

Mit Liebe gemalt:

Ihr Kinderkalender 2026

Für unseren Kinderkalender 2026 haben krebskranke Kinder und Jugendliche während ihrer Therapie ihre Träume und Ideen zu Papier gebracht. Dabei sind Monat für Monat kleine Kunstwerke entstanden, die bewegen und helfen. Denn während des Malens vergessen die Kids und Teens ihre Ängste und Sorgen. Ihnen soll der Kalender Freude bereiten.

Bestellen Sie jetzt Ihr Exemplar für 5 Euro und tun Sie etwas Gutes! Denn der Erlös kommt krebskranken Kindern und Jugendlichen zugute! Einfach anrufen unter 0228/68846-0 oder QR-Code scannen.







02/2025 Inhalt

THEMA

Aus DLFH wird Deutscher	
Kinderkrebsverband	
Mehr Klarheit für Beratungsstellen	e
Beratungsstelle "n:ipo"	8
Recht auf Vergessenwerden	10
KioNet-Roadshow	12
AKTUELL	
Im Gespräch mit Matthias Zachert	16
Team Rynkeby Deutschland	20
Survivor Day 2025	22
Retinoblastom-Treffen 2025	23
Trauerwochenende für junge Erwachsene	24
Spenden & Aktionen	27
KLINIK & FORSCHUNG	
GPOH-Strukturförderung	30
IntReALL T 2020 / HEM-iSMART	32
Was ist eigentlich	35
SICKO Train the Trainer	36
Neue S2K-Leitlinie "Langzeit-Nachsorge"	38
ELTERNGRUPPEN	40
ADRESSEN	48
TERMINE	52
REZENSION	54





www.kinderkrebsstiftung.de



Liebe Leserinnen und Leser,

ein Jahr voller Entwicklungen, Herausforderungen und wichtiger Entscheidungen neigt sich dem Ende zu. 2025 stand bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung im Zeichen des Rückblicks – auf drei Jahrzehnte engagierter Arbeit – und gleichzeitig des Aufbruchs: Mit der Gründung des Deutschen Kinderkrebsverbands haben wir einen bedeutenden Schritt getan, um die Versorgung und Begleitung krebskranker Kinder, Jugendlicher und ihrer Familien strukturell zu stärken.

In dieser Ausgabe des WIR-Magazins möchten wir Ihnen den neuen Verband näher vorstellen: seine Ziele, seine Aufgaben und die politische Bedeutung, die er schon jetzt entfaltet. Benedikt Geldmacher und Hendrik Steven geben im Leitartikel einen Ausblick auf die nächsten Schritte und erläutern, wofür wir uns als Verband zusammen mit unseren Mitgliedern starkmachen - klar, gemeinsam und im Sinne der Betroffenen. Daneben erwarten Sie in diesem Heft viele weitere Beiträge, die zeigen, wie viel Engagement es überall in Deutschland für unsere gemeinsame Sache gibt - sei es in den Vereinen, Kliniken oder weiteren Einrichtungen oder im persönlichen Umfeld. Was alle eint, ist der Einsatz für bessere Lebensperspektiven - während und nach der Therapie.

Denn unser Ziel bleibt: Kein Kind, kein Jugendlicher, keine Familie soll mit der Diagnose oder den Folgen einer Krebserkrankung alleine sein. Dafür stehen wir – als Stiftung, als Verband, als starke Gemeinschaft. Ich wünsche Ihnen eine erholsame Weihnachtszeit und ein gesundes neues Jahr 2026. Danke, dass Sie uns auf diesem Weg begleiten.

Herzlich,

Martin Spranck

Hauptgeschäftsführer Deutsche Kinderkrebsstiftung

Impressum

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

Redaktionsadresse: Godesberger Allee 140, 53175 Bonn, Tel.: 0228/68846-0, Fax: 0228/68846-44, redaktion@kinderkrebsstiftung.de **Spendenkonto:** Commerzbank, IBAN: DE04370800400055566616, BIC: DRESDEFF370 Grafik & Layout: Sandra Theumert Druckerei: Plump Druck & Medien GmbH Lektorat: Kathrin Gehrlein Fotos: Wenn nicht anders gekennzeichnet: WIR-Redaktion © 2025 Erscheinungsweise: halbjährlich

Abdruck – auch auszugsweise – aus diesem Heft nur nach Rücksprache mit der Redaktion. Leserzuschriften 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 © 2025

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

Namens- & Satzungsänderung

Aus der DLFH wird der Deutsche Kinderkrebsverband

Ein neuer Name markiert den Beginn eines neuen Kapitels. Die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) hat sich nach intensiver Diskussion, strategischer Planung und breiter Zustimmung ihrer Mitglieder auf der Mitgliederversammlung 2025 in Bonn einen neuen Namen gegeben: Deutscher Kinderkrebsverband e. V. Mit diesem Schritt bringt der Dachverband nicht nur seine gewachsene Rolle, sondern auch seine zukünftige Ausrichtung klar zum Ausdruck.



HENDRIK STEVEN
Referent Gesundheitspolitik und Netzwerke
beim Deutschen Kinderkrebsverband



BENEDIKT GELDMACHER Inhouse Consultant und Biologe, Vorstandsvorsitzender des Dachverbands und der Deutschen Kinderkrebsstiftung

ie Umbenennung ist mehr als ein äußeres Zeichen: Sie steht für die Weiterentwicklung des Verbandes hin zu einer strukturierten und nachhaltigen politischen Interessenvertretung auf Bundesebene. Während der Schwerpunkt in den vergangenen Jahren auf direkter Unterstützung und Vernetzung lag, richtet sich der Blick nun stärker auf die politische Arbeit. Dort, wo entscheidende Weichen für die Zukunft gestellt werden, soll der Verband künftig als verlässliche Stimme der Mitglieder und Betroffenen wahrgenommen werden.

Seit ihrer Gründung hat die DLFH zahlreiche Initiativen angestoßen und Projekte ermöglicht, die das Leben von Betroffenen verbessert haben. In Zusammenarbeit mit den Mitgliedsvereinen wurden Forschungsprojekte gefördert, finanzielle Hilfen wie der Sozialfonds auf- und ausgebaut und die Vereine vor Ort unterstützt. Ein besonderer Schwerpunkt lag auf der Stärkung der regionalen Strukturen. Die Arbeit in Selbsthilfegruppen, Vereinen und regionalen Anlaufstellen bildet das Fundament des Verbandes. Hier entstehen Vertrauen, Solidarität und konkrete Unterstützung im Alltag.

Trotz dieser Erfolge wurde in den vergangenen Jahren deutlich, dass eine systematische politische Interessenvertretung fehlte. Viele Anliegen, die für Betroffene und ihre Familien von größter Bedeutung sind, werden auf Bundesebene entschie-

den, von gesetzlichen Regelungen über die Finanzierung wichtiger Angebote bis hin zu Fragen der medizinischen Versorgung. Eine starke, strukturierte Stimme, die diese Anliegen bündelt und wirkungsvoll vertritt, war bislang nicht vorhanden.

Schärfung des Profils

Die Entscheidung zur Namensänderung fiel nicht leicht. Der Name "DLFH" stand für jahrzehntelange Arbeit, für Verlässlichkeit und eine starke Gemeinschaft. Doch er spiegelte nicht mehr in vollem Umfang wider, was der Verband heute ist und künftig sein will. Hinzu kam, dass der alte Name von vielen als sperrig empfunden wurde. Die Weiterentwicklung hin zu einem stärker politisch ausgerichteten Dachverband wurde auf Grundlage eines Antrags aus der Mitte der Mitgliederversammlung 2023 angestoßen. Mit dem neuen Namen "Deutscher Kinderkrebsverband" wird es leichter, nach außen zu vermitteln, wer der Verband ist, was er will und wofür er sich einsetzt.

Begleitet wurde die Umbenennung von einem neuen Logo, das sich am Erscheinungsbild der Deutschen Kinderkrebsstiftung orientiert. Die visuelle Nähe symbolisiert die Verbundenheit der beiden Organisationen und erhöht die Wiedererkennbarkeit. Modern und klar vermittelt das Logo Dynamik und Seriosität, Eigenschaften, die den Anspruch des Verbandes prägen.



>> Für die gemeinsame Sache unter einem Dach: Das Logo des DKV spiegelt diesen Gedanken wider.

Mit dem neuen Namen "Deutscher Kinderkrebsverband" wird es leichter, nach außen zu vermitteln, wer der Verband ist, was er will und wofür er sich einsetzt.

Benedikt Geldmacher

Aufnahme der Survivor

Die Umbenennung wurde von umfassenden Satzungsänderungen begleitet, die den Verband organisatorisch und strategisch stärken. Neben der rechtlichen Verankerung des neuen Namens wurde der Zweck erweitert und klar herausgestellt, dass der Verband auch die Interessen von Menschen vertritt, die im Kindes- oder Jugendalter an Krebs erkrankt waren und heute als geheilt gelten. Dabei wurde besonders die Gruppe der Survivor einbezogen, die nun offiziell ihren Platz im Dachverband findet. Die Aufnahme von Survivor Deutschland e. V. in den Deutschen Kinderkrebsverband ist ein Meilenstein und unterstreicht, dass ihre Erfahrungen und Anliegen fest in der Arbeit des Verbandes verankert sind.

Im Zuge der Satzungsreform wurden auch die Abläufe rund um die Mitgliederversammlung und die Tätigkeit des Vorstands zukunftsfähig gemacht. Die Rechnungsprüfung wurde ebenfalls modernisiert. Die Jahresrechnung wird künftig ausschließlich von einem unabhängigen Wirtschaftsprüfer kontrolliert.

Arbeit in Arbeitskreisen

Eine besondere Rolle erhielten die Arbeitskreise. Ihre Konstituierung und Aufgaben wurden klarer gefasst, sodass ihre Bedeutung für die inhaltliche Arbeit deutlicher sichtbar wird. Ein besonders wichtiger Schritt war die Gründung des Arbeitskreises "Interessenvertretung und Politik". Dieses Gremium wurde vom Vorstand eingesetzt und bündelt künftig gezielt Expertise aus den Reihen der Mitglieder, um den Verband in Fragen der politischen Interessenvertretung zu beraten. Bis zur nächsten Mitgliederversammlung wird der Arbeitskreis den Entwurf für ein sozial- und gesundheitspolitisches Grundsatzprogramm erarbeiten, das die Grundlage für die künftige politische Arbeit bilden soll. Es wird zentrale Forderungen, Positionen und Handlungsfelder definieren und als Richtschnur für Gespräche mit Politik, Verwaltung und anderen Akteuren dienen.

Eine gemeinsame Stimme

Der Deutsche Kinderkrebsverband positioniert sich künftig als Brücke zwischen den regionalen Mitgliedsorganisationen und der Bundespolitik. Anliegen, die bisher oft einzeln an Entscheidungsträger herangetragen wurden, sollen künftig gebündelt, koordiniert und mit Nachdruck vertreten werden. Durch eine gemeinsame Stimme erhöhten sich die Sichtbarkeit und die Chance, politische Veränderungen tatsächlich zu bewirken.

