet (u. a. mit dem Occursus-Anerkennungs- und Förderpreis für Kommunikation in der Onkologie der OeGHO 2017, dem Kindness for Kids Versorgungspreis 2019 der Stiftung für Kinder mit Seltenen Erkrankungen und dem Inventor of the Year 2023 der MedUni Wien).

Bald verfügbar

Das ursprünglich modulare Logbuch wird aktuell in Zusammenarbeit mit dem Traunerverlag zu zwei kompakten Logbüchern zusammengeführt: „Mitmachbuch für Kinder, Version Pädiatrie“ für alle Kinder, die mit einer chronischen oder schwerwiegenden Erkrankung konfrontiert sind, und einem Zusatzband speziell für Kinder mit onkologischer Behandlung. Beide Logbücher verfügen über ein Online-Begleitpaket für Eltern und Familienangehörige mit weiterführenden Materialien und Informationen sowie einem Handbuch für das psychosoziale Behandlungsteam. Sie sind voraussichtlich ab Frühjahr 2025 beim Traunerverlag unter www.trauner.at für 45 Euro pro Buch inklusive Bastelmaterialien erhältlich. ■

86.950 €

PROJEKT-FÖRDERSUMME

Die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe hat das Projekt im Zeitraum 01.05.2021 bis 30.12.2023 mit einem Fördervolumen von insgesamt 86.950 Euro gefördert.

Was ist eigentlich ...



... das zentrale, periphere, autonome, sympathische und parasympathische Nervensystem?

Autorin: Dr. Johanna Schroeder

Das zentrale Nervensystem (ZNS) besteht aus dem Gehirn und dem Rückenmark. Es ist verantwortlich für die Verarbeitung aller eingehenden Sinneswahrnehmungen und steuert die Motorik, Gedanken, Emotionen und Erinnerungen.

Das periphere Nervensystem (PNS) besteht aus allen Nerven, die außerhalb des ZNS liegen. Diese verbinden das zentrale Nervensystem mit allen peripher (nicht zentral) gelegenen Rezeptoren sowie den inneren Organen und den Muskeln.

Das PNS kann weiter unterteilt werden: Das somatische Nervensystem steuert willkürliche, das heißt bewusste Bewegungen, wie zum Beispiel Gehen oder Greifen. Das autonome Nervensystem steuert unwillkürliche Körperfunktionen wie zum Beispiel den Herzschlag oder die Atmung.

Das autonome Nervensystem kann noch weiter in das enterische Nervensystem, das die Funktionen des Gastrointestinaltrakts (Magen-Darm-Trakt) steuert, sowie in das sympathische und parasympathische Nervensystem (Sympathikus und Parasympathikus) unterteilt werden. Der Sympathikus bereitet den Körper auf Aktivität vor, erhöht die Herzfrequenz und steigert die Energiebereitstellung (nach dem Motto „fight or flight“ oder „Kampf oder Flucht“). Der Parasympathikus hingegen fördert Ruhe, verlangsamt die Herzfrequenz und fördert Prozesse wie die Verdauung (nach dem Motto „rest & digest“ oder „Ruhe und Verdauen“).

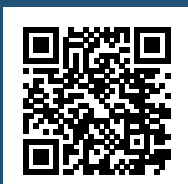
Zusammen umfassen das ZNS und das PNS alle Nerven des Körpers und ermöglichen uns so, auf unsere Umwelt zu reagieren und mit ihr zu interagieren.

NEUE BROSCHÜRE

Informationen und Tipps über das Leben mit Krebs im Jugendalter sind rar. Diese Lücke schließt nun der neue Guide „Jung und krebskrank“ für von Krebs betroffene Jugendliche!

Der Guide ist als Printexemplar oder PDF im Onlineshop der Deutschen Kinderkrebsstiftung kostenlos erhältlich.

Jetzt bestellen!



Jung und krebskrank

Eine Broschüre
für Jugendliche mit Krebs



A photograph of two children, a girl and a boy, climbing a large tree. They are wearing white helmets, harnesses, and gloves. The girl is on the left, looking up, and the boy is on the right, looking down. They are both holding onto red ropes. The background shows green leaves and a clear blue sky.

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

**KINDER
KREBS
STIFTUNG**

Waldpiraten-Camp
Promenadenweg 1
69117 Heidelberg

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

Neues aus den Elternvereinen

BERLIN-MARATHON „AS A PRODUCT“ FÜR KREBS- UND SCHWERKRANKE KINDER

BERLIN „Fundraising as a product“ – so oder so ähnlich könnte man die Kampagne nennen, die der Kinderhilfe e. V. gemeinsam mit einer Reihe von Sponsoren rund um den 50. Berlin-Marathon an den Start gebracht hat. Der Bereich Fundraising und Marketing ist sehr dynamisch und entwickelt sich stetig weiter. Täglich ist es eine Herausforderung, beispielsweise Familien zu erreichen, die ein Kind mit der Diagnose Krebs haben. Modernes Marketing hat als eine der Kernaufgaben in diesem Bereich, über das Thema zu berichten und einer Entstigmatisierung entgegenzuwirken. Ein großes Ziel ist es immer, Menschen zu erreichen, damit sie ins Hilfesystem gelangen. Andererseits ist die Arbeit mit krebs- und schwerkranken Kindern, was die Finanzierung betrifft, fast ausschließlich spendenfinanziert. Viele Angebote, abgesehen vom ambulanten Kinderhospizdienst, befinden sich außerhalb der Sozialgesetzbücher und somit staatlicher Regularien. Die medizinische Versorgung scheint gesichert, die psychosoziale für das gesamte Familiensystem weniger.

Wie hat sich das Ganze entwickelt?

Der Kinderhilfe e. V. hat ein Crossover gewagt und anlässlich der Großveranstaltung Berlin-Marathon die Kinderhilfe mit verschiedenen Aktionen in die Komfortzone der Läuferinnen und Läufer gebracht. Durch eine Bewerbung konnten bei der SCC Berlin GmbH 40 Charity-Startplätze für den 50. Berlin-Marathon zur Verfügung gestellt werden. Läuferinnen und Läufer aus der ganzen Welt haben sich beworben und eine eigene Fundraising-Kampagne gestartet. Häufig hatten sie ein eigenes Schicksal mit Krebs im familiären Umfeld oder Freundeskreis.

» 40 Marathon-Teilnehmende liefen im „Kihi-Shirt“. (Fotos: Holger Talinski, Stefan Theuer)



Neben den Charity-Startplätzen veranstaltete die Kinderhilfe gemeinsam mit einem Franchise-Pasta-Unternehmen eine siebentägige Pastaparty in dessen Berliner Filialen. Neben zwei besonderen „Runner Fundraising Menüs“ mit Extra-Kohlenhydrate-Boost trackten die Mitarbeiter die Kilometer am Marathonwochenende und spendeten zusätzlich für jeden gelaufenen Kilometer.

Auch auf der offiziellen Marathonmesse sammelte der „Kinderhilfe Späti“, eine Adaption eines typischen Berliner Spätshops, zusätzliche Spenden, indem Running- und Fan-Utensilien gegen Spenden an die Frau und den Mann gebracht wurden. Am „Späti“ wurde zudem über das Thema krebs- und schwerkranken Kinder informiert.

Last, but not least

Der Berliner Nollendorfplatz wurde zur ultimativen Kinderhilfe-Fanzone und sorgte, neben 40 Finishern im „Kihi-Shirt“, für ein weiteres Highlight am Marathon-

tag. Bei Kilometer 36, wo viele Läuferinnen und Läufer schon im „roten Bereich“ sind, wurde ordentlich Stimmung gemacht. Nicht nur die Läuferinnen und Läufer für die Kinderhilfe wurden angefeuert – die Boombox lief mit knalligen Songs in Dauerschleife und ein Megafon kam zum Einsatz. Haupt- und Ehrenamtliche sowie Familien aus dem Kinderhilfe-Umfeld feuerten, so gut es ging, an der Strecke an. Eine große Berliner Firma stellte ihre Mitarbeitenden ab, um am „Späti“ auszuhelfen.

Nach diesem positiven Ergebnis wird das Ganze im nächsten Jahr wahrscheinlich wieder stattfinden. Ganzheitlich betrachtet ergaben sich durchweg spannende Erkenntnisse. Letztendlich soll das allen Mut machen, auch mal unkonventionelle Wege im Fundraising und Marketing zu gehen.

Dr. Dieter Hasse & Jannis Wlachojiannis

TRANSITIONSSPRECHSTUNDE FÜR JUGEND- LICHE UND JUNGE ERWACHSENE

DRESDEN Im November 2020 wurde als gemeinschaftliches Projekt des Sonnenstrahl e. V. Dresden, der Kinderonkologie und der Medizinischen Klinik I der Universitätsklinik Dresden die Transitionssprechstunde für Jugendliche und junge Erwachsene nach einer Krebserkrankung gegründet. Ziel dieser gemeinsamen Sprechstunde ist es, die Versorgungslücke beim Übergang von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenversorgung zu schließen und langfristig zur Gesunderhaltung der Betroffenen beizutragen.