Politische Prozesse sind häufig langwierig. Doch Erfahrungen zeigen, dass die Expertise des Verbandes gefragt ist und dass er, wo er geschlossen auftritt, Gehör findet. Die Vielfalt der Mitglieder und die engagierte Arbeit der regionalen Organisationen bilden dafür ein starkes Fundament.

Mit der stärkeren politischen Ausrichtung eröffnen sich zahlreiche neue Möglichkeiten. Die systematische Interessenvertretung verschafft den Anliegen der Mitglieder mehr Gewicht und trägt dazu bei, dass Themen, die Betroffene unmittelbar angehen, in politischen Entscheidungsprozessen sichtbarer werden. Gleichzeitig entstehen neue Chancen für Kooperationen mit Partnerorganisationen, Fachverbänden und gesellschaftlichen Akteuren.

Diese Vernetzung ermöglicht es, Synergien zu nutzen und gemeinsame Anliegen wirkungsvoller voranzubringen. Damit rückt der Deutsche Kinderkrebsverband stärker in das Zentrum gesundheitspolitischer Debatten und gewinnt die Möglichkeit, nicht nur zu reagieren, sondern selbst aktiv Impulse zu setzen.

Die Umbenennung ist kein Abschied, sondern ein Aufbruch. Sie ist Ausdruck eines neuen Selbstbewusstseins und des Anspruchs, künftig eine größere Rolle in der Gesundheitspolitik zu spielen. Mit einem klaren politischen Auftrag, einer modernisierten Satzung und einem neuen Logo hat der Deutsche Kinderkrebsverband die Weichen gestellt, um seine bisherigen Aufgaben erfolgreich fortzuführen und neue Maßstäbe zu setzen für Betroffene, ihre Familien und eine Gesellschaft, die hinsieht und handelt.



Neue Förderung – mehr Klarheit für Beratungsstellen

Die psychosoziale Beratung für Familien mit an Krebs erkrankten Kindern ist ein unverzichtbarer Bestandteil einer ganzheitlichen Gesundheitsversorgung. Besonders in der Kinderonkologie sind die Anforderungen an die Beratungsstellen hoch: Die Begleitung umfasst nicht nur die betroffenen Kinder und Jugendlichen, sondern auch deren Familien, bis hin zu Geschwistern und Großeltern. Umso wichtiger ist eine verlässliche und bedarfsgerechte Förderung dieser Angebote.



SÖREN UHLE Geschäftsführer der Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig e. V.

er GKV-Spitzenverband wurde vor mehr als fünf Jahren vom Bund beauftragt, den neuen § 65e SGB V in eine Förderstruktur zu überführen. Mit den ersten daraus entstandenen Fördergrundsätzen wurden erstmals Voraussetzungen geschaffen, unter denen Krebsberatungsstellen für Kinder und Erwachsene aus Mitteln der gesetzlichen Krankenversicherung finanziert und gefördert werden konnten. Ambulante Krebsberatungsstellen wurden damit unabhängiger von Spenden und

anderen freiwilligen Zuwendungen.

Mit den neuen Fördergrundsätzen des GKV-Spitzenverbands (s. Infokasten), die zum 1. Juni 2025 in Kraft getreten sind, wurde ein wichtiger Schritt zur Weiterentwicklung der Rahmenbedingungen für ambulante Krebsberatungsstellen vollzogen. Die Reform bringt mehr Fairness und Transparenz. Sie fördert Professionalisierung und schafft Abgrenzung zu anderen Fördermöglichkeiten. Allerdings bleiben auch Herausforderungen bestehen, neue kommen hinzu.

ÜBERBLICK ÜBER DIE WICHTIGSTEN FÖRDERVORAUSSETZUNGEN (§§ 3 UND 4 GKV-FÖRDERGRUNDSÄTZE):

- Strukturelle Trennung: Beratungsstellen müssen klar von anderen Angeboten des
- Niedrigschwellig & kostenfrei: Beratung muss persönlich, telefonisch, schriftlich oder digital angeboten werden

- Personal: nur fest angestellte Beratungsfachkräfte/Assistenz mit einschlägiger
- Mindestberatungszahlen: 900 Beratungen/Jahr und Vollzeitkraft (allgemein), 720/Jahr (pädiatrisch)
- Beratungen; jährlicher Bericht
- Qualitätsmanagement: QM-Handbuch, regelmäßige Supervision und Fortbil-

Fortschritt mit Perspektive

Die überarbeiteten Fördergrundsätze nach § 65e SGB V setzen auf eine gerechtere Verteilung der Mittel durch die Einführung einer Stichtagsregelung und die Abschaffung des bisherigen Windhundprinzips (Zuteilungsverfahren, bei dem eine Leistung in der Reihenfolge vergeben wird, in der die Anträge vollständig und fristgerecht eingehen). Damit wird ein zentraler Kritikpunkt der bisherigen Praxis adressiert: die mangelnde Planbarkeit und Ungleichbehandlung bei der Mittelvergabe.

Auch die Anforderungen an die pädiatrischen Beratungsstellen wurden konkretisiert. So gelten künftig verbindliche Mindestberatungszahlen (720 pro Jahr und Vollzeitkraft), klare Qualitätsstandards und transparente Dokumentationspflichten. Die Förderung an sich bleibt aber hinsichtlich der Größenordnung so erhalten. Die Förderfähigkeit ist dabei an strengere Kriterien gebunden - etwa hinsichtlich Qualifikation, räumlicher Ausstattung und regionaler Versorgung.

Stellungnahme der DLFH

Ende April 2025 wurde bekannt, dass der GKV-Spitzenverband eine kurzfristige Überarbeitung der Fördergrundsätze plant. Die Zeit drängte – und so wurde der Mai intensiv genutzt, um innerhalb der Kinderkrebsberatungsstellen (KKBS) eine abgestimmte Position zu erarbeiten. Die Elternhilfe Leipzig übernahm dabei die Koordination und organisierte in enger Abstimmung mit der KONA in München und dem Sonnenstrahl e. V. in Dresden den Austausch zwischen den beteiligten Vereinen.

Gemeinsam mit weiteren Beratungsstellen aus Erlangen, Stuttgart, Chemnitz und Jena wurden Praxiserfahrungen zusammengeführt, strukturiert und inhaltlich aufbereitet. Diese Zuarbeit bildete die Grundlage für die Stellungnahme des DLFH-Dachverbands (jetzt: Deutscher Kinderkrebsverband), der die Perspektive der ambulanten Kinderkrebsberatungsstellen in den Reformprozess einbrachte.

Mehr Planungssicherheit

Die Stellungnahme hebt hervor:

- · die dringliche Notwendigkeit einer verbindlichen Förderhöhe über den gesamten Bewilligungszeitraum, um Personal vertraglich und finanziell binden zu können,
- · die Berücksichtigung regionaler Besonderheiten bei der Mittelvergabe,
- · die Anerkennung der pädiatrischen Psychoonkologie als gleichwertige Qualifikation und
- die Erweiterung des Leistungskatalogs um Gruppenangebote für Kinder, Geschwister und Eltern.

Zusammenarbeit als Schlüssel

Die Erstellung der Stellungnahme war ein Beispiel gelebter Kooperation: Fachliche

Expertise, regionale Perspektiven und wichtige praxisrelevante Erkenntnisse aus dem Beratungsalltag flossen zusammen. Die beteiligten Beratungsstellen konnten mithilfe des Dachverbands ihre Interessen bündeln und mit einer Stimme sprechen was gerade in einem komplexen und sensiblen Versorgungsbereich wie der psychosozialen Nachsorge wertvoll ist.

Der DLFH-Dachverband hat diesen Prozess koordiniert und die Anliegen der Beratungsstellen gebündelt. Es war ihm dabei wichtig, sich dem GKV-Spitzenverband als verlässlicher Ansprechpartner für die KKBS zu empfehlen und seine Bereitschaft zum Dialog und zur partnerschaftlichen Weiterentwicklung der Fördergrundsätze zu erklären.

Ausblick

Die neuen Fördergrundsätze bieten eine solide Grundlage für die Zukunft der Kinderkrebsberatungsstellen. Doch sie sind kein Endpunkt, sondern ein Ausgangspunkt für weitere Verbesserungen. Die Beteiligten setzen sich dafür ein, dass die Umsetzung praxisnah erfolgt und die besonderen Bedarfe der Kinderkrebsberatung weiterhin berücksichtigt werden.

Die Zusammenarbeit zwischen KKBS, Dachverband und Interessenvertretern der Elterninitiativen zeigt: Gemeinsam sind wir stärker. Für eine Versorgung, die nicht nur medizinisch und psychosozial, sondern auch menschlich überzeugt.

Unterstützung und Beratung nach Krebs

Beratungsstelle "n:ipo"

Trotz guter Heilungschancen bleibt Krebs für viele Familien ein langfristiges Thema. Therapie und Erkrankung hinterlassen Spuren, doch mit der Entlassung aus der Klinik endet oft die psychosoziale Begleitung – viele fühlen sich alleingelassen. Hier helfen die von der gesetzlichen Krankenversicherung (teil-)finanzierten Kinderkrebsberatungsstellen (KKBS). Sie begleiten Familien oft über Jahre. Sieben Mitgliedsvereine des Deutschen Kinderkrebsverbands (ehemals DLFH) betreiben eine KKBS. Eine davon ist "n:ipo" in Stuttgart ("Nachsorge: individuell, psychosozial, onkologisch"). Wir haben mit Sophia Walter und Mira Fürst von n:ipo über ihre Arbeit gesprochen.

>> Die n:ipo-Beratungsstelle in Stuttgart



HILFE FÜR BETROFFENE

Von der gesetzlichen Krankenversicherung (teil-) finanzierte Krebsberatungsstellen nach § 65e SGB V gibt es in ganz Deutschland. Doch die meisten dieser Stellen richten sich an Erwachsene. Spezialisierte KKBS, die von den Krankenkassen mitfinanziert und von Mitgliedsvereinen des Deutschen Kinderkrebsverbands (DKV) betrieben werden, gibt es an sieben Standorten – in Jena, Chemnitz, Dresden, Leipzig, Erlangen, München und Stuttgart. Wohnortnahe Hilfe finden Betroffene zudem über die zahlreichen, vorwiegend spendenfinanzierten Angebote der DKV-Mitgliedsvereine

WIR: Werfindet bein: ipo Unterstützung?

Sophia Walter: Bei uns finden Personen Unterstützung, deren Leben durch eine onkologische Erkrankung im Kindes- oder Jugendalter tief erschüttert wurde. Ehemals erkrankte Kinder und Jugendliche, ihre Angehörigen und Freunde werden fachkompetent und einfühlsam begleitet. Auch verwaiste Familien werden durch uns unterstützt. Darüber hinaus beraten wir auch das soziale Umfeld, wie z. B. Erzieherinnen und Erzieher oder Lehrkräfte. Ob in Einzel-, Paar oder Familiengesprächen: In der n:ipo schaffen wir einen geschützten Raum, in dem die Beratung stattfinden kann.

Welche Angebote machen Sie den Familien?