Durch moderne Therapien ist die Prognose von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen heutzutage gut. Langfristig gelten über 80 Prozent als geheilt (DKKR Jahresbericht 2019). Die Zahl der ehemals Betroffenen, die in der Nachsorge sind, steigt hierdurch stetig an. Durch Registerdaten ist mittlerweile bekannt, dass Krebstherapien im Kindes- und Jugendalter auch Jahre darauf noch zu Spätfolgen führen können. Diese können sich erheblich auf die allgemeine Gesundheit der Betroffenen auswirken und das Gesundheitssystem belasten. Das Wissen um diese Spätfolgen ist noch relativ neu und eine standardisierte Langzeitnachsorge bisher kein Teil der regulären Krankenversorgung.

Durch die Unterstützung des Sonnenstrahl e. V. Dresden war die Kinderonkologie in Dresden eines der ersten Zentren, welches eine solch spezialisierte Nachsorge anbieten konnte. Zunächst kamen in erster Linie ehemals krebserkrankte Jugendliche und junge Erwachsene, die in der hiesigen Kinderklinik in Behandlung gewesen waren, zur Sprechstunde. Der Sonnenstrahl e. V. gewährte die Anschubfinanzierung, mit welcher eine Fachkinderkrankenschwester für Onkologie, Michaela Krake, finanziert werden konnte. Sie kümmert sich um Organisatorisches und ist vielen Familien aus der Kinderklinik vertraut. Zudem war bei der Sprechstunde immer ein Mitarbeiter des Sonnenstrahl e. V. zugegen, um eine umfassende Beratung zu psychosozialen Fragen zu gewährleisten. Im gemeinsamen Gespräch konnte bei Bedarf an bestehende Beratungs- und Unterstützungsangebote des Vereins vermittelt werden. Auch wenn für die Sprechstunde mittlerweile eine klinikinterne Psychoonkologin gewonnen werden konnte, stehen die Mitarbeitenden des Sonnenstrahl e. V. weiterhin für die Vermittlung dieser Angebote zur Verfügung.

Ausbau des Angebots

Seit ihrer Gründung konnte die Sprechstunde stetig weiter ausgebaut werden. Sie hat sich von einer reinen Transitionssprechstunde zu einer interdisziplinären Langzeitnachsorge-sprechstunde weiterentwickelt. Dieses Angebot kann nun auch Betroffenen, die als junge Erwachsene eine Krebstherapie erhalten haben oder deren Therapie bereits sehr lange zurückliegt, empfohlen werden.

Um eine medizinische Betreuung auf dem aktuellen Stand der Wissenschaft anbieten zu können, vernetzt sich die Kinderonkologie in Dresden auf nationaler und internationaler Ebene und nimmt so z. B. seit Januar 2024 an der Le-Na-Studie teil. Ziel dieser Studie ist es, möglichst viele ehemalige Betroffene nach Krebserkrankung im Kindesalter in eine Langzeitnachsorgestruktur zu bringen und eventuelle Spätfolgen der Therapie strukturiert zu erfassen und zu



» Transitionsteam (v. l. n. r.): Claudia Naumann (Kinderkrankenschwester), Theresa Müller (Psychoonkologin), Dr. Judith Lohse (Ärztin), Dr. Katharina Egger-Heidrich (Ärztin), Michaela Krake (Kinderkrankenschwester)

behandeln. Dank der Le-Na-Studie ist auch die Weiterfinanzierung der Transitionssprechstunde für die nächsten Jahre gesichert. Die enge Zusammenarbeit mit dem Sonnenstrahl e. V. wird sich auch zukünftig in den Räumlichkeiten niederschlagen. So wird die Sprechstunde in das neue Haus Sonnenstrahl in der Schubertstraße 11 einziehen. Ohne die tatkräftige Unterstützung des Vereins wäre diese Sprechstunde nicht möglich gewesen. Vielen Dank!

Dr. Judith Lohse, Dr. Katharina Egger-Heidrich

» Preisverleihung der Deutschen Kinderkrebsnachsorge im November 2022: Sonja Faber-Schrecklein, Ulrike Grundmann, Dr. Katharina Egger-Heidrich, Dr. Judith Lohse, Roland Wehrle (v. l. n. r.) (Fotos: Sonnenstrahl e. V.)



Transitionssprechstunde



Le-Na-Studie





ELTERNVEREIN
für leukämie- und krebskranke Kinder
Gießen e.V.

SUPERHERO PEIPI® PRÄSENTIERT AB SOFORT DEN GIESSENER ELTERNVEREIN

GIESSEN Der Gießener Elternverein für leukämie- und krebskranke Kinder Gießen e.V. mit Sitz in Aßlar-Berghausen erstrahlt in neuem Design und startet mit neuen Angeboten durch: So wirbt ab sofort der Superhero mit Namen Peipi® für die Aktivitäten des Vereins. „Peipi®“ ist angelehnt an den Namen der Gießener Kinderkrebsstation Peiper, für deren kleine Patienten und ihre Familien sich der Elternverein inzwischen seit mehr als 40 Jahren einsetzt.

„Mit dem neuen Logo wollen wir noch stärker auf die Situation unserer kleinen Patienten aufmerksam machen, die für uns alle in ihrem täglichen Kampf gegen den Krebs Superhelden sind“, erklärt der Vorsitzende des Vereins Andreas Hölzle. Modernisiert wurden die Wort- und Bildmarke, Schriftart, Farben, die Bildsprache und weitere Gestaltungselemente. Die Blume, die auch im Logo des Dachverbandes Deutsche Kinderkrebsstiftung zu sehen ist, wurde wegen des Wiedererkennungswertes übernommen. Hölzle: „Unser Erscheinungsbild verbindet Altbewährtes mit Neuem und wurde jetzt auch für die digitalen Medien optimiert.“ Ein Walking Act und 500 Peipis als Kuscheltiere sind bereits in Auftrag gegeben worden.

Neue Gruppen

Zeitgleich zum Relaunch des Erscheinungsbildes hat der Gießener Elternverein in diesem Jahr verschiedene neue und zusätzliche Angebote auf die Beine gestellt, unter anderem gibt es Unterstützung durch eine beim Verein angestellte Psychologin. Auch eine Gruppe für verwaiste Familien und eine Survivorgruppe für junge Erwachsene wurden eingerichtet.

Sommerfest

Großen Erfolg hatte das jährliche Sommerfest, das der Verein erstmals der Allgemeinheit zugänglich gemacht hatte. Zu dem Familienfest auf dem Gelände eines Besucherbergwerks waren trotz ungünstiger Wetterlage mehrere hundert Besucher aus der Region Mittelhessen gekommen.

Highlight der Veranstaltung war die große Tombola mit 800 Losen, unter denen es keine Nieten gab. Hauptgewinne waren unter anderem eine Musicalreise nach Hamburg, E-Roller und Gutscheine eines regionalen Fahrradhändlers. Die Lose waren in der Rekordzeit von zwei Stunden ausverkauft. Viel Spaß hatten die Kinder auch bei einer Schatzsuche auf dem Grubengelände. Regionale Bands, Musikvereine und Chöre sor-

ten ehrenamtlich mit ihren Auftritten auf der Bühne den ganzen Tag über für Unterhaltung. Ein Zauberkünstler und Ballonentertainer faszinierte Kinder und Eltern gleichermaßen. Zum Austoben gab es ein Basket- und ein Baseballturnier und den großen Abenteuerspielplatz auf dem Gelände. Die angebotenen Grubenfahrten und Bergwerksbesichtigungen waren bis zum Abend restlos ausgebucht.

Das Fest, das unter der Schirmherrschaft des hessischen Ministerpräsidenten Boris Rhein stand, wurde von Dr. Manuel Lösel, Staatssekretär im Hessischen Ministerium für Kultus, Bildung und Chancen, eröffnet. Er übergab im Namen der Landesregierung einen Scheck über 500 Euro an den Verein. Weitere Spenden kamen von Unternehmen aus der Region. Der Vorsitzende des Elternvereins, Andreas Hölzle, zieht ein positives Fazit und verspricht: „Wir bedanken uns für diese großartige Unterstützung. Wir werden auch im kommenden Jahr ein Sommerfest für alle interessierten Familien aus der Region veranstalten, für den guten Zweck feiern und unsere Arbeit weiter in die Öffentlichkeit tragen.“

Der Erlös aus Tombola, Kuchenverkauf und Spendengeldern in Höhe von 6.500 Euro kommt ausschließlich den kleinen Patienten der Gießener Kinderkrebsstation Peiper und den betroffenen Familien zugute.

Iris Baar

» Frisch und modern:
das neue Logo des
Gießener Elternvereins

» Groß und Klein hatten
Spaß – auf dem Sommerfest
des Gießener Elternvereins.





» Bieten ehrenamtlich Essen in der Frankfurter Kinderkrebsklinik an: Michaela Zachmann (l.) und Constanze Kuschel (r.). (Foto: privat)

HÄLT ESSEN WIRKLICH LEIB UND SEELE ZUSAMMEN?