Mira Fürst: Unser Angebot ist auf die individuellen Bedürfnisse und Lebenssituationen der Familien abgestimmt. Im Mittelpunkt stehen Beratungsgespräche, die psychosoziale und sozialrechtliche Themen aufgreifen. Dabei geht es um Aufklärung, Informationsvermittlung, Empowerment sowie emotionale Unterstützung – etwa durch Entlastung, Momente der Entspannung und Trauerbegleitung.

Gemeinsam mit der kinderonkologischen Station des Olgahospitals organisieren wir Infoveranstaltungen, die In der n:ipo schaffen wir einen geschützten Raum, in dem die Beratung stattfinden kann.

Sophia Walter

Wissen vermitteln und Austausch ermöglichen. Hinzu kommen Gruppenformate für Angehörige und ehemalige Patienten. Ziel dieser Angebote ist das Entstehen von wertvollen "Räumen", in denen Betroffene miteinander in Kontakt treten, sich verstanden fühlen und gegenseitig stärken können.

Ein Highlight ist die deutschlandweit einzigartige "Prima Klima Freizeit", die in enger Zusammenarbeit mit dem Olgahospital umgesetzt wird. (Ehemals) erkrankte Kinder und Jugendliche verbringen hier unvergessliche Tage – begleitet von sogenannten "Survivorn", ehemals Erkrankten, die heute als Betreuer Hoffnung und Zuversicht weitergeben.

Was ist das übergeordnete Ziel Ihrer Beratung?

Sophia Walter: Wir möchten in der nipo ehemalige Patienten und deren Umfeld

PSYCHOSOZIALE für Betroffene und ihre Familien



>>> Das n:ipo-Team: vorne (v. l. n. r.) Sophia Walter, Anna Ruppert und Mira Fürst; hinten (v. l. n. r.) Mira Fischer, Lisa Fischer und Franziska Blessing (beide in Elternzeit)

Das Ziel sollte sein, eine flächendeckende Nachsorgelandschaft deutschlandweit zu gewährleisten, damit keine Familie auf Unterstützung verzichten muss.

Mira Fürst

auf ihrem Weg zurück in einen möglichst stabilen und selbstbestimmten Alltag begleiten. Zentrale Anliegen sind, bestehende Nachteile auszugleichen, vorhandene Belastungen zu reduzieren, diverse Entwicklungsaufgaben zu bewältigen, neue Perspektiven zu eröffnen und individuelle Stärken und Ressourcen zu fördern. Langfristiges Ziel ist es, die jungen Menschen und ihr Umfeld in ihrer Selbstwirksamkeit und ihrem Selbstvertrauen zu fördern, damit sie ihren Weg mutig und mit innerer Stärke gestalten können. Dabei geht es um Hilfe zur Selbsthilfe - und darum, nach der einschneidenden Erkrankung wieder Vertrauen in das eigene Leben zu finden.

KKBS werden in Deutschland nicht flächendeckend angeboten. Warum ist das aus Ihrer Sicht fatal?

Mira Fürst: Der Abschluss einer Intensivtherapie bedeutet längst nicht das Ende der Belastung. Im Gegenteil: Für viele beginnt danach ein langer, oft unterschätzter Weg. Die körperlichen, psychischen und sozialen Folgen zeigen sich häufig erst mit zeitlichem Abstand - und verschärfen sich nicht selten, wenn passende Unterstützung fehlt. Ohne spezialisierte, wohnortnahe und

niedrigschwellige Beratung drohen reale Benachteiligungen: im Bildungsbereich, im sozialen Miteinander oder beim beruflichen Wiedereinstieg. Gleichzeitig steigt das Risiko, dass sich psychische oder körperliche Symptome verschlechtern oder chronifizieren. Für Betroffene entsteht daraus oft ein Gefühl von Hilflosigkeit und Alleinsein. Wir dürfen Kinder und ihre Familien auf diesem Weg nicht alleinlassen!

Wie finanzieren Sie sich aktuell?

Sophia Walter: Unsere Finanzierung basiert derzeit auf zwei Säulen: Einen wesentlichen Anteil trägt die gesetzliche Krankenversicherung (GKV), die 80 % der Personalkosten übernimmt. Zusätzlich werden 20 % als Sachkostenzuschuss bereitgestellt. Allerdings erfolgt diese Förderung zeitlich befristet. Sie ist zudem mit einem umfangreichen Antragsverfahren verbunden, das regelmäßig erneuert werden muss.

Darüber hinaus stützt sich die n:ipo auf die Rücklagen des Trägervereins des Förderkreises krebskranke Kinder e. V. Stuttgart – und auf Spenden. Diese zusätzlichen Mittel sind essenziell, um das bestehende Angebot aufrechtzuerhalten und flexibel auf individuelle Bedarfe der Familien eingehen zu können.

Wie sollte die Finanzierung Ihrer Meinung nach in Zukunft gestaltet werden?

Mira Fürst: Trotz der vergleichsweise geringeren Fallzahlen in der pädiatrischen Onkologie sollte das Ziel sein, eine flächendeckende Nachsorgelandschaft deutschlandweit zu gewährleisten, damit keine Familie auf Unterstützung verzichten muss. Dies erfordert ein gesichertes Finanzierungsmodell, das eine langfristige und verlässliche Personalplanung ermöglicht. Eine solche Planungssicherheit ist entscheidend, um kontinuierliche und qualifizierte Unterstützung für betroffene Familien sicherzustellen. Hinsichtlich Finanzierungskriterien ist eine angemessene Berücksichtigung der spezifischen Anforderungen der pädiatrischen Versorgung wichtig. Nur so können Beratungsangebote passgenau und kindgerecht gestaltet werden. Über das Beratungsstellennetzwerk der PSAPOH erarbeiteten die KKBS mit dem Dachverband im Mai dieses Jahres eine Stellungnahme zu den Eckpunkten der neuen Fördergrundsätze (Anm. d. Red.: Siehe dazu Artikel auf S. 8).

Wir danken Ihnen sehr für das Gespräch!

Das Interview führte Bianca Kaufmann.

Während des FSJ ist es vorgeschrieben, gesetzlich krankenversichert zu sein. Um nach dem Austritt wieder in die private Krankenversicherung aufgenommen zu werden, ist eine Gesundheitsprüfung erforderlich. Diese würde ich jedoch aufgrund meiner Krebserkrankung in der Vergangenheit nicht bestehen – obwohl diese mittlerweile keine gesundheitliche



"Recht auf Vergessenwerden"

Gegen die Diskriminierung von Kinderkrebs-Survivorn

Mit der Gründung von "Survivor Deutschland e. V." wurde im letzten Jahr ein wichtiger Meilenstein erreicht. Ziel des nationalen Survivor-Vereins ist es, Menschen, die im Kindes- oder Jugendalter eine Krebserkrankung überstanden haben, miteinander zu vernetzen, ihnen Informationen rund um das Thema "Survivorship" bereitzustellen und sich für ihre Anliegen starkzumachen.



DR. MED. JETTE LÜDERSEN Ärztin am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Survivor, Gründungs- und Vorstandsmitglied von Survivor Deutschland e. V.

urvivor Deutschland e. V. möchte unter anderem dazu beitragen, die Lebensrealität und die Versorgungsstrukturen für Survivor in Deutschland langfristig zu verbessern. Insbesondere für Letzteres spielt die Interessenvertretung im medizinischen und politischen Bereich eine entscheidende Rolle. Die Vereinsstrukturen helfen den Akteurinnen und Akteuren, innerhalb der Community Meinungen zu erfragen und Positionen zu konkreten Fragestellungen zu diskutieren und zu finden. Dabei ist der Verein weiterhin unter dem Dach der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe e. V. (künftig: Deutscher Kin-

derkrebsverband) angesiedelt und arbeitet eng mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung zusammen.

Das Pilotprojekt

Das erste Thema, das sich der Verein als Pilotprojekt für die politische Interessenvertretung gesucht hat, ist die Umsetzung eines "Rechts auf Vergessenwerden". Aktuell erfahren Überlebende einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter häufig Diskriminierung, wenn es zum Beispiel um Versicherungen, Kredite, Verbeamtung oder Adoption geht. Das zeigt auch eine Umfrage von Survivor Deutsch-



land, die im vergangenen Jahr durchgeführt wurde und deren Ergebnisse der Verein mittlerweile als wissenschaftliches Paper veröffentlicht hat (doi: 10.1089/ jayao.2025.0026). Es nahmen insgesamt 111 Survivor aus Deutschland an der Umfrage teil. Dabei berichteten 77 % davon, bereits mindestens eine Benachteiligung erlebt zu haben, welche am häufigsten Versicherungen sowie Fragen im Bereich von Beschäftigung und Bildung betrafen. Das will der Survivor Deutschland e. V. ändern!

Das Positionspapier

Unterstützt von der Deutschen Kinderkrebsstiftung, der Deutschen Stiftung für Junge Erwachsene mit Krebs (DSfjEmK) und der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) sowie der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO) hat Survivor Deutschland im Frühjahr ein Positionspapier zum "Recht auf Vergessenwerden" veröffentlicht und in einer Pressekonferenz vorgestellt.

In dem Positionspapier werden die sozialen Umstände sowie die rechtlichen Grundlagen dargelegt, die eine Gleichberechtigung von Krebsüberlebenden noch nicht ausreichend sichern. Persönliche Zitate verdeutlichen die teils schwerwiegenden Folgen der Benachteiligungen. Abschließend fordert der Survivor Deutschland e. V. die Umsetzung eines "Rechts auf Vergessenwerden" nach fünf Jahren der Heilungsbewährung.

Neben Vereinsvertreterinnen und -vertretern sprachen bei der Pressekonferenz auch Felix Pawlowski (DSfjEmK) und Dr. Ulrike Hennewig (GPOH) über die Bedeutung und Notwendigkeit eines "Rechts auf Vergessenwerden" für junge Menschen nach einer überstandenen Krebserkrankung.

Wie absurd es ist, dass eine jahrelang zurückliegende Krebserkrankung noch als Begründung für Benachteiligungen herangezogen wird, zeigt sich an Beispielen aus dem echten Leben: Wenn zum Beispiel der heute 30-jährige Survivor wegen seiner überstandenen Krebserkrankung im Alter von zwei Jahren - an die er selbst kaum eigene Erinnerungen hat - Probleme hat, einen Kredit für das geplante Eigenheim aufzunehmen. Oder wenn die junge Lehrerin, die den Leistungen ihrer Kolleginnen und Kollegen in keiner Weise nachsteht, aufgrund ihrer Krebserkrankung im Kindesalter nicht verbeamtet wird. Medizinisch ist das Rückfallrisiko, mit dem Versicherungen und Kreditgeber gerne argumentieren, nach so vielen Jahren der Heilungsbewährung zu vernachlässigen. Glücklicherweise stehen viele junge Menschen nach ihrer Krebserkrankung wieder mitten im Leben, doch fühlen sich durch die aktuellen gesetzlichen Regelungen nicht ausreichend vor einer Benachteiligung geschützt.