FRANKFURT Die Redewendung kennen fast alle Menschen. Und sie stimmt tatsächlich. Krankenhausessen allerdings ist nicht gerade bekannt dafür, dass es besonders gut schmeckt oder vitaminreich ist. Deshalb hat der Verein Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V. schon vor Jahren aus wunderbaren Spendengeldern eine Elternküche auf der Kinderkrebsstation eingerichtet. Sie wird vom Verein regelmäßig mit Lebensmitteln ausgestattet, damit Eltern auf Station selber kochen können. Zudem sorgen feste Teams von Ehrenamtlichen dort für leckere Abendmahlzeiten, Frühstück sowie Kaffee und Kuchen an Wochenenden.

Betroffene oder ehemals betroffene Eltern kochen und backen wieder regelmäßig und schaffen auf den Stationen damit ganz besondere Momente. Lilly und Leo etwa, zwei noch junge ehrenamtliche Helfer, hatten als Kinder selbst Krebs – heute sind sie gesund. Beide erinnern sich genau, wie sich die Krankheit anfühlt und was wirklich guttut. Nun helfen sie aktiv mit einem kleinen Team und der Hausleitung des Familienzentrums und bringen regelmäßig Schmackhaftes auf die Stationen. Ein-

mal pro Woche bereiten zwei gute Feen im Familienzentrum frische Obstportionen für die Kinder und Eltern vor. Sonntags weht Kuchenduft über die Station. Und auch Besprechungen von Pflegekräften und Ärzten werden einmal pro Woche vom Verein mit Snacks und Obst beliefert. Eine vom Verein finanzierte „gute Seele“ auf Station, Mihaela, kümmert sich zusätzlich um alles, pflegt die Küche und unterstützt die Eltern. All dies wird mit großer Freude angenommen.

Gemeinschaftliches Essen, ohne selbst dafür einkaufen und sich kümmern zu müssen, und das gesellige Miteinander in der Elternküche schaffen eine Atmosphäre, die kleine Auszeiten und etwas Ablenkung vom tristen Krankenhausalltag ermöglichen. All das hilft beim Gesundwerden, erfährt große Wertschätzung durch die Patienten und Eltern und stärkt den notwendigen vertrauensvollen Austausch mit den sehr engagierten Pflegekräften und Ärzten. Der Verein dankt allen Ehrenamtlichen für dieses sehr besondere, individuelle und kontinuierliche Engagement. Essen hält wirklich Leib und Seele zusammen!

Susanne Prüfer

ERÖFFNUNG DES SPORTPLANETEN

HALLE Der Kinderplanet existiert schon lange. Nun wurde er um einen neuen Planeten erweitert: Im Mai wurde der neue „Sportplanet“ feierlich eingeweiht. Mit dabei waren prominente Gäste, unter anderem Dr. Reiner Haseloff (Ministerpräsident Sachsen-Anhalt), der halleische Bürgermeister Egbert Geier und Prof. Dr. Thomas Moesta (Ärztlicher Direktor der Universitätsklinik Halle). Gemeinsam öffneten sie mit dem Vorstandsvorsitzenden des Vereins zur Förderung krebskranker Kinder Halle (Saale) e. V., Andreas Domaske, sowie dem 11-jährigen ehemaligen Patienten Jamil die symbolische Schleife und ebneten damit den Weg für neue Sportangebote des Vereins. Geplant ist auch die Gründung eines Sportvereins.

Bereits 2021 erhielt der Verein vom Klinikdirektor die kostenlose Nutzungsgenehmigung für die freie Fläche auf dem Nachbargrundstück des Klinikums. Nach längerer Planungs- und Bauphase ist hier nun ein flexibel nutzbares Spielfeld mit Basketballkorb für die jungen Patienten und Geschwisterkinder entstanden.

Die Geschwister- und Nachsorgegruppen des Vereins waren an diesem Projekt nicht ganz unbeteiligt: So trugen die Geschwistergruppe und Löwenbande zum Namen „Sportplanet“ bei und die Stärken-stärken-Gruppe verewigte sich auf der Betonwand mit einem Graffiti-Kunstwerk.

Der Verein bedankt sich ganz herzlich bei allen, die an diesem Projekt mitgewirkt haben und es zukünftig unterstützen.

Lisa-Marie Schulz



» Freuen sich über den Sportplaneten: Prominenz aus Politik, Vereinsmitglieder, Unterstützer und natürlich die Kinder.



» Stolz Ersteplatzierte: das Ruder-Team aus Hannover (Foto: privat)

RUDERN GEGEN KREBS

HANNOVER Am ersten September-Wochenende nahm erneut ein Boot mit Kindern aus der pädiatrischen Onkologie der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) an der Regatta „Rudern gegen Krebs“ in Halle (Saale) teil. Es war ein Wochenende voller Emotionen und beeindruckender sportlicher Leistungen. Das Team bestehend aus vier jungen Ruderinnen und Ruderern im Alter von 9 bis 18 Jahren, darunter ein unterschenkelamputiertes Kind, zeigte, dass es trotz der Herausforderungen, die jedes Mitglied durch seine Krebserkrankung erlebt hat, zu Höchstleistungen fähig ist.

Dank der Betreuung durch Mirko Buzdon (Sportmedizin, MHH), Vincent Mietzke (Psychosozialer Dienst, MHH) und dem Engagement von Rudertrainer Niklas-Maximilian Epping (HRC von 1880 e. V.), der auch in den Rennen als Steuermann fungieren durfte, schafften es die Kinder, über sich hinauszuwachsen und das Finale in einem Fotofinish für sich zu entscheiden.

Die vier Kinder, die sich vor der Regatta und den vorbereitenden drei Trainingseinheiten auf dem Maschsee noch nicht persönlich kannten, wuchsen schnell zu einem starken Team heran. Dies zeigten sie eindrucksvoll, indem sie sich souverän in der Vorrunde durchsetzten und in einem spannenden 300-Meter-Finalrennen gegen drei weitere Gegner den 1. Platz unter den sieben Teams der Gruppe des ActiveOncoKids-Netzwerks sicherten.

Besonders bemerkenswert war, dass eine der Teilnehmerinnen nur ein Jahr und einen Tag nach der Diagnose wieder an einem Wettkampf teilnehmen konnte – ein Zeichen der unglaublichen Widerstandskraft und des Lebenswillens.

Auch die Familienangehörigen waren während des gesamten Wochenendes anwesend, fieberten mit und unterstützten ihre Kinder nach Kräften. Ihre Rolle ist nicht zu unterschätzen: Nach kräftezehrenden Chemotherapien, Operationen und Stammzelltransplantationen ist es ein bewegender Moment, die eigenen Kinder und Geschwister wieder als voll integrierte und belastbare Mitglieder unserer Gesellschaft durchstarten zu sehen.

Neben den sportlichen Aktivitäten gab es auch gemeinsame Erlebnisse, die das Team an diesem Wochenende enger zusammengeschweißt haben. Nach der Anreise am Freitag und einer fröhlichen Geburtstagsfeier begann der Samstag mit einem Zoobesuch, Bowling und einer Pasta-Party in der Innenstadt von Halle. Der Sonntag stand dann ganz im Zeichen des Rennens auf der Saale, bei dem die Athletinnen und Athleten ihre bemerkenswerte Leistung ablieferten.

Wir danken allen Unterstützern, die dieses besondere Wochenende möglich gemacht haben, insbesondere dem Verein für krebskranke Kinder Hannover e. V. und dem HRC von 1880 e. V.

N.-M. Epping & M. Buzdon

KINDERSPORT IN HALLE

HALLE Wie einst Albert Einstein schon sagte: „Das Leben ist wie Fahrrad fahren. Um das Gleichgewicht zu halten, muss man in Bewegung bleiben.“ Und auch wenn sich die Familien, die im Verein zur Förderung krebskranker Kinder Halle (Saale) e. V. betreut werden, momentan im Ungleichgewicht befinden, ist Bewegung während und nach der Krebstherapie enorm wichtig. Studien haben ergeben, dass Bewegung ein wichtiger Bestandteil für den Genesungsprozess der Patienten ist. Aus diesem Grund wurde der Kindersport im „Kinderplaneten“, wie der Verein liebevoll genannt wird, ins Leben gerufen. In Kooperation mit der Sporttherapeutin der Uniklinik in Halle (Saale), Jana Stolle, bietet der Verein nun jeden Mittwoch im Zeitraum zwischen 10:00 und 11:30 Uhr Kindersport vor der kideronkologischen und hämatologischen Ambulanz an. In dieser Zeit haben viele Patienten Termine zur Blutentnahme bzw. Kontrolle. Damit die Zeit des Wartens schneller vergeht, können sie sich diese mit ein bisschen Sport vertreiben und somit gleichzeitig ihrem Körper und ihrer Gesundheit etwas Gutes tun. Ebenso gilt dieses Angebot für Kinder, die stationär aufgenommen worden sind. Es wird natürlich darauf geachtet, dass die Patienten nur leichte Bewegungen durchführen, bzw. es werden auch Übungen für das Gleichgewicht angeboten – je nach individuellem Ermessen. In diesem Sinne: Sport frei!