WEITERFÜHRENDE LINKS



Vorreiterland Frankreich

Viele europäische Länder zeigen, wie eine entsprechende Umsetzung eines "Rechts auf Vergessenwerden" oder "Right to be forgotten" aussehen kann – so erläuterte es Anne Goers (Childhood Cancer International Europe, CCI-E) auf der Pressekonferenz. Frankreich war das erste Land, in dem eine Krebserkrankung, nach einer gewissen Zeit der Heilungsbewährung, nicht mehr herangezogen werden darf, wenn es um Versicherungsabschlüsse geht. Viele weitere europäische Länder zogen nach und setzten entsprechende gesetzliche Regelungen um. Nach der Pressekonferenz berichtete u. a. das Deutsche Ärzteblatt.

Im nächsten Schritt möchte Survivor Deutschland e. V. nun direkt an Politikschaffende und Entscheidungsträger herantreten, sie über die aktuelle Situation der Survivor informieren und dazu bewegen, entsprechende Gesetzesänderungen zu erwirken, sodass eine Benachteiligung infolge einer lang zurückliegenden Krebserkrankung in Zukunft nicht mehr möglich ist. Hierfür wird der Verein von einem Anwalt unterstützt, der insbesondere auf Sozialrecht spezialisiert ist.

Im Oktober 2024 fand bereits ein Treffen der DSfjEmK mit der damaligen Staatssekretärin Sabine Dittmar (SPD) im Bundesgesundheitsministerium statt, an dem der Survivor-Verein ebenfalls teilnahm und seine Position vertrat. Er erhielt viel Zuspruch für seine Anliegen und Forderungen. Nun gilt es, diese an die Verantwortlichen der neuen Bundesregierung heranzutragen – und die Situation für die Survivor in Deutschland zu verbessern!



Die erste KioNet-Roadshow

Unterwegs in Bayern für Kinder und Jugendliche mit Krebs

Zum Bayerischen Kinderkrebstag organisierte das KioNet Bayern erstmals eine Roadshow. Diese führte vom 15.-17. Juli quer durch Bayern. Im Interview sprechen Prof. Dr. Markus Metzler und Natalie Müller über die Ziele der Roadshow und ziehen ein Fazit.



PROF. DR. MED. **MARKUS METZLER** ist Leiter der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie am Universitätsklinikum Erlangen und Sprecher des KioNet Bayern.



NATALIE MÜLLER ist Finanzwirtin, Mutter von drei Kindern und engagiert sich seit fünf Jahren im Förderkreis für krebskranke Kinder im Allgäu – davon drei Jahre als 2. Vorsitzende.

WIR: Was ist die KioNet-Roadshow? Welche Idee steckt dahinter?

Markus Metzler: Die Roadshow war eine Tour durch Bayern mit Stationen an den kinderonkologischen Zentren der Universitätsstandorte Würzburg, Erlangen, Regensburg, Augsburg, München LMU und München TU. Vor Ort gab es vielfältige Aktionen, die auf die Bedürfnisse krebskranker Kinder und Jugendlicher aufmerksam machten. Mit dem dezentralen Format einer Tour wollten wir zudem lokalen Verantwortlichen und Politikern in ganz Bayern aufzeigen, wo Verbesserungen in der Versorgung nötig sind.

Natalie Müller: Gleichzeitig wollten wir die verschiedenen Fachbereiche der Kinderonkologie sichtbarer machen - etwa Pflege, psychosozialer Dienst, Sporttherapie und Ernährung. Uns ging es darum zu zeigen, wie viele Berufsgruppen in der Kinderonkologie beteiligt sind und wie eng sie im Sinne der betroffenen Kinder zusammenarbeiten.

Markus Metzler: Erst das Zusammenspiel aller Disziplinen ergibt ein vollständiges Bild - wie ein Puzzle, das nur dann Sinn ergibt, wenn alle Teile zusammengefügt sind. Wichtig war uns, mit der Aktion allen Berufsgruppen Wertschätzung entgegenzubringen.

Wer war an der Planung und Durchführung beteiligt?

Markus Metzler: Die Gesamtplanung und der Ablauf lagen in der Verantwortung der Studienkoordinatoren, insbesondere der Kollegen in Erlangen und München. An jedem Zentrum gab es ein Schwerpunktthema, zu dem Aktionen geplant wurden. Die inhaltliche Ausgestaltung übernahmen die jeweiligen Fachbereiche. Das KioNet ist schließlich multidisziplinär - und die Roadshow war in erster Linie eine gemeinschaftliche Aktion vieler Beteiligter, durch die wir einander nähergekommen sind. Für mich persönlich war die Roadshow sehr lehrreich - ich habe viel über andere Standorte erfahren. Ein echter Mehrwert.

Welche Angebote gab es für Betroffene an den sechs Standorten?

Markus Metzler: In Würzburg lag der Fokus auf dem Psychosozialen Dienst, der z. B. den neu gegründeten Geschwisterclub vorstellte. Erlangen stellte das Kio-Net in den Mittelpunkt. Dort wurde neben der Langzeit-Nachsorge auch die Organisation klinischer Studien thematisiert. Die Pflege gab in Augsburg Einblicke in ihre Tätigkeit. Und in München drehte sich an der Ludwig-Maximilians-Universität alles um Ernährung, an der Technischen Universität alles um die Sporttherapie.



Für viele Beteiligte und Anwesende gab es auf der Tour echte Aha-Momente. Die Begeisterung und Motivation, Teil des KioNet zu sein, war bei den Teilnehmenden förmlich spürbar.

Natalie Müller: Wir als Elternvereine haben in Regensburg ein buntes Kinderprogramm mit Musik und Pizzawagen auf die Beine gestellt. Gleichzeitig stellten wir der Öffentlichkeit unsere politischen Forderungen vor: Was leisten Elternvereine? Was davon wäre eigentlich Aufgabe der Politik oder Krankenkassen? Wo bestehen Finanzierungslücken? Themen, die auch im Deutschen Kinderkrebsverband künftig eine Rolle spielen werden.

Die Roadshow endete mit einer gemeinsamen Abschlussveranstaltung des KioNet und des Bayerischen Zentrums für Krebsforschung (BZKF).

Was wollten Sie mit der Roadshow erreichen?

Markus Metzler: Es ist genau das eingetreten, was wir uns von der Tour erhofft hatten: Für viele Beteiligte und Anwesende gab es echte Aha-Momente. Die Begeisterung und Motivation, Teil dieses Netzwerks zu sein, war bei den Teilnehmenden förmlich spürbar.

Ein Beispiel aus Erlangen: Die Apothekerinnen und Apotheker der dortigen Studienzentrale haben bereits zahlreiche klinische Studien des Kio-Net betreut - sie kannten das Netzwerk. Doch auf der Roadshow trafen sie nun erstmals auf Patienten und Survivor, die im Rahmen einer dieser Studien behandelt wurden. Erst da wurde einigen bewusst, wie viele Menschen an der Versorgung krebskranker Kinder beteiligt sind - und wie wichtig jeder einzelne Beitrag ist. Dies wurde manchen erst durch die direkte Begegnung klar.

Natalie Müller: Die Roadshow hat deutlich gezeigt, welche Möglichkeiten uns das Netzwerk bietet. Gemeinsam können wir Dinge bewegen, aktiv gestalten und mehr erreichen. Im Zusammenschluss ist unser Hebel gegenüber der Politik größer, da wir nicht jeden Standort einzeln, sondern Bayern als Einheit repräsentieren.

Welche politischen Maßnahmen fordern Sie konkret?

Markus Metzler: Dazu muss ich etwas weiter ausholen. Ich störe mich an dem Bild, das in der Öffentlichkeit häufig von der Kinderonkologie gezeichnet wird: Gummibärchen, Teddys, nette Ärzte und Spendenschecks. Diese Darstellung wird der Realität in keiner Weise gerecht - im Gegenteil: Sie erweist der Kinderonkologie einen Bärendienst! Wie ernst und belastend die Situation Betroffener wirklich ist, wird oft erst deutlich, wenn diese selbst zu Wort kommen und ihre

Erfahrungen schildern. Dann geht so manchem die Kinnlade runter!

Die Behandlung von Kindern mit Krebs ist in vielerlei Hinsicht besonders. Zum einen, weil die gesamte Familie betroffen ist. Zum anderen, weil sie ein hohes Maß an Zeit, Geduld und Empathie erfordert. Hinzu kommt der enorme Aufwand durch Studien- und Registerarbeit: Dokumentation, Qualitätssicherung und Forschung sind zentrale Bestandteile unserer Arbeit - und unser Erfolgsrezept. Oft wird die Finanzierung anderen überlassen: den Elternvereinen und Stiftungen. Das darf nicht sein!

Natalie Müller: Das Problem ist: Oft ist gar nicht klar, wo Lücken in der Finanzierung bestehen und welche konkreten Bedarfe die Betroffenen haben. Weil es im Vergleich zu anderen Erkrankungen weniger Fälle gibt, schaut auch kaum jemand genauer hin. Aber es kann nicht sein, dass die Versorgung krebskranker Kinder von Spenden und ehrenamtlichem Engagement abhängt. Hier braucht es politische Verantwortung. Deshalb fordern wir eine bedarfsgerechte Kostenübernahme durch Politik und Krankenkassen. Nur so kann die Kinderonkologie effizient und praxisgerecht arbeiten.

» Das KioNet-Leitungsgremium gemeinsam mit der Koordinationsarbeitsgruppe



POLITISCHE FORDERUNGEN

Im Rahmen der Roadshow haben die bayerischen Elternvereine ihre Forde-rungen an die Politik formuliert. So fordern sie u. a. den Ausbau ganzheitlicher Angebote wie Musik-, Kunst- und Sporttherapie, eine stärkere psychosoziale Unterstützung sowie eine zukunftssichere Versorgung durch einen bedarfsgerechten Personalschlüssel. Die vollständige Liste der Forderungen finden Sie hier:

www.kionet-bayern.de



Wie war die Resonanz aus der Öffentlichkeit und Politik?

Natalie Müller: Wir sind mit unserem Beitrag zufrieden. Zudem konnten wir ein gesondertes Treffen mit Mitgliedern des Bayerischen Landtags vereinbaren, um unsere Anliegen nochmal direkt vorzutragen.

Markus Metzler: Besonders positiv war für mich, dass viele eindrückliche Bilder in den Köpfen der Teilnehmenden entstanden sind. Ich bin überzeugt, dass diese Bilder lange nachwirken und unseren Zielen auf Dauer zugutekommen werden. Etwas enttäuscht war ich hingegen vom geringen Interesse der lokalen Medien – offenbar wird über regionale Themen nur noch berichtet, wenn es gerade keine spektakuläreren Ereignisse in der Welt gibt.

Wie fällt Ihr persönliches Fazit zur ersten KioNet-Roadshow aus?

Markus Metzler: Für mich war es eine großartige Veranstaltung – mit wertvollen Kontakten und Gesprächen. Es hat sich definitiv gelohnt. Denn das Thema ist einfach zu wichtig.

Wird es eine zweite Roadshow geben?

Markus Metzler: Ganz sicher. Allerdings nicht jährlich – das würde unsere Kapazitäten sprengen. Aber alle zwei Jahre wollen wir dranbleiben! Natalie Müller: Ich freue mich, dass wir in Zukunft mit dem Deutschen Kinderkrebsverband noch enger zusammenarbeiten werden. Im neu gegründeten Arbeitskreis "Interessenvertretung und Politik" möchte ich als Bindeglied zwischen dem Verband und den bayerischen Elternvereinen wirken.