Daniela Kay



» Den Kids gefällt: das Sportangebot in der Ambulanz.

7. ERLEBNIS-WÖLFE-CAMP DES VEREINS FÜR KREBSKRANKE KINDER HARZ

HARZ Die Sieben ist eine oft verwendete Zahl in Märchen und so wurde es auch ein echt märchenhaftes Erlebniscamp am Bernsteinsee im vergangenen August. Mit zehn Familien aus sechs Bundesländern ging es in die vier erlebnisreichen Tage auf der Erholungsanlage des Vereins für krebskranke Kinder Harz. Schirmherr und Bundesligaprofi Maximilian Arnold vom VfL Wolfsburg übergab am ersten Tag jedem Kind die offizielle Camp-Kleidung. Anschließend gab es eine ausführliche Fragestunde und die Möglichkeit für gemeinsame Fotos und Autogramme. Nach dem aufregenden Start in das Camp folgte das gemeinsame Abendessen und Kennenlernen aller Teilnehmenden.

Bei strahlend blauem Himmel ging es am nächsten Morgen auf den großen Parcours des Erholungsgebietes. Ob am Elbe-Seitenkanal, am Strand vom Bernsteinsee oder auf dem Naherholungsgelände: Überall waren einzelne Stationen aufgebaut, die als Familie bewältigt werden mussten, um einen Lösungsbuchstaben für das Tagesrätsel zu erhalten. Später ging es für die Familien zum Adventure-Golf. Dort konnte auf den 18 Bahnen mit sehr viel Spaß diese besondere Art von Minigolf erprobt werden. Pünktlich um 15 Uhr knatterten dann die Quadfahrer vom Verein Quadkinder Ostniedersachsen auf die Anlage. Besonders die Kids waren begeistert, nun mehrfach mit

den Maschinen durch das Gelände gefahren zu werden, und auch so manche Mama ließ sich nicht zweimal bitten, eine Runde mitzufahren. Aufgrund der hohen Temperaturen und der anhaltenden Trockenheit musste auf das Lagerfeuer verzichtet werden. Dafür gab es einen gemütlichen Grillabend mit Kinderdisco, um den ersten Camp-Tag abzuschließen.

Am Samstagmorgen ging es für die Teilnehmenden zur Volkswagen Arena des VfL Wolfsburg. Dort erwartete sie eine besondere Stadionführung mit Wölfi, dem Maskottchen des Bundesligisten, Maximilian Arnold und Torhüter Pavao Pervan. Da kein Spieltag war, durfte man in besondere Bereiche schauen, wie z. B. in die Heim- und Gastkabinen, den großen Pressebereich und natürlich den Stadioninnenraum. Zurück im Camp wurde im See gebadet. Zudem gab es noch eine ausgelassene Wasserschlacht zwischen Groß und Klein. Nachdem alle abgekühlt und k. o. waren, endete der Tag mit dem großen Pizzaessen und einer ausgelassenen Disco im Camp-Haus, bis alle müde, geschafft und happy in ihre Betten fielen.

Am Sonntagmorgen wurden die Familien verabschiedet. Allen Kindern wurden ein Pokal über die Teilnahme am 7. Maximilian-Arnold-Wölfe-Camp und ein Schutzengelkissen überreicht. Und das, obwohl noch ein großes Highlight folgen sollte: Mit den für

die Heimfahrt gepackten Autos ging es noch einmal zur Volkswagen Arena nach Wolfsburg zum Spiel gegen Bayern München. Die Camp-Familien erlebten ein absolut spannendes Spiel, was 3:2 für die Münchner ausging. Danach war dann wirklich Schluss und alle Familien begaben sich auf ihre, teils langen, Heimreisen. Das 7. Erlebniscamp, das von der José Carreras Leukämie-Stiftung gesponsert wurde, hatte viele Neuerungen und alle waren stolz, dabei gewesen zu sein. „Da sich im Vorfeld des Camps sehr viele Familien angemeldet hatten, nahmen dieses Mal zehn statt acht Familien teil. Zusätzlich wird es erstmals ein zweites Erlebniscamp im September mit ebenfalls zehn Familien geben. Wir freuen uns sehr, dass unsere Idee so viel Anklang findet. Wir danken allen Partnern und Spendern, dass wir solche Events für die betroffenen Kinder durchführen können!“, so der Vereinsvorsitzende Avery Kolle.

Tabea Zander

» Bundesligaprofi Maximilian Arnold stellte sich den Fragen der Kinder. (Fotos: Verein für krebskranke Kinder Harz e. V.)



» Die Kids hatten viel Spaß in der Volkswagen Arena des VfL Wolfsburg.

WECHSEL IM VORSTAND

KÖLN 20 Jahre lang lenkte Marlene Merhar als Vorstandsvorsitzende die Geschichte des Fördervereins für krebskranke Kinder e. V. Köln erfolgreich. Bei der diesjährigen Mitgliederversammlung im Juli 2024 verabschiedete sich die Mönchengladbacherin in den verdienten Ruhestand. Um ihre herausragende Arbeit zu würdigen, wurde sie unter großem Applaus von den Mitgliedern des Fördervereins zur Ehrenvorsitzenden gewählt. Diese Ehre wurde bisher nur Ulrich Ropertz zuteil, der den Verein in seiner Anfangszeit maßgeblich geprägt hat und danach in den Vorstand der Deutschen Kinderkrebsstiftung wechselte.

Ein Leben für die Kids

Marlene Merhars ehrenamtliches Engagement für Familien krebskranker Kinder reicht bereits in den Beginn der 90er-Jahre zurück: Schon während der Erkrankung ihres Sohnes, der im Jahr 1991 im Alter von 12 Jahren den Kampf gegen den Krebs verlor, wurde sie für den Förderverein aktiv. Im Jahre 2002 wurde sie Mitglied im Vorstand, dessen Vorsitz sie im Jahr 2004 übernahm. Unter der Führung von Marlene Merhar wuchs der Förderverein und entwickelte sich zu einer Institution in Köln. Im

Jahr 2016 erhielt Marlene Merhar für ihr Engagement das Bundesverdienstkreuz.

Neuer Vorsitz gewählt

Seit Juli 2024 darf sich der Förderverein über ein neues, motiviertes Vorsitzenden-Team freuen: In der Mitgliederversammlung wurde Andreas Otto einstimmig zum Vorstandsvorsitzenden gewählt, Jessica Hirsch zur stellvertretenden Vorsitzenden.

Andreas Otto ist Jurist und Vorstand einer Genossenschaftsbank aus Remscheid und hatte bisher den stellvertretenden Vorsitz inne. Mit dem Förderverein kam er das erste Mal in Berührung, als bei einer seiner drei Töchter 2015 ein Hirntumor diagnostiziert wurde.

Jessica Hirsch ist Partnerin einer Beratungsgesellschaft in Köln und Survivor: Im Kindesalter erkrankte sie an einem Neuroblastom und wurde unter anderem an der Uni Köln behandelt, seit 1992 ist sie geheilt. Über ihre Mutter, die seit den Anfängen Mitglied ist, besteht seit jeher eine enge Verbindung zum Förderverein.

Der Förderverein gratuliert zur Wahl und freut sich auf eine gute Zusammenarbeit aller Beteiligten! **Dr. Marie Wolf**



» Der neue Vorstand (v. l.): Andreas Otto (Vorsitz), Barbara Boßhammer, Matthias Roth, Jessica Hirsch (stv. Vorsitz), Robert Greven



» Der Förderverein hat seit Juli 2024 zwei Ehrenvorsitzende: Marlene Merhar und Ulrich Ropertz.



» Eine große Gemeinschaft bei der Familienfreizeit (Foto: Almute Klein)

VECHTA Die Kinder und Eltern des Vereins Hilfe für krebskranke Kinder Vechta e. V. hatten auch in diesem Jahr wieder große Freunde auf ihrer Freizeit am Meer in Schillig. Das Thema: Kleine und große Seeräuber stechen in See, wir sind wie Piraten und richtig starke Kämpfer.

Ein Wochenende, das für Kids und Eltern, zu einem unvergesslichen Abenteuer werden sollte.

Das Piratenleben wurde so lebensfroh und lustig gestaltet, dass alle großen Spaß dabei hatten.

Es wurde gesungen, Seeräuber wurden geschminkt, Zubehör wurde gebastelt und vor allem der Riesen Hunger der kleinen Kämpfer mit leckerem Seeräberschmaus gestillt! Insbesondere die selbst gebackene Schatztruhe schmeckte allen richtig gut. Es gab eine Piratenrallye, lustige Seeräuberspiele und beim Piratenbrot am Lagerfeuer wurden Geschichten erzählt.

„Wir geben den Kids für einen Moment das Lachen zurück!!!“ Das Motto dieser Freizeit ging voll auf!

Die große Gemeinschaft, der Zusammenhalt und die vielen Gespräche miteinander sind für die betroffenen Familien ein wichtiger Augenblick, um die Sorgen und Nöte ihrer Kinder zu ertragen.

Almute Klein

WORKSHOP ERWACHSENE GESCHWISTER

LEIPZIG Dr. Kristina Herzog, klinische Psychologin und systemische Familientherapeutin, und Jessy Herrmann, Diplom-Soziologin und Erlebnispädagogin, sind bei der Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig e. V. unter anderem für die Arbeit mit erwachsenen Geschwistern von schwer oder chronisch kranken Kindern verantwortlich. Im Interview mit der WIR-Redaktion berichten Sie über ein psychosoziales Angebot für diese Angehörigengruppe.

Welchen Bedarf an psychosozialer Unterstützung sehen Sie bei erwachsenen Geschwistern?

Jessy Herrmann: Wir richten unser Angebot an volljährige gesunde Geschwister, die mit der schweren chronischen Erkrankung oder Behinderung eines Geschwisters aufgewachsen sind. Die Elternhilfe in Leipzig hat gemeinsam mit ihren Partnern präventive und rehabilitative Geschwisterangebote für verschiedene Altersgruppen entwickelt. Dabei haben wir erfahren, dass „Geschwister sein“ nie aufhört und jede Altersgruppe andere Bedarfe hat. Die

ganz jungen Geschwister brauchen vor allem Zeit mit und Zuwendung von ihren Eltern. Je älter die Geschwister werden, desto mehr rückt der Austausch mit Gleichaltrigen in den Vordergrund. Bei erwachsenen Geschwistern steht oft die Reflexion des eigenen Lebenswegs im Fokus: Wie hat mein „Geschwister sein“ meinen Lebensweg beeinflusst? Welche positiven oder negativen Erfahrungen habe ich gemacht? Vielleicht stellen sie sich auch Fragen zum Loslösen von der Familie (z. B. Auszug oder Auslandsaufenthalte), ob man selbst Kinder bekommen möchte oder inwieweit man in die Pflege eines pflegebedürftigen Geschwisters eingebunden sein will. Diese Fragen rund um das Aufwachsen und die Verantwortungsübernahme als gesundes Geschwister eines chronisch kranken oder behinderten Menschen thematisieren wir.

Wie kann man sich den Workshop vorstellen? Welche Angebote machen Sie erwachsenen Geschwistern?

Dr. Kristina Herzog: Der Workshop ist ein Wochenendangebot mit angeleiteter

Selbsthilfe. Wir integrieren erlebnispädagogische, systemisch-lösungsfokussierte und ressourcenorientierte Ansätze, um den Austausch und die Reflexion der Geschwister bestmöglich zu begleiten und zu fördern. Außerdem evaluieren wir den Workshop wissenschaftlich.

Was empfinden die Geschwister bei Ihrem Workshop als besonders positiv oder entlastend?

Dr. Kristina Herzog: Häufig erleben die Geschwister, dass sie mit ihren Erfahrungen nicht allein sind und es Menschen gibt, die sie wirklich verstehen können und die wahrnehmen, dass ihre Situation besonders ist. Durch den Erfahrungsaustausch lernen die Geschwister auch voneinander und entdecken neue Lösungsansätze zum Umgang mit Sorgen, schwierigen Gefühlen und herausfordernden Situationen. Und auch bei Angeboten für Erwachsene ist unsere Maxime: Die gesunden Geschwister stehen im Mittelpunkt – nicht ihr erkranktes oder behindertes Geschwister.

Vielen Dank für das Gespräch!



EINLADUNG ZUM WORKSHOP „ERWACHSENE GESCHWISTER“

Liebe erwachsene Geschwister,

Geschwister sein hört niemals auf – für viele Geschwister ist und bleibt es ein Lebensthema! In diesem Workshop habt ihr die Möglichkeit, Gleichbetroffene kennenzulernen, euch auszutauschen und zu vernetzen. Im Mittelpunkt des Workshops steht ihr: Wir wollen gemeinsam mit euch auf euer Aufwachsen als gesundes Geschwisterkind, eure Rolle im Familiengefüge sowie aktuelle Erfahrungen und den zukünftigen Umgang mit der Rolle als Geschwister schauen.

Für wen? Der Workshop richtet sich an volljährige Geschwister mit dem Erfahrungshintergrund einer schweren chronischen Erkrankung, Behinderung oder des Versterbens von Bruder oder Schwester.

Wann? 23.–25.05.2025 (Freitag 18:00 bis Sonntag 16:00)

Wo? Wettin, ca. 20 km nördlich von Halle/Saale

Kosten? Seminarbeitrag 30 Euro + Fahrtkosten

Bei Interesse meldet euch gern bei der Projektverantwortlichen

Kristina Herzog: herzog@elternhilfe-leipzig.de

+49 (0) 176 42712863

„HAUS DES KINDES UND DER JUGEND“ ERÖFFNET

HOMBURG Im Juni war es endlich so weit: In Homburg/Saar wurde das „Haus des Kindes und der Jugend“ der Elterninitiative krebskranker Kinder im Saarland e. V. offiziell eingeweiht. Zum Festakt am 15. Juni und zum Eröffnungsfest am darauffolgenden Tag waren zahlreiche Gäste aus Politik, der Universitätsklinik und dem Verein erschienen. Auch Martin Spranck, Geschäftsführer der Deutschen Kinderkrebsstiftung, und Stefanie Baldes, stellvertretende Vorsitzende der Stiftung, waren zugegen.

Ursprünglich war die Fertigstellung des Hauses, das in unmittelbarer Nähe des Kinderonkologiezentrums der Universitätsklinik des Saarlandes (UKS) liegt, für Ende 2022 geplant gewesen. Doch die Coronapandemie, Rohstoffengpässe und andere Widrigkeiten hatten die Eröffnung leider immer wieder verzögert.

Doch nun ist aus dem Traum eines Zuhauses auf Zeit für die Familien, deren krebskranke Kinder in der nahe liegenden Kinderonkologie behandelt werden, Wirklichkeit geworden. „Sie können ihren Kindern während der schweren Zeit der Behandlung nun ganz nah sein. Zudem erhalten sie in unserem neuen Elternhaus Unterstützung durch qualifizierte Beratungsangebote und die Möglichkeit des Austausches mit ande-

ren betroffenen Familien“, sagt Michael Schneider, Vorsitzender der Elterninitiative und der Kinderkrebsstiftung SAAR-PFALZ, die das Projekt gemeinsam realisiert haben. Lange betrieb die Elterninitiative auf dem UKS-Gelände einen Eltern- und Geschwisterwohnbereich. Dieser wurde jedoch den steigenden Anforderungen nicht mehr gerecht. So kam die Idee auf, an der Cappelallee, unmittelbar vor der Zufahrt zum UKS-Gelände, das neue „Haus des Kindes und der Jugend“ zu errichten.

Mit Spenden finanziert

Der ca. 4 Mio. Euro teure Neubau mit barrierefreiem Zugang wurde zum Großteil mit Spenden bezahlt. Zudem erhielt das Bauvorhaben eine Förderung durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung. Im Rahmen des Programms „Projekt Standortstärkung“ bekam der Verein, der Mitglied des Dachverbandes Deutsche Leukämie-Forschungshilfe e. V. (DLFH) ist, insgesamt 500.000 Euro als Bauzuschuss. „Für diese Hilfe sind wir der Deutschen Kinderkrebsstiftung sehr dankbar“, sagt Schneider.

Das Saarland selbst hat das Bauvorhaben zweifach unterstützt: Zum einen konnte die Elterninitiative das Grundstück zu günstigen Konditionen erwerben. Zum anderen erhielt

sie über das Ministerium für Gesundheit und Soziales einen Zuschuss von 50.000 Euro. Zu den Bau- und Ausstattungskosten konnten der Verein und die Stiftung weitere Mittel von anderen gemeinnützigen Organisationen erhalten. Auch durfte aus einer Nachlasssache heraus eine sechsstellige Unterstützungssumme für das Haus verwendet werden. Laut Michael Schneider seien insgesamt 2,1 Mio. Euro aus Zuschüssen und Fördermitteln in den Hausbau geflossen.

„Wir können den betroffenen Familien nun viel mehr Platz und damit auch eine deutlich höhere Aufenthaltsqualität bieten. Auch unsere Nachsorgegruppen finden in dem neuen Haus eine Heimat“, sagt Schneider und ergänzt: „Zudem wird unsere Jugendnachsorgegruppe (JuNa) den Kreativ- und Werkstattraum noch mit ausgestatten, damit dort künftig gemeinsame Aktivitäten z. B. an Wochenenden stattfinden können. Es ist schön, dass das Haus des Kindes und der Jugend künftig ein Ort der Hoffnung und Fürsorge sein wird.“

Personen, die mehr über das Bauprojekt erfahren möchten, können sich gerne per E-Mail melden:
ms-neunkirchen@t-online.de oder
info@kinderkrebshilfe-saar.de.