Wir danken Ihnen für das Gespräch!

Das Interview führte Bianca Kaufmann.

"

Wir fordern eine bedarfsgerechte Kosten- übernahme durch Politik und Krankenkassen. Nur so kann die Kinderonkologie effizient und praxisgerecht arbeiten.

Natalie Mülle

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

Bitte helfen Sie mit. Spenden Sie regelmäßig! Spendenkonto IBAN DEO4 3708 0040 0055 5666 16 BIC DRESDEFF370





Wir feiern: 30 Jahre Isabell-Zachert-Stiftung

Im Gespräch mit **Matthias Zachert**

Nach dem tragischen Krebstod ihrer 15-jährigen Tochter Isabell gründete Christel Zachert 1995 die Isabell-Zachert-Stiftung (IZS). Seither engagiert sich die heute 85-Jährige unermüdlich dafür, tumorerkrankten Kindern und ihren Geschwistern Mut und Lebensfreude zu schenken. 2021 übernahm ihr Sohn Matthias Zachert, erfolgreicher Kaufmann und Wirtschaftsmanager, die Leitung der Stiftung. Mit ihm sprachen wir über 30 Jahre IZS – und seine Pläne für die Zukunft.



MATTHIAS ZACHERT (Jahrgang 1967) übernahm 2021 den Vorstandsvorsitz der Isabell-Zachert-Stiftung von seiner Mutter Christel Zachert. Gemeinsam mit seiner Ehefrau Dr. Eva Zachert, Volljuristin, sowie Dr. Benedikt Geldmacher, Vorstandsvorsitzender der Deutschen Kinderkrebsstiftung, setzt der erfahrene Ökonom das Engagement im Namen seiner Schwester Isabell und seiner Mutter fort.

WIR: Die Stiftung trägt den Namen Ihrer Schwester Isabell, die 1982 an Krebs verstarb. Welche Bedeutung hat die Stiftung heute für Sie und Ihre Familie?

Matthias Zachert: Die Stiftung entstand aus einem sehr persönlichen Anlass: nachdem meine Mutter ein Buch über das Jahr schrieb, in dem meine Schwester an Krebs erkrankte und schließlich nach einem Jahr des harten Kampfes gegen die Krankheit verstarb. Mit dem Buch wollte meine Mutter die Erinnerungen und Eindrücke dieser Zeit als Vermächtnis an unsere Familie und Freunde weitergeben. Die Resonanz war überwältigend: Viele Freunde äußerten, wie sehr ihnen das Buch geholfen habe, sodass meine Mutter nach Rücksprache mit der Familie entschied, das Buch (Anm. der Red. "Wir treffen uns wieder in meinem Paradies") zu veröffentlichen - mit dem Ziel, auch anderen Betroffenen Mut zu machen und, trotz der Schwere der Situation, Lebensfreude zu schenken. So wie es Isabell auch bei uns getan hat. Das Buch erschien und wurde ein weltweiter Bestseller. Mit den Einnahmen aus dem Buch gründete meine Mutter die Isabell-Zachert-Stiftung,

mit dem Ziel, tumorerkrankten Kindern und ihren Familien, insbesondere den Geschwistern, zu helfen und ihnen Zuversicht in dieser schweren Zeit zu schenken.

Ich selbst habe während der Erkrankung meiner Schwester hautnah erlebt, wie schwer dies alles auf einer Familie lastet - welche Sorgen und Ängste einen begleiten. Besonders während der Therapiephasen, die von tiefen emotionalen Momenten und Schmerzen begleitet sind, fühlt man sich als Familie oft alleingelassen. Umso wertvoller sind gemeinsame Momente. Solche Augenblicke durften wir erleben - und ich weiß aus eigener Erfahrung, wie sehr sie dabei helfen können, neue Kraft zu schöpfen. Genau deshalb bin ich überzeugt, dass unsere Stiftung einen wichtigen Beitrag für betroffene Familien leisten kann.

Hätten Sie je gedacht, dass das Vermächtnis Ihrer Schwester Isabell und das Lebenswerk Ihrer Mutter Christel einmal so nachhaltig wirken und bis heute so vielen jungen Patienten Hoffnung schenken würden? Matthias Zachert: Das war nicht absehbar - es hat sich mit der Zeit 99

Heute führen wir das Werk Isabells und meiner Mutter weiter – im festen Glauben daran, dass die IZS auch künftig vielen betroffenen Kindern, ihren Geschwistern und Familien helfen wird.

Matthias Zachert

entwickelt. Erst nachdem das Buch veröffentlicht worden war und große Resonanz sowie Erfolg erfahren hatte, gründete meine Mutter die IZS. Von da an zog ihr Wirken immer weitere Kreise. Diese Entwicklung haben wir inzwischen in die nächste Generation überführt: 2021 hat meine Mutter die Leitung der Stiftung an meine Frau und mich übergeben. Heute führen wir ihr Werk weiter – im festen Glauben daran, dass die IZS auch künftig vielen betroffenen Kindern, ihren Geschwistern und Familien helfen wird.

Was hat die Stiftung in den letzten 30 Jahren für die Betroffenen bewirkt? Was waren Ihrer Meinung nach die Meilensteine?

Matthias Zachert: Im Sinne unseres Stiftungszwecks und in Zusammenarbeit mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung haben wir über die Jahre hinweg zwei zentrale Projekte definiert, die uns besonders am Herzen liegen. Das ist zum einen das Waldpiraten-Camp, das krebskranken Kindern und ihren Geschwistern eine Auszeit bietet. Meine Mutter hat die Entwicklung des Camps von Beginn an intensiv begleitet – wir unterstützen es seit seiner Gründung mit Begeisterung.

Ein weiteres herausragendes Pro-

jekt ist die SyltKlinik, eine Rehaeinrichtung für Familien mit krebskrankem Kind. In beiden Einrichtungen der Deutschen Kinderkrebsstiftung erhalten Betroffene genau das, was uns als Stiftung wichtig ist: Sie können körperlich und seelisch regenerieren, gemeinsam Zeit verbringen, glückliche Augenblicke erleben und daraus neue Kraft gewinnen. Unsere Unterstützung für die beiden Einrichtungen ist langfristig, was für die nachhaltige Planbarkeit von großer Bedeutung ist.

Was gefällt Ihnen an der SyltKlinik und am Waldpiraten-Camp besonders?

Matthias Zachert: Beides sind Orte, an denen die Kinder mit ihren Familien zusammen sein und aufatmen können. Sie werden dort professionell betreut und können all die traumatischen Erlebnisse der Krankheit verarbeiten. Sie können mit ihren Geschwistern spielen und Spaß haben.

Ein solches Angebot gab es vor 40 Jahren noch nicht! Alles war damals auf die medizinische Behandlung ausgerichtet. Dass die Kinder Ängste hatten und oft ohne ihre Eltern waren, fand kaum Berücksichtigung. Heutzutage ist man glücklicherweise deutlich weiter.

Das Camp und die SyltKlinik sind dafür schöne Beispiele: Dort wird auf die Bedürfnisse der Kinder und Familien eingegangen. Gemeinsam können sie außerhalb des Krankenhauses das Erlebte verarbeiten und Energie tanken.

Wissen Sie: Einer meiner schönsten Momente in dem Jahr der Krankheit meiner Schwester war eine Woche, die wir zusammen als Familie im Schwarzwald verbracht haben. Diese Zeit fühlte sich trotz der Umstände schön an. Wir konnten nochmal eine Zeit relativ unbeschwert gemeinsam verbringen. Es gab uns allen viel Energie. Ich denke oft, dass man sich so ähnlich das Camp und die SyltKlinik vorstellen muss. Nur eben mit professioneller Betreuung. Die Kinder und ihre Familien kehren mit einer ganz anderen Kraft zurück in den Alltag.

EIN VERLÄSSLICHER PARTNER

Dank der Unterstützung durch die Isabell-Zachert-Stiftung konnten im Waldpiraten-Camp zahlreiche Camps finanziert werden. Zusammen mit der Anja Fichte Stiftung wurde zudem das Piratennest, ein Gemeinschaftshaus mit Dachterrasse, errichtet – demnächst wird der Speisesaal für rund 80.000 Euro renoviert. In der SyltKlinik ermöglichte die IZS den Bau des "Isabell-Zachert-Hauses" und des Fußballplatzes "Bellis Bolzplatz".



Wir möchten auch in Zukunft zielgerichtet unterstützen und unserer bisherigen Ausrichtung treu bleiben.

Matthias Zachert



Welche Projekte stehen im Jubiläumsjahr der Stiftung besonders im Fokus?

Matthias Zachert: Auch wenn es nicht unserem Hauptstiftungsziel entspricht, haben wir in der Vergangenheit immer wieder einzelne Forschungsprojekte in der Kinderonkologie gefördert – und dies setzen wir nun auch im Rahmen unseres Jubiläumsjahres fort. Konkret unterstützen wir ein Register zur Erforschung von Weichteilsarkomen, einer sehr seltenen und schwer behandelbaren Krebsform, an der auch meine Schwester Isabell verstarb. Für meine Familie und mich ist es deshalb ein besonderes Anliegen, diese Forschung zu unterstützen und Betroffenen neue Hoffnung zu geben.

Die Kinderkrebsforschung erhält im Vergleich zur Onkologie bei Erwachsenen nach wie vor zu wenig Aufmerksamkeit - sei es von der Pharmaindustrie oder durch öffentliche Mittel. Wir glauben, dass wir mithilfe der Spenden, die uns anvertraut werden, viel Positives für die Kinder bewirken können.

Welche Pläne und Visionen haben Sie für die Zukunft der Stiftung insbesondere im Hinblick auf die Bedürfnisse krebskranker Kinder und ihrer Familien?

Matthias Zachert: In den letzten 30 Jahren haben wir rund 2,75 Mio. Euro für unsere Stiftungszwecke ausgegeben. Da wir ehrenamtlich tätig sind, kommt jeder gespendete Euro unmittelbar dem Stiftungszweck zugute. Wir möchten auch in Zukunft zielgerichtet unterstützen und unserer bisherigen Ausrichtung treu bleiben. Und ich glaube, dass wir mit der Stiftung hier auf einem sehr guten Weg sind.

Vielen Dank für das Gespräch!

Das Interview führte Bianca Kaufmann.