» Die Vorstandskollegen beim Eröffnungsfest (v. l.): Michael Schneider, Jörg Hurth, Sigrig Singer, Ina Ruffing, Thomas Brach, Michael Ehrhardt, Gabriele Hagen, Lena Singer



» Beim Eröffnungsfest (v. l.): Michael Ehrhardt, Ina Ruffing, Jörg Hurth, Ulrike Commercon, Gabriele Hagen, Sigrig Singer, Michael Commercon (JungTeamMitglied), Thomas Brach, Stefanie Baldes (stv. Vorsitzende Deutsche Kinderkrebsstiftung), Michael Schneider

MEIN PRAXISSEMESTER IN DER UNIKLINIK TÜBINGEN

TÜBINGEN Ich heiße Paula Mayr und bin Kunsttherapiestudentin im 6. Semester an der Hochschule für Wirtschaft und Umwelt (HfWU) in Nürtingen. Das Praxissemester, das bei uns im 6. Semester in einer Institution unserer Wahl ansteht, habe ich auf den onkologischen Stationen der Kinderklinik Tübingen absolviert und dabei die kunsttherapeutische Arbeit von Elisabeth Hartmann begleitet. Durch das Begleiten ihrer Arbeit und später auch durch mein selbstständiges Wirken durfte ich erleben, wie die Kunsttherapie, die durch den Förderverein für krebskranke Kinder Tübingen e. V. finanziell ermöglicht wird, Einfluss auf das Befinden der Kinder nehmen kann. Sie hilft bei der Entlastung und ermöglicht Momente der Leichtigkeit und des Kindseins. Dabei sind Gefühle der Trauer oder Angst nicht ausgeschlossen und haben in der Kunsttherapie genauso eine Daseinsberechtigung wie die Freude. Es war immer wieder schön, zu beobachten, wie Kinder im künstlerischen Tun kurz ihre Umgebung und ihre Krankheit vergessen konnten und einfach nur Kinder sein durften.

Besonders schön waren auch die Stunden, in denen die Kinder ein ganz neues Interesse oder Talent an sich selbst entdecken konnten – zum Beispiel beim Modellieren, Malen auf Leinwand, Zeichnen, Gestalten einer Erinnerungsbox und vielem mehr. Durch diese neuen Erfahrungen können die Kinder ein Stück Selbstwirksamkeit zurückgewinnen – in einer Zeit, in der sie oft das Gefühl von Kontrollverlust erleben. Während meines Praktikums konnte ich auch an zwei Freizeiten in leitender Funktion teilnehmen, die zu den Angeboten des Fördervereins für krebskranke Kinder Tübingen e. V. gehören. Darunter waren die „ONKO-Freizeit“ und die „Freizeit für trauernde Geschwister“ – beide haben bei mir einen tiefen Eindruck hinterlassen und mir erneut die Relevanz eines funktionierenden Teams vor Augen geführt, in dem man aufeinander achtet und sich gegenseitig hilft. Dieses tolle Team hat mir die Einarbeitung und den

Arbeitsalltag erleichtert. Vor allem die Begleitung von Elisabeth Hartmann hat mir jeden Tag den Rücken gestärkt und mir die Freude an diesem schönen Beruf nähergebracht.

Mein Fazit

Nun stehe ich am Ende meines Praxissemesters und kann auf sechs Monate zurückblicken, die mich ein Leben lang begleiten werden. Durch die Zusammenarbeit mit Elisabeth Hartmann konnte ich beobachten, wie sie den Kindern in dieser Krisensituation ihres Lebens mit dem nötigen Feingefühl und Respekt begegnet. Ich habe viel darüber gelernt, was es bedeutet, mit schwer erkrankten Kindern zu arbeiten. Durch die Ermunterung von Elisabeth Hartmann begann ich bald, selbstständig mit Patientinnen und Patienten zu arbeiten, und konnte so viele positive Erfahrungen sammeln. Ich konnte zu einigen Kindern eine vertrauensvolle therapeutische Beziehung aufbauen, bei der mir oft Begeisterung und Freude entgegengebracht wurden. Diese Erfahrungen haben mich weiter darin bestärkt, dass ich mit dem Kunsttherapiestudium auf dem richtigen Weg bin.

Paula Mayr



» Paula Mayr mit einem kleinen Patienten beim Malen



» Beim Malen und Kreativsein können die Kinder für einen Augenblick die Krankheit vergessen.
(Fotos: Förderverein für krebskranke Kinder Tübingen e. V.)



» Eines der vielen Angebote des Fördervereins: die alljährliche Segelfreizeit

NEUES DLFH-MITGLIED

TRIER Seit Anfang Juli ist der Förderverein krebskranker Kinder Trier e. V. Mitglied der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH). Den gemeinnützigen Verein gibt es jedoch schon lange, genauer gesagt seit 35 Jahren.

Als im Januar 1989 der Verein gegründet wurde, konnte man nicht davon ausgehen, dass 35 Jahre später der Förderverein krebskranker Kinder Trier e. V. mit über 400 Mitgliedern in der Region Trier eine so große und vielfältige Unterstützung leisten würde und dies noch hoffentlich viele Jahre fortführen kann. 33 Jahre leitete Eugen Schuh als 1. Vorsitzender mit seinen Vorstandsmitgliedern die Geschicke des Vereins. Sein plötzlicher Tod im Jahr 2022 kam für alle völlig überraschend und stellte den Verein vor neue Herausforderungen, die aber durch den neu besetzten Vorstand gemeistert werden konnten. Der Umbau der bisherigen Büroräume in Eigenleistung in ein neues, modernes und – gemäß der Zielsetzung des Vereins – „offenes Büro“ trug wesentlich dazu bei, dass der Verein immer bekannter wurde und ein größeres Netzwerk generieren konnte. Viele Familien, regionale Politiker und auch Spender und Privatpersonen treffen sich in den neuen Geschäfts-

räumen, wodurch sich der Verein weiter öffnen kann und auch wichtige Kontakte geknüpft werden.

Mehrere große Projekte sind es, die die Arbeit des Fördervereins besonders prägen:

- Direkte Familienunterstützung, finanziell und materiell
- Finanzierung einer psychologischen Fachkraft
- Regelmäßige Segelfreizeiten mit über 25 krebs- oder schwerkranken Kindern auf dem IJsselmeer
- Kostenloser Urlaub für Familien in zwei vom Verein angemieteten Chalets direkt an der Nordsee in Südholland
- Verleih von sieben vereinseigenen Avataren zur schulischen und sozialen Unterstützung während der Krebstherapie
- Vom Verein organisierte Sommerfeste, Weihnachtsfeiern und Familienausflüge

Dies alles kann nur dank großzügiger Spenden ermöglicht werden, wobei auch erwähnt werden sollte, dass die Vorstandsmitglieder ehrenamtlich arbeiten und die Spenden 1:1 bei den Betroffenen ankommen! Weitere Informationen erhalten Sie auf der Website des Vereins www.foerderverein-trier.de.

Werner Ludgen



FÖRDERVEREIN
KREBSKRANKER KINDER

DOPPELTER GRUND ZUM FEIERN IN WÜRZBURG

WÜRZBURG Am 20. Juli 2024 fanden in der Geschäftsstelle der Elterninitiative Regenbogen in Würzburg zwei besondere Ereignisse statt: die Übergabe einer großzügigen Spende an die Universitäts-Kinderklinik und die feierliche Einweihung des neuen Karl-Wittmann-Elternhauses. Jana Lorenz-Eck und Monika Demmich aus dem Vorstand der Elterninitiative überreichten zwei Schecks in Höhe von insgesamt rund 433.000 Euro an Prof. Paul-Gerhardt Schlegel von der Kinderklinik. Der Betrag symbolisiert die vom Verein getragenen Personalkosten für Dr. Iganio Caruana, Arbeitsgruppenleiter im Bereich der Car-T-Zell-Forschung. Bereits seit 2021 finanziert die Elterninitiative Caruanas Forschung und entschied sich nun dafür, die Kosten bis 2026 weiterhin zu tragen.



» Monika Demmich (l.) und Jana Lorenz-Eck (r.) von der Elterninitiative bei der Spendenübergabe mit Prof. Dr. Paul-Gerhardt Schlegel vor dem neuen Elternhaus (Fotos: Nadine Kempa)

Die Studien im Feld der Car-T-Zell-Forschung haben bereits vielversprechende Erfolge bei der Behandlung von Leukämien erzielt. Hierbei werden dem Patienten körpereigene Zellen entnommen und genetisch angepasst, sodass sie Krebszellen erkennen und bekämpfen können. Prof. Schlegel äußerte sich optimistisch über die jüngsten Fortschritte und die Möglichkeiten, die sich dadurch für die Zukunft ergeben.

Die Elterninitiative hatte bereits zuvor das Forschungsprojekt von Dr. Caruana mit

dem Kauf eines hochmodernen MACSima™-Imaging-Systems im Wert von 645.000 Euro unterstützt. Dieses Gerät ermöglicht detailierte Einblicke in die Prozesse bei Krebserkrankungen und trägt zur Weiterentwicklung neuer Therapieansätze bei.