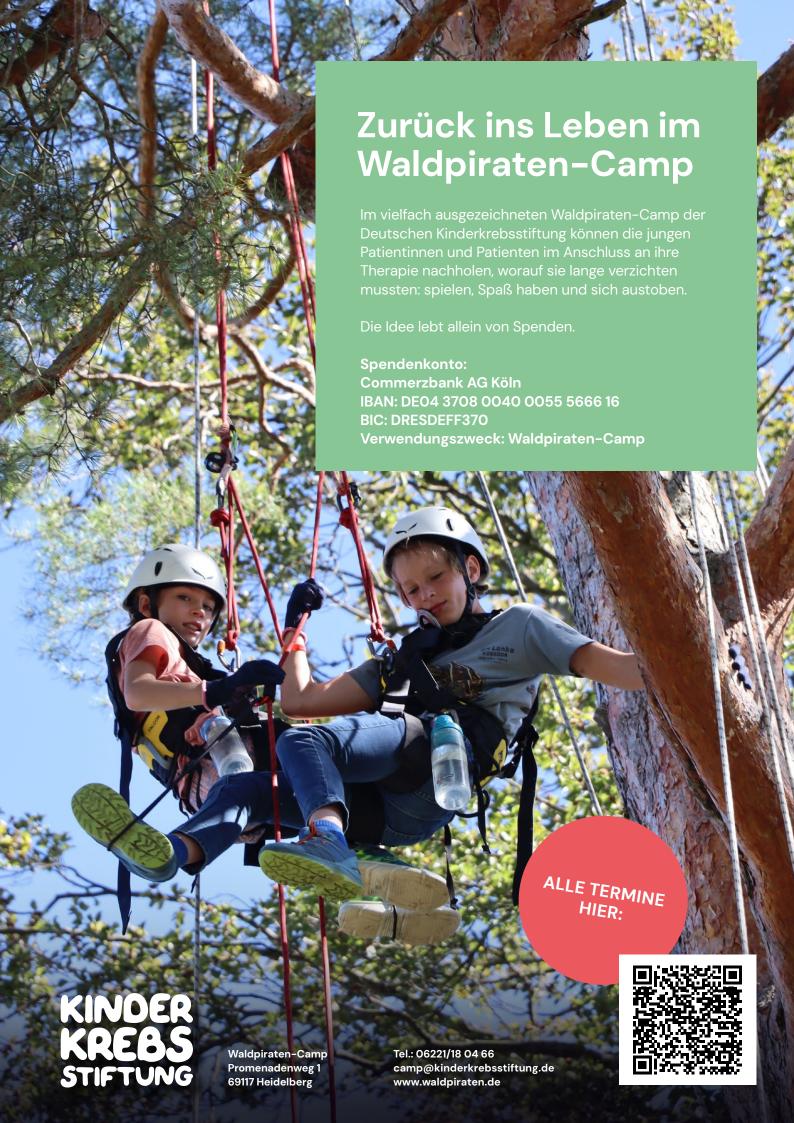
HOFFNUNG DURCH FORSCHUNG

Die Isabell-Zachert-Stiftung hat 2025 100.000 Euro für das "Soft Tissue Sarcoma Registry (SoTiSaR 2.0-NIS)" bereitgestellt. Ziel dieses Registers ist es, europaweit wertvolle klinische und epidemiologische Daten zu Weichteilsarkomen zu Grundlage für innovative Therapien und personalisierte Behandlungsstrategien dienen können.

MEHR ÜBER DIE ARBEIT **DER STIFTUNG ERFAHREN:**

www.isabell-zachert-stiftung.de





EIN TEAM. EINE MISSION.

Seit 2002 brechen jeden Sommer Tausende Hobby-Radfahrerinnen und -Radfahrer der europaweiten Charity-Radsportinitiative Team Rynkeby zu einer mehrtägigen Sternfahrt nach Paris auf. Anfang Juli war es dann wieder so weit: 68 Teams aus 8 Ländern und ein europäisches Team machten sich auf den Weg, um wie jedes Jahr Spenden für schwer kranke Kinder und deren Familien zu sammeln. Seit 2018 mit von der Partie: das Team Rynkeby Deutschland.

Autorin: Bianca Kaufmann

eam Rynkeby setzt auf Wachstum, um noch mehr für schwer kranke Kinder zu bewirken - mit Erfolg. Während es im vergangenen Jahr noch fünf deutsche Teams waren, gingen diese Saison bereits sechs an den Start. Neben Berlin, Flensburg, Hamburg, Nieder-Olm und RheinRuhr gab es erstmals auch ein Team aus München.

Am ersten Juliwochenende machten sich die insgesamt 274 deutschen Radsportbegeisterten auf den Weg in die französische Hauptstadt, um während der Fahrt Spenden für Kinder und Jugendliche mit Krebs zu sammeln. Die drei Teams aus dem Norden - Flensburg, Hamburg und Berlin - hatten dabei die weiteste Anreise. Über 1.000 km standen am Ende auf dem Tacho.

Gemeinsam für die Kinder

Das Besondere an Team Rynkeby: Die Fahrerinnen und Fahrer setzen sich ehrenamtlich und in ihrer Freizeit für die Mission ein. Viele Stunden müssen sie

aufwenden, denn zur eigentlichen Tour gehört schließlich noch das Training zur Vorbereitung. Auch setzt sich jeder Einzelne dafür ein, Spenderinnen und Spender aktiv anzusprechen.

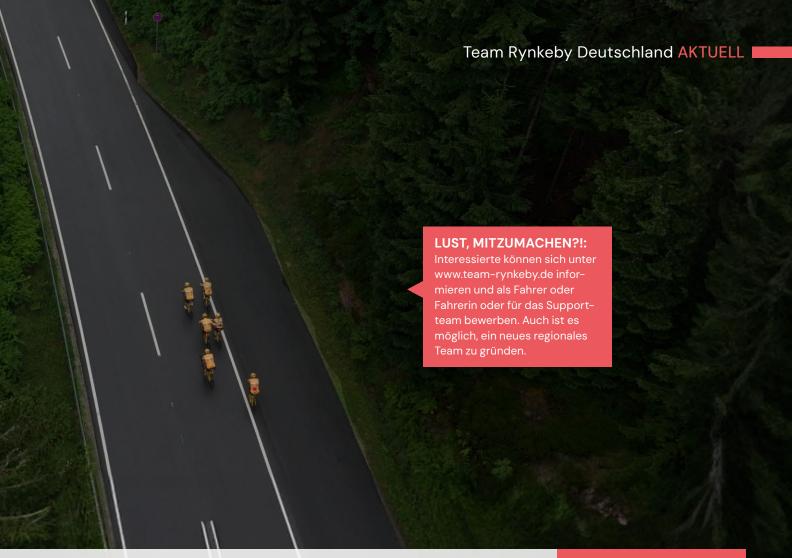
Hinzu kommen die sportlichen Herausforderungen und Widrigkeiten, mit denen man unterwegs zu kämpfen hat. "Wir hatten zu Beginn der Tour schlechtes Wetter mit viel Regen. Da kann das Tagesziel von 150 km im Sattel schon mal richtig zäh werden. Aber zum Glück wurde das Wetter besser, je näher wir an Paris gekommen sind", erzählt Kevin Gaehn, Country-Manager bei Team Rynkeby Deutschland, der alle deutschen Teams auf Teilen der Strecke begleiten durfte.

Wissen, wofür

Alle Anstrengungen waren jedoch vergessen, als die Teams in Paris im Velodrom eintrafen. "Es ist einfach ein tolles Erlebnis, wenn die Teilnehmenden von den anderen Teams und ihren Familienangehörigen unter tosendem Applaus in Empfang genommen werden", so Gaehn.

Über 2.700 Menschen sind bei der diesjährigen Tour mitgefahren - die bisher höchste Teilnehmerzahl, so Gaehn. Jeder Einzelne dieser Personen kann stolz auf sich sein. Den Teams ist es auch in diesem Jahr gelungen, eine beachtliche Spendensumme für die von Krebs betroffenen Kids und Teens zu generieren: 9.264.469 Euro.

Allein die deutschen Teams nahmen 693.082 Euro ein. Damit konnten sie seit Beginn der Kooperation bereits knapp 2,3 Mio. Euro für Projekte der Deutschen Kinderkrebsstiftung einsammeln. Die aktuelle Spendenübergabe fand bei einer Galaveranstaltung am 27. September in Hamburg statt. Peter Hennig, Vorstandsmitglied der Deutschen Kinderkrebsstiftung, war anwesend und sagte: "Wir sind Team Rynkeby Deutschland von Herzen dankbar für diesen außergewöhnlichen Einsatz. In diesem Jahr wird rund ein Drittel der



Spendensumme unserem Waldpiraten-Camp zugutekommen. Zwei Drittel werden wir in die Förderung der Forschung investieren. Wir freuen uns sehr, auf diese Weise vielen betroffenen Kindern und Jugendlichen helfen zu können."

2026: 25. Jubiläum

Im nächsten Jahr feiert Team Rynkeby sein 25-jähriges Jubiläum. Zu diesem Anlass wird es ein Jubiläumstrikot geben. Zudem freut man sich über weiteren Zuwachs. "Mit ,Team Black Forest' kommt ein neues Team im Südwesten von Deutschland dazu. Dort sind wir bisher noch gar nicht vertreten", so Gaehn. Neu sei laut Gaehn auch das deutschlandweite Team "Team 100 Germany". "Wir wollen damit diejenigen ansprechen, die Lust auf das Projekt haben, aber nicht die Zeit haben, die Trainingsumfänge zu leisten, die nötig sind, um die klassische Tour mit Etappen von bis zu 150 oder sogar 180 km zu schaffen", sagt er. Wie der Name schon vermuten lässt, werden in diesem Team

Wir sind Team Rynkeby **Deutschland von Herzen** dankbar für diesen außergewöhnlichen Einsatz.

Peter Hennig, **DKS-Vorstand**

maximal 100 km pro Etappe auf dem Weg nach Paris zurückgelegt.

Zu guter Letzt wird auch ein internationales Gravel Team an den Start gehen. Kevin Gaehn erläutert: "Gravel-Radfahren liegt voll im Trend, weil es die Sportlichkeit des Rennradfahrens mit dem Abenteuer und Naturerlebnis abseits der Straßen verbindet. Wenn sich dieses Pilotprojekt bewährt, werden wir in der übernächsten Saison auch mit einem deutschen Gravel Team starten." ■

TEAM RYNKEBY SCHOOL RUN DAY

Am 8. Mai 2026 ist "Team Rynkeby School Run Day"! Schulen in ganz Deutschland organisieren an diesem Tag Spendenläufe zugunsten der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Auch an anderen Tagen im Jahr sind Schulläufe möglich. Sie möchten an Ihrer Schule einen Lauf veranstalten? Team Rynkeby Deutschland unterstützt Sie gerne bei Planung und Umsetzung – für krebskranke Kinder und Jugendliche.

WEITERE INFORMATIONEN UNTER:

www.team-rynkeby.com/



Survivor Day 2025

Ein gelungenes Wiedersehen

Alle zwei Jahre findet der Survivor Day der Deutschen Kinderkrebsstiftung statt. Am 13. September war es wieder so weit: Rund 130 Personen – Survivor und ihre Begleitpersonen, Referenten und Interessierte – folgten der Einladung ins Kölner Herbrand's, um sich zu vernetzen, auszutauschen, zu informieren und gemeinsam das Leben zu feiern.

Autorin: Bianca Kaufmann

en entscheidenden Impuls zur Gründung des Vereins Survivor Deutschland e. V. gab der Survivor Day 2023, erinnerte Lisa Scharping, Mitglied von Survivor Deutschland und des Vorstands der Deutschen Kinderkrebsstiftung, in ihrer Begrüßungsrede. Damals entstand die Idee, den Survivorn in Deutschland eine stärkere Stimme zu geben und ihre Interessen besser zu vertreten. Zwei Jahre später ist der Survivor-Verein Realität. Als Mitglied im Dachverband (künftig: Deutscher Kinderkrebsverband) wirkte er an der Organisation und inhaltlichen Planung des diesjährigen Survivor Day mit.

Gemeinsam mit Dr. Eva Wild, Vorstand von Survivor Deutschland e. V., führte Lisa Scharping durch den Tag, der neben interessanten Impulsvorträgen, einem Erfahrungsbericht von ihr auch eine Paneldiskussion und das neue Format "Meet the expert" beinhaltete.

Sich durchs Leben jonglieren

Den Anfang machte Jakob Blessing, Psychologe an der Katharinenhöhe, mit seinem Vortrag zur psychosozialen Nachsorge und mentalen Gesundheit nach einer Krebserkrankung. Mit den Anwesenden führte er eine Achtsamkeitsübung durch, anhand derer er zeigte, dass die Gleichzeitigkeit von Belastendem und Schönem möglich ist. "Wir können lernen, positiven Gedanken und Gefühlen mehr Raum zu geben und den Fokus auf sie zu lenken. Auch ist es möglich, dass Belastendes uns weiterbringt und stärkt", so Jakob Blessing. Während einer Jonglier-Performance visualisierte er, dass es kein Versagen sein muss, wenn ein Ball mal runterfällt. Es ginge doch eher darum, die Vielfältigkeit in sich selbst und im Leben anzunehmen.

Bei der anschließenden Paneldiskussion sprachen Dr. Lisa Goerens (Survivor, CCI Europe), Dr. Martina Schäfer (Internistin, Uniklinik Bonn) und Dr. Jette Lüdersen (Survivor Deutschland) über das "Recht auf Vergessenwerden" (s. Artikel S. 10). Dieses soll Survivorn ermöglichen, ihre frühere Erkrankung bei Versicherungs- oder Kreditabschlüssen nicht mehr angeben zu müssen. Der Survivor-Verein setzt sich u. a. mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung dafür ein, dass hierfür auch in Deutschland eine rechtliche Grundlage entsteht.



Besonders gut gefiel den Teilnehmenden, dass sie sich mit dem Tool "Mentimeter" an der Paneldiskussion beteiligen konnten. "Ich fand die interaktive Gestaltung des Panels toll. Ich konnte Fragen stellen, an Abstimmungen teilnehmen und mich aktiv an der Diskussion beteiligen", so Lara, die zum ersten Mal am Survivor Day teilnahm und keine Vorstellung davon hatte, was sie erwarten würde: "Ich finde es toll, hier auf Leute zu treffen, denen es in vielen Punkten genauso geht wie mir."

Meet the expert

Wie viel die Survivor verbindet, zeigte sich eindrucksvoll im bewegenden Erfahrungsbericht von Lisa Scharping. Offen erzählte sie davon, wie sie erst viele Jahre nach ihrer Therapie mit Ängsten konfrontiert war und wie wichtig ihr daher die psychosoziale Nachsorge ist.

Anschließend folgte das neue Format "Meet the expert", bei dem Fachleute aus den verschiedenen Disziplinen für Fragen und persönliche Gespräche zur Verfügung standen.

Nach dem Abendessen ging es in den feierlichen Teil des Events über. Für musikalische Stimmung sorgten die Band "Euphoria" und ein DJ. Der gut gefüllten Tanzfläche nach zu urteilen, kam auch dieser Programmpunkt bei den Teilnehmenden sehr gut an!

Wissen teilen – Hoffnung schenken

Das Retinoblastom-Treffen der KinderAugenKrebsStiftung KAKS

In Düsseldorf fand im Juni das bislang größte Retinoblastom-Treffen Europas statt. Über 400 Menschen kamen zusammen: betroffene Kinder, ihre Familien, Survivor, Ärzte und Wissenschaftler. Möglich wurde dieses besondere Ereignis durch die großzügige finanzielle Unterstützung der Deutschen Kinderkrebsstiftung.



MONIKA KÖNIG Journalistin beim WDR. Gründerin der KinderAugenKrebsStiftung und Vorsitzende des Kuratoriums

DANK AN ALLE PARTNER

Ein Wochenende wie dieses ist ohne starke Partner nicht denkbar.

Die KAKS bedankt sich bei:

- Deutscher Kinderkrebsstif-
- Sternstunden e. V.
- RTL Wir helfen Kindern

Ihr Engagement schenkt betroffenen Kindern und Familien nicht nur Unterstützung, sondern auch Mut, Perspektive und Sichtbarkeit. Dieses Wochenende in Düsseldorf hat gezeigt: Wenn Wissen, Mut und Menschsteht Hoffnung, die bleibt.

ch bin nicht hier, weil ich sonst nichts zu tun habe, sondern weil Treffen wie diese unglaublich wichtig und wertvoll sind." Das sagte Prof. Michael Hallek, Direktor Klinik I für Innere Medizin am Universitätsklinikum Köln und einer der angesehensten Onkologen Deutschlands, in einem Interview mit der Schirmherrin der KAKS, der Journalistin und Moderatorin Anne Gesthuysen. Er machte Hoffnung und erzählte über die vielversprechenden Entwicklungen in der Krebstherapie und über sein Lebensmotto: "Leben Sie!" Denn jeder Tag, jeder Moment sei von unschätzbarem Wert. Nicht nur sein Vortrag machte Mut, auch alle anderen Workshops und Vorträge waren von unschätzbarem Wert für alle Teilnehmenden: Prof. Nikolaus Bechrakis, Direktor der Augenklinik, Universitätsklinikum Essen, betonte die entscheidende Bedeutung der Früherkennung beim Retinoblastom und stellte sich in einer Runde den Fragen junger Survivor, die er einst behandelt hat und die heute viele Fragen an ihn hatten - an jenen Arzt, der ihnen vor Jahren das Leben rettete. Ein emotionales Highlight für die Teilnehmenden. Auch Dr. Martina Schäfer war angereist, um in einem Workshop über die wichtige und richtige Nachsorge bei jungen Überlebenden von Krebs zu informieren.

Gemeinschaft erleben

Während die Erwachsenen im Austausch waren, durften die Kinder einfach Kind sein. Ein liebevoll gestaltetes Programm voller Spiel, Kreativität und Musik sorgte für viele fröhliche Gesichter. Neue Freundschaften entstanden - und die Gewissheit, dass auch ein Leben nach der Diagnose bunt, lebendig und voller Freude sein darf und dass niemand diesen Weg alleine gehen muss.

Ein besonderes Highlight waren erwachsene Retinoblastom-Survivor, die zum ersten Mal an einem Treffen teilnahmen - und dort erstmals andere RB-Survivor trafen. Einer von ihnen war Frederik, der sich im Gästebuch der KAKS mit folgenden Worten verabschiedete: "Mit meinen nun 36 Jahren habe ich zum ersten Mal in meinem Leben bewusst andere Menschen getroffen, die ein ähnliches Schicksal wie ich teilen. Und das war eine Erfahrung auf einer Ebene, die ich mir nicht hätte vorstellen können. Ihr habt auch meine Sichtweise auf mich, mein Leben, die Zukunft und Vergangenheit maßgeblich an nur einem Wochenende wesentlich bereichert."



75.052 €

PROJEKT-FÖRDERSUMME

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung stellte für das RB-Treffen – Elli im Wunderland - der KinderAugenKrebsStiftung (2025.S1) in diesem Jahr Fördermittel in Höhe von insgesamt 75.052 Euro bereit.

Trauern, wo eigentlich das Leben beginnt

Trauerwochenende für junge Erwachsene

Die Jahre zwischen 18 und 30 sind eigentlich dazu da, das Leben zu entdecken: Man löst sich von zu Hause, erlernt einen Beruf, reist und geht feiern. Kurz gesagt, es ist die Zeit, in der man sich selbst und die Welt erkundet und wichtige Fragen wie "Wer will ich sein?" oder "Wie will ich leben?" beantwortet. Stirbt in dieser spannenden Lebensphase ein Bruder, eine Schwester oder ein langjähriger Freund, ist das ein tiefer Einschnitt.



TINA GELDMACHER ist Sonderpädagogin und arbeitet als systemische Beraterin (DGSF), Trauerbegleiterin (BVT) und Supervisorin.

ANMELDUNG & INFORMATIONEN

Du möchtest teilnehmen? Weitere Informationen zu dem Trauerwochenende und die Möglichkeit, dich dafür anzumelden, findest du auf der Website der Deutschen Kinderkrebsstiftung:





erliert man in jungen Jahren einen Herzensmenschen, zerplatzen Träume, verschieben sich Lebenspläne - und plötzlich steht das gesamte Leben Kopf. Betroffene fühlen sich von ihrem Umfeld oft unverstanden oder wollen Freunde und Familie nicht mit den eigenen Sorgen belasten. Sie fühlen sich mit ihren Gedanken allein, wünschen sich aber einen Raum, in dem sie sich nicht erklären müssen und sich mit Gleichaltrigen austauschen können, die Ähnliches erlebt haben.

Wochenende für Austausch

Um jungen Trauernden diesen Austausch zu ermöglichen, veranstaltete die Deutsche Kinderkrebsstiftung Ende Mai ein erstes Trauerwochenende in Much (Bergisches Land). Es gab viel Zeit für Gespräche und Spaziergänge und somit auch ausreichend Raum für die erlebte Trauer der Teilnehmenden. So wurde gemeinsam erarbeitet, was alles zur Trauer und zum Trauern dazugehört. Die Erkenntnis, dass manche Gedanken und Reaktionen nicht ungewöhnlich sind und andere ähnlich fühlen, war für die Teilnehmenden ein besonders erleichternder Moment.

Die jungen Erwachsenen näherten sich der Frage, wie sich die eigene Trauer zeigt, indem sie Masken gestalteten. Dabei wurde deutlich, wie individuell der Umgang mit einem Verlust sein kann. Es gab einen intensiven Austausch darüber, wem man

welche Gedanken und Gefühle anvertraut und was man lieber für sich behält. Masken konnten gefahrlos fallen.

Der Austausch mit anderen Betroffenen wurde von den jungen Trauernden als besonders wohltuend beschrieben. Für viele Trauernde ist die Gemeinschaft hilfreich; sie fühlen sich weniger allein mit dem, was sie erlebt haben. Dort sind sie nicht besonders und müssen keine Rolle erfüllen.

Auch Lachen gehört dazu

Trotz all der Ernsthaftigkeit gab es auch viele leichte, lustige und alberne Momente. Das Wetter spielte mit, sodass die Teilnehmenden die Umgebung und den herrlichen Blick auf den Sonnenuntergang genießen konnten. Den Tag ließen sie bei Snacks und Getränken entspannt ausklingen, während sie bis spät in die Nacht miteinander lachten und redeten. Auch Pausen vom Trauern gehören dazu und sind Teil eines gesunden Prozesses.

Fortsetzung folgt

Weil es so schön war und die Rückmeldungen so gut waren, steht ein weiterer Termin bereits fest: Das nächste Wochenende findet vom 17.-19. Juli 2026 in Much statt. Tina Geldmacher wird dieses Wochenende erneut leiten, diesmal mit der Trauerbegleiterin Katja Maus. Eingeladen sind trauernde Geschwister, aber auch junge Menschen/ Survivor ab 18, deren Freund/Freundin/ Weggefährte verstorben ist.