Neben der Spendenübergabe war die Einweihung des Karl-Wittmann-Elternhauses ein weiterer Höhepunkt des Tages. Bei einem Sektempfang wurde das Haus in der Josef-Schneider-Straße 3 offiziell vorgestellt. Die Namensgebung ehrt Karl Wittmann, dessen Erbe dem Verein den Kauf des Hauses im Jahr 2023 ermöglichte. Bei der Einweihungsfeier waren die Brüder des Verstorbenen als Ehrengäste anwesend.

Das Karl-Wittmann-Elternhaus bietet Familien, deren Kinder in Würzburg behandelt werden, kostenfreie Unterkunftsmöglichkeiten. Bereits seit 1984 hatte die Elterninitiative Wohnungen angemietet. Insbesondere für Familien, die eine weite Anreise haben, stellt das Elternhaus eine wichtige Entlastung dar. Es ermöglicht ihnen, in der Nähe ihrer Kinder zu bleiben und gleichzeitig einen Rückzugsort fernab des Klinikalltags zu haben. Darüber hinaus fördert das Haus den Austausch zwischen den betroffenen Familien, die oft eine Wohnung teilen und so gegenseitige Unterstützung erfahren.

Die Elterninitiative betreut inzwischen 14 Wohnungen, davon sechs im neuen Karl-Wittmann-Elternhaus. Mit über 6.000 Übernachtungen pro Jahr ist dieses Angebot ein unverzichtbarer Bestandteil der Unterstützung, die der Verein den Familien bietet. Der Erwerb des Hauses stellt eine langfristige Absicherung dieser wichtigen Hilfe dar und entlastet den Verein finanziell, da die Wohnungsmieten durch Spendengelder finanziert werden.

Nadine Kempa



Leonie Baltruweit (Text und Illustration)

„KREBS ERKLÄRT FÜR KLEIN UND GROSS“

Mabuse-Verlag GmbH,
Frankfurt a. M., 2024, 25,00 Euro

Was ist Krebs eigentlich? Kann ich mich bei Mama oder Papa anstecken? Wie wird Krebs behandelt? Darf ich wütend sein? All diesen Fragen und noch vielen mehr rund um das Thema Krebs widmet sich dieses Kindersachbuch ab 3 Jahren für betroffene Familien. Neben den Erklärtexten gibt es kindgerechte Zeichnungen, die es nicht nur den Kleinen, sondern auch den Großen erleichtern, manches zu verstehen und miteinander ins Gespräch zu kommen. Denn Krebs macht oft sprachlos.

Die Autorinnen haben in dieses umfassende Buch ihre langjährige Praxiserfahrung einfließen lassen. Das merkt man. Sorgfältig und empathisch wird auf Medizinisches, die Behandlung und die Gefühlswelt eingegangen. Besonders gut gefällt der hintere Teil des Buches: In der Zauber-Trickkiste finden Kinder Übungen, mit denen sie sich selbst bei blöden Gefühlen helfen können. Auch für Erwachsene gibt es hilfreiche Tipps, um mit Kindern über eine Krebserkrankung in der Familie zu sprechen und sie gut zu begleiten.

Das Buch ist im Buchhandel oder auf www.mabuse-verlag.de erhältlich.

XENIA UND DER AVATAR

KREFELD Xenias Geschichte beginnt im März 2023 bei einem Projekttag in der Grundschule St. Peter in Rheinberg. Nach einer Trommelvorführung klagt die Schülerin über Schwindel und Kopfschmerzen. Sie ist blass und beobachtet bereits seit einer Woche nadelkopfkleine Punkte an beiden Unterschenkeln, die weder jucken noch schmerzen, aber auch nicht verschwinden. Im Helios Klinikum Krefeld dann die niederschmetternde Diagnose: akute myeloische Leukämie (AML). Es folgen mehrere Wochen in stationärer Behandlung, zwar im Beisein von Xenias Mutter, aber nur mit Kurzbesuchen des Vaters – ohne ihre große Schwester, ohne die Oma, ohne ihre Schulfreunde. Fahrradfahren, Reiten, Eiskunstlaufen und Schwimmen sind plötzlich nicht mehr möglich.

Parallel in der Klasse 3c der St. Peter-Schule: Xenias Mitschüler sind in großer Sorge. Die Klassenlehrerin und eine Kollegin, die an Krebs erkrankt war, sprechen mit ihnen über das Thema Krebs. Und Maxim bringt auf den Punkt, was alle empfanden: „Wir waren geschockt und sehr traurig, dass Xenia nicht mehr in die Schule durfte. Wir haben ihr deshalb regelmäßig Arbeitsblätter und Übungsaufgaben nach Hause gebracht. Aber seitdem der Avatar im Mai 2023 kam, waren wir wieder mit Xenia verbunden.“

Und das kam so: Während des Klinikaufenthalts ihrer Tochter bekamen Xenias Eltern, Irina und Dirk, Kontakt zum Förderverein in Krefeld. Sie sagen: „Wir fühlten uns anfangs so allein und kraftlos und kannten die ganzen Möglichkeiten nicht, die uns der Verein schließlich zuteilwerden ließ. Das reichte von liebevollem Zuspruch und dem Austausch mit anderen Betroffenen über kleine Präsente für Xenia bis zu Taxifahrten zur Klinikschule. Vom Schulleiter erfuhren wir dann, dass der Förderverein uns einen Lernroboter zur Verfügung stellen würde. Wir waren sehr ergriffen.“ Auch die Leiterin der St. Peter-Schule, Michaela Joost, und Xenias Klassenlehrerin, Nina Blatzheim, waren sofort angetan:

„Wir haben den Avatar als Riesenchance für Xenia, aber auch für die anderen Kinder gesehen. Denn dadurch konnte der tolle Kontakt, den die Schüler seit der ersten Klasse untereinander hatten, aufrechterhalten werden.“

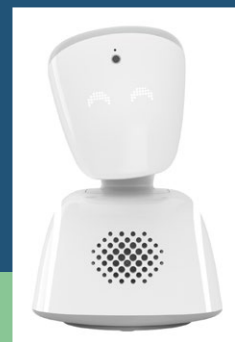
Kraft für Körper und Seele

Xenia blühte in dieser Zeit regelrecht auf, wie ihr Vater erzählt: „Sie hat sich nicht nur über die innovative Lernmöglichkeit gefreut, sondern der Avatar gab ihr einen enormen Kraftschub.“ Xenia bestätigt das: „Ich wollte unbedingt mit dem Lernstoff mithalten, damit ich gemeinsam mit meinen Freundinnen in die 4. Klasse versetzt werden konnte und später auch die Empfehlung fürs Gymnasium bekam. Neben dem gemeinsamen Lernen nutzten Xenia und ihre Mitschüler den Avatar auch für den privaten Austausch, beispielsweise in der Frühstückspause. „Auch bei Vorführungen oder Projekten konnte ich durch den Avatar teilnehmen, obwohl ich immunschwach war“, erzählt die Schülerin heute.

Die enge Verbindung zu ihren Mitschülern aus der Grundschule dürfte auch in Zukunft weiterbestehen, denn die Hälfte von Xenias Klasse wechselte mit ihr nach den Sommerferien aufs Gymnasium in Rheinberg. Damit beginnt nun ein neues Kapitel im Leben der Zehnjährigen, der jetzt alle wünschen, dass die Leukämie nicht zurückkehrt und sie einfach wieder ein ganz normales Mädchen sein kann.

DER AVATAR

Der Avatar ist ein Lernroboter, der für eine erfolgreiche schulische, aber auch soziale Reintegration langzeiterkrankter Schüler steht. Er nimmt stellvertretend für das erkrankte Kind dessen Platz in der Klasse ein und ermöglicht eine wechselseitige Kommunikation im Unterricht und in den Pausen. Das Avatar-Projekt in Krefeld wird durch den Förderverein zugunsten krebskranker Kinder der Krefeld e. V. ermöglicht, der seit über 35 Jahren Familien mit krebskranken Kindern unterstützt, die am Helios Klinikum Krefeld behandelt werden. Das Unternehmen Milestone aus Kamp-Lintfort beteiligte sich im Rahmen seiner unternehmenseigenen Stiftung mit einer großzügigen Spende an der Anschaffung von mehreren Avataren, die in einem rollierenden System bei verschiedenen erkrankten Kindern im Einsatz sind.



» Beim Pausentalk (v. l.): Milena, Amelie, Xenia, Rafael, Maxim
(Foto: Krebskinder Krefeld, Petra Verhasselt)

Wir setzen alles daran, Krebs bei Kindern endlich heilbar zu machen.

Bitte helfen Sie mit. Spenden Sie regelmäßig!

Spendenkonto

IBAN DE04 3708 0040 0055 5666 16

BIC DRESDEFF370



**KINDER
KREBS
STIFTUNG**

Deutsche Kinderkrebsstiftung
Adenauerallee 134 · 53113 Bonn
Tel. 0 228 / 688 46-0
Fax 0 228 / 688 46-44
www.kinderkrebsstiftung.de



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@krebskrankekinder-aachen.de
www.krebskrankekinder-aachen.de

Altenstadt

Knies, Hilu (Vorsitzende)
**Hand-in-Hand für
schwerstkranken 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.krebskranke-kinder-amberg-
sulzbach.de

Augsburg*

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

Schulz, Jürgen (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-ev.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-ev.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
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.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 krebskranke
Kinder e. V.**
Ringweg 8
03099 Kolkwitz
Tel.: 035604 641192
Mobil: 0178 2981967
eltern-krebskranke-kinder-
cottbus@arcor.de
www.eltern-krebskranke-
kinder-cottbus.de

Darmstadt

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

Datteln*

Rabe, Hans (Vorsitzender)
**Elterninitiative krebskranker
Kinder der Vestischen Kinder-
klinik 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 – Förderverein zuguns-
ten krebskranker Kinder am Univer-
sitätsklinikum Düsseldorf e. V.**
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

Ennepetal

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

Erfurt

Stark, Cornelia (Vorsitzende)
 Allstadt, Karin (Kontakt)
**Elterninitiative leukämie- und tumor-
 erkrankter Kinder Suhl/Erfurt 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

Süß, Kerstin (Vorsitzende)
**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.**
 Komturstr. 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 schwerkranke Kinder e. V.**
 Fürstenwalder Str. 22/23
 15234 Frankfurt/Oder
 Tel.: 0152 32718635
 ffo@kinderhilfe-ev.de
 www.kinderhilfe-ev.de

Freiburg

**Förderverein für krebskranker
 Kinder e. V. Freiburg**
 Mathildenstr. 3
 79106 Freiburg
 Tel.: 0761 275242
 Fax: 0761 275428
 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@krebskrankekinder-giessen.de
 www.krebskrankekinder-giessen.de

Göttingen

Büchner, Heike (2. 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 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 krebskran-
 ker 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.**
 Martinistr. 52, Gebäude N21-UKE
 20246 Hamburg
 Tel.: 040 256070
 Fax: 040 256072
 buero@kinderkrebs-hamburg.de
 www.kinderkrebs-hamburg.de

Hannover

Dütemeyer, Bärbel (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 – Verein zur Unter-
 stützung 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

Bartzack, Stephan (Vorsitzender)
**Förderkreis für krebskranker
 Kinder im Allgäu e. V.**
 Steufzger Str. 41b
 87435 Kempten
 Tel.: 0178 2171832
 info@foerderkreis-krebskranker-
 kinder-allgaeu.de
 www.foerderkreis-krebskranker-
 kinder-allgaeu.de

Kiel

Kruse, Bernd (Vorsitzender)
**Förderkreis für krebskranker
 Kinder 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

ADRESSEN DER ELTERNGRUPPEN

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 in 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*

Mies, Jürgen (Vorsitzender)
Elternverein für krebskranke Kinder und ihre Familien in Ostfriesland und Umgebung e. V.
Königsstr. 140
26802 Moormerland
Tel.: 0151 10993615
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*

Voigt, Henry
Hilfe für krebskranke Kinder und Jugendliche e. V.
An der Urlage 53
49393 Lohne
Tel.: 05493 913762
Fax: 05493 913761
henry.voigt@ewetel.net
www.krebskranke-kinder-lohne.de

Ludwigsburg*

Höfele, Margareta (Vorsitzende)
Sabine-Dörge-Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche
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.
Lindenschmitzstr. 53
55131 Mainz
Tel.: 06131 237234
Fax: 06131 6693349
info@krebskrankekinder-mainz.de
www.krebskrankekinder-mainz.de

Mainz*

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-Trumpfheller-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.
Stützpunkt
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.
Hessental 33
32457 Porta Westfalica
Johannes-Wesling-Klinikum Minden
Station E 22
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-Sturm-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 e. V. Selbsthilfverein für krebskranke Kinder (Umut Yolu Derneği)
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.-Schüller-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
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
akhhd@kinderhilfe-ev.de
www.kinderhilfe-ev.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.
Haus des Kindes und der Jugend
Cappelallee 24
66424 Homburg
Tel.: 06841 978 2060
Fax: 06821 952285
info@kinderkrebshilfe-saar.de
www.kinderkrebshilfe-saar.de

Sankt Augustin*

Striewe, Florian (Vorsitzender)
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 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*

Beys, Rudi (Vorsitzender)
Förderverein krebskranker Kinder Trier e. V.
Matthiasstraße 55
54290 Trier
Tel.: 0651 36104
Fax: 0651 9932248
info@foerderverein-trier.de
www.foerderverein-trier.de

Trier

Landry, Melanie (Vorsitzende)
Elterninitiative krebskranker Kinder der Region Trier e. V.
Im Rosenburgert 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 9468-16
Fax: 07071 9468-13
anton.hofmann@krebskranke-kindertuebingen.de
www.krebskranke-kinder-tuebingen.de

Ulm*

Wackerle, 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 e. V.
Burgstr. 5
49377 Vechta
Tel.: 04441 9958744
info@hfk-vechta.de
www.kinderkrebshilfe-vechta.de

Viersen*

Dr. med. 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-krebskranker-kinder.de
www.elternverein-krebskranker-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.com

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)
Boisheimer Straße 52
41366 Schwalmthal
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

Pilozytisches Astrozytom
Eltern-Runde
Tirjan, Volker
Tel.: 0170 2303024
info@piaster.org

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

Mitgliederversammlung
Ort: Göttingen
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: tbd, News unter www.regenbogenfahrt.de
Veranstalter: Deutsche Kinderkrebsstiftung
Informationen und Kontakt:
veranstaltungen@kinderkrebsstiftung.de
Tel.: 0228 68846-21

29. bis 31. August 2025

25. Patienten- und Familientreffen der Kraniopharyngeom-Selbsthilfegruppe

Ort: Bad Sassendorf
Veranstalter: Deutsche Kinderkrebsstiftung
Informationen und Kontakt:
veranstaltungen@kinderkrebsstiftung.de
Tel.: 0228 68846-21

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
www.waldpiraten.de

Camp-Termine 2025

Anmeldung über die Elterngruppen, direkt im Waldpiraten-Camp oder online unter:
www.waldpiraten.de
Tel.: 06221 180-466
camp@kinderkrebsstiftung.de

Die Termine 2025 im Waldpiraten-Camp standen zum Redaktionsschluss noch nicht fest. Für aktuelle Informationen schauen Sie bitte unter:
www.waldpiraten.de

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

15. bis 17. Januar 2025

Tagung der Berufsgruppe Pädagogik der PSAPOH

Thema: Erlebnispädagogik
Ort: Bad Oelen
Informationen:
sekretariat@psapoh.net

16. bis 18. Januar 2025

Jahrestagung der Berufsgruppe Künstlerische Therapien in der PSAPOH

Thema: „Stabil bleiben“ mit traumatischen Erfahrungen
Ort: Mainz
Informationen:
sekretariat@psapoh.net

26. bis 28. Mai 2025

84. PSAPOH-Tagung

Thema (voraussichtlich): Arbeitsgruppen der PSAPOH

Ort: tbd
Informationen:
sekretariat@psapoh.net

Weitere Termine

22. bis 26. April 2025

Lichtblick – WaldEntdecken in der Eifel

Ferienfreizeit der AOK Rheinland/Hamburg in Hürtgenwald in Kooperation mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung
Teilnehmen können 8- bis 13-jährige Geschwister von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen
Kosten pro Person: 15 Euro
Anmeldung bis 9. Februar 2025
Informationen: Matthias Vogt
Tel.: 0228 511-28276
matthias.vogt@rh.aok.de
www.vigolichtblick.de

4. bis 5. Mai 2025

21. HIT-Tagung des bundesweiten Behandlungsnetzwerks für Kinder und Jugendliche mit Hirntumor

Für Fachpublikum
Ort: Universitätsklinikum Würzburg
Weitere Informationen folgen:
www.kinderkrebsstiftung.de/forschung/hit-tagung

12. bis 16. Mai 2025

6. Jahrestreffen der SIOP Europe

(Europäische Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie)
Ort: Budapest
Informationen: www.siope.eu

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 in Franken

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 511-28276

matthias.vogt@rh.aok.de
www.vigolichtblick.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
Diemersshaldenstr. 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

Fühl dich wohl in der SyltKlinik!

Die SyltKlinik der Deutschen Kinderkrebsstiftung ist ein modernes Rehaszentrum im Herzen der Insel Sylt für Familien mit einem krebskranken Kind.

Ein Team aus Ärzten, Psychologen, Therapeuten, Pädagogen und Mitarbeitern des Servicebereichs hilft den Familienmitgliedern durch eine ganzheitliche, individuelle Behandlungsphilosophie, sich zu erholen und gestärkt zurück ins Leben zu gehen.



Spenden statt Geschenke

Unsere Weihnachtsaktion für Unternehmen.

Unterstützen Sie mit Ihrer Spende krebskranke Kinder und Jugendliche und setzen Sie gleichzeitig bei Ihren Mitarbeitern, Geschäftspartnern und Kunden ein Zeichen, das Hoffnung schenkt!

Jetzt mitmachen!

www.kinderkrebsstiftung.de



**KINDER
KREBS
STIFTUNG**