13. - 14. März 2026

HIT-Tagung für Fachpublikum und Patienten in Tübingen

Veranstalter: Die Patienten- und Fachtagung wird von der Deutschen Kinderkrebsstiftung und den wissenschaftlichen Leitern der diesjährigen HIT-Tagung, Herrn Prof. Dr. Martin Schuhmann und Herrn Prof. Dr. Martin Ebinger organisiert.

Ort: Universitätsklinikum Tübingen, Hoppe-Seyler-Str. 3, 72076 Tübingen

Information: www.kinderkrebsstiftung.de/forschung/hit-tagung/

Anmeldung: Ab Ende des Jahres möglich





In Kooperation mit:







SPENDEN UND **AKTIONEN**

DER WÜSTENLÄUFER

70 Kilometer in zwölf Stunden durch die Wüste joggen? Das ist definitiv nur etwas für gut trainierte Extremsportler! So wie Yannik Hormann (25) aus Petershagen. Vergangenen März flog der Student der Agrarwissenschaften, begleitet von seiner Freundin Laura Braun, nach Namibia, um an der Spitzkoppe in der Namib-Wüste seinen ersten Ultramarathon zu laufen. "Ich wollte meine beiden Leidenschaften, Natur und sportliche Extreme, mit dem Engagement gegen Krebs verbinden. Mein ursprüngliches Ziel war, 14.000 Euro für Kinder mit Krebs und deren Familien zu sammeln", sagt Yannik Hormann.

Über dieses Ziel schoss er sogar ein wenig hinaus: 14.300 Euro konnte er am Ende der Aktion an die Deutsche Kinderkrebsstiftung überweisen. "Das Geld soll nun für Forschungszwecke genutzt werden", erklärt Yannik Hormann.

Die sportliche Leistung des Petershageners ist in vielerlei Hinsicht beeindruckend: Zum einen war er zuvor noch nie einen Marathon, geschweige denn einen Ultramarathon gelaufen. Zum anderen sind die Bedingungen in der Namib-Wüste hart. Hormann erklärt: "Trainiert habe ich in Deutschland überwiegend auf Asphalt. Gleich eine Distanz von 70 Kilometern am Stück bei Wüstenhitze auf Sand und Schotter zu bewältigen, war eine absolut surreale Erfahrung - sowohl körperlich als auch geistig." Motiviert und gepusht habe ihn aber sein Ziel, den Kindern mit Krebs zu helfen. Den Ausschlag für den Ultramarathon gaben persönliche Erfahrungen: In seiner Familie erkrankten einige enge Verwandte an der heimtückischen Krankheit.

Auf die Frage, ob er sich einer derart sportlichen Herausforderung erneut stellen würde, antwortete der 25-Jährige: "Es war eine der besten Erfahrungen meines Lebens, und ich würde es jederzeit wieder tun."



>> Immer weiter: Yannik Hormann bei seinem Ultramarathon in Namibia



🬺 Pflanzen gegen Spende für den guten Zweck

WENN GUTES WÄCHST ...

Im Januar 2023 wurden bei Alex, dem Enkel von Henriett Reiß und ihrem Mann Ingo, mehrere Medulloblastome - bösartige Hirntumoren - diagnostiziert. Nach nur drei dramatischen Wochen starb Alex - seinen vierten Geburtstag sollte der Kleine nicht mehr erleben. Für die Familie brach eine Welt zusammen.

Ein halbes Jahr später beschloss Henriett Reiß, sich bei einem Pflanzenmarkt für das nächste Frühjahr anzumelden. Um der Ohnmacht zu entfliehen, aber auch um mit ihrer Leidenschaft für Garten- und Zimmerpflanzen etwas Gutes zu tun. "Gegen eine Spende konnte man meine Pflanzen erwerben. Von dem Geld sollen Kinder, die wie mein Enkel gegen den Krebs kämpfen, profitieren", so Henriett Reiß.

Die erzielte Summe von 399 Euro stockten Henriett und Ingo Reiß auf 444,44 Euro auf. "Ein symbolischer Betrag - weil unser Enkel nie die Vier erreichen konnte", so Frau Reiß. Aus dieser schönen Aktion wuchs schließlich etwas Neues und Gutes: In Stella Winkler hat Henriett Reiß eine Mitstreiterin gefunden. "Stella Winkler ist Inhaberin des Ladens 'Pflanzen Himmel' in Moers. Meine Minipflanzen bietet sie seit Februar gegen eine Spende für die Deutsche Kinderkrebsstiftung an", erzählt Henriett Reiß stolz. Um noch mehr für die Kinder und Jugendlichen mit Krebs zu bewirken, hat Stella Winkler das Sortiment um Paprika- und Chilipflanzen erweitert. Das Angebot - Pflanzen gegen Spende - kommt bei den Kunden gut an. Im Juni kamen weitere 350 Euro zusammen. Die beiden Pflanzenfreundinnen sind sich sicher: Gezüchtet und gespendet wird auf jeden Fall weiter!



>> Susanne Helmke gestaltet handgefertigte Schmuckstücke und unterstützt damit die Kinderkrebsstiftung. (Foto: privat)

HANDGEMACHTES VON HERZEN

Wenn ein Kind an Krebs erkrankt, geraten Familien in eine Ausnahmesituation. Nach überstandener Therapie wächst bei vielen der Wunsch, etwas zurückzugeben – an jene, die ihnen in der schwersten Zeit zur Seite standen: Klinikpersonal, Elternvereine, Stiftungen und all die anderen helfenden Hände.

Auch Susanne Helmke (59) aus Mörlenbach/Spiekeroog kennt diese Situation. Die Zahnärztin und leidenschaftliche Heimwerkerin ist selbst betroffene Mutter. "Als unser Sohn Felix an Krebs erkrankte, erhielten wir Unterstützung - unter anderem von der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Davon möchten wir etwas zurückgeben", sagt sie.

Felix wurde in Heidelberg behandelt. Für die Dauer der Therapie konnte die Familie kostenlos in einem Elternhaus wohnen. "Ohne diese Hilfe hätten wir die intensive Betreuung unseres Sohnes nicht leis-

Im Frühjahr hatte sie die Idee, ihren handgefertigten Schmuck zu verkaufen und den Erlös der Deutschen Kinderkrebsstiftung zu spenden. Die Schmuckstücke werden in der "Schatzinsel Spiekeroog" präsentiert – die Inhaberin Katrin Nannen stellt die Fläche kostenfrei zur Verfügung. Sohn Felix, der den Krebs besiegt hat, unterstützt die Aktion und macht auf Instagram (_unikat_s_) auf die Schmuckstücke aufmerksam.

"Bisher konnten wir 1.050 Euro an die Deutsche Kinderkrebsstiftung überreichen. Durch private Verkäufe und einen Flohmarkt waren zuvor bereits 1.200 Euro zusammengekommen", berichtet Susanne Helmke erfreut. Die Aktion soll weitergehen – mit Herz, Kreativität und Engagement. "Es ist unser Weg, Danke zu sagen – und anderen betroffenen Familien die Unterstützung zu ermöglichen, die wir selbst erfahren durften", betont sie.

DIVIDENDEN GEGEN KREBS

In diesem Jahr geht die Spendenaktion "Dividenden gegen Krebs" in die fünfte Runde. Seit 2021 führen die drei erfolgreichen Finanzblogger Lisa Osada (Instagram: aktiengram), Franco Gargano (Instagram: aktiendirektor) und Helmut Jonen (Instagram: waikiki5800) diese Aktion zugunsten der Deutschen Kinderkrebsstiftung durch. Jedes Jahr in der Vorweihnachtszeit rufen die drei Finanzexperten auf ihren Social-Media-Kanälen, insbesondere Instagram, dazu auf, sich an der Spendenaktion zu beteiligen und einen Teil der im Kalenderjahr erhaltenen Dividenden für die Unter-

stützung der Deutschen Kinderkrebsstiftung zu spenden.

Mehr als 1.500 Menschen sind ihrem Ruf in den letzten Jahren gefolgt. Insgesamt sind bisher 148.732,66 Euro für die Projekte der Deutschen Kinderkrebsstiftung zusammengekommen.

Die Idee zu dieser besonderen Aktion hatte Helmut Jonen, der seit über 40 Jahren an der Börse aktiv ist und die Deutsche Kinderkrebsstiftung bereits seit Langem unterstützt. Lisa Osada und Franco Gargano waren sofort begeistert. Gargano erklärt: "Wir möchten krebskranken Kindern und ihren Familien durch unseren Beitrag ein wenig Leid nehmen. Die Diagnose Krebs ist bereits ein sehr schlimmes Ereignis im Leben eines Menschen. Betrifft sie ein Kind, ist die Situation besonders schwer. Hier soll durch Menschen, die mit ihrem Geld Vorsorge betreiben, ein Beitrag geleistet werden, um dieses Leid für die Kinder und ihre Familien zu lindern."

Aus diesem Grund haben die drei Finanzexperten beschlossen, die Aktion nicht nur zur Weihnachtszeit, sondern künftig auch dauerhaft durchzuführen.

MEHR ERFAHREN: www.kinderkrebsstiftung.de/

dividenden-gegen-krebs/



WEIHNACHTSAKTION: https://www.kinderkrebsstif-

tung.de/dividenden-gegen-





Das Team von "Dividenden gegen Krebs" (v. l. n. r.): Franco Gargano, Lisa Osada und Hel-

KICK IT LIKE SIMON

Am 14. Juni 2025 verwandelte sich der Sportplatz in Nörtershausen in einen Ort voller Bewegung und Zusammenhalt. Beim Benefizturnier "Kick it like Simon - gemeinsam kicken, gemeinsam helfen" kamen rund 700 Menschen bei strahlendem Sonnenschein für den guten Zweck zusammen. Das Turnier erinnerte an Simon aus Nörtershausen, der mit zwölf Jahren an Krebs verstarb. Seine Leidenschaft für Fußball war grenzenlos - wann immer er spielen konnte, war er glücklich. Der Ballsport steht für Kraft, Ausdauer und Präsenz - Eigenschaften, die Simon auch im Kampf gegen den Krebs zeigte. Selbst sein Idol Joshua Kimmich war bei einem persönlichen Treffen beeindruckt von seiner Stärke.

Im April 2019 erhielt Simon die Diagnose Krebs. Es folgten Jahre der Therapie am Universitätsklinikum Bonn. Trotz aller Belastungen bewahrte er sich seine positive, herzliche Art.

Organisiert wurde das Turnier von seinem Patenonkel Andreas Horn, den Trainern Holger Schmitt und Oliver Mogk sowie dem Familienfreund Martin Ritschdorff. Gemeinsam schufen sie ein unvergessliches Event - mit dem Ziel, Familien in ähnlichen Situationen zu helfen.

Rund 100 junge Spieler zeigten Einsatz und Spielfreude - ganz in Simons Sinne. Abseits des Spielfelds sorgte ein buntes Rahmenprogramm für Spaß: Hüpfburg, Fußball-Dart, Spielmobil und mehr. Publikumsmagnet war die Tombola mit über 2.000 Losen und attraktiven Preisen.

Das Ergebnis des Tages ist beeindruckend: Über 30.000 Euro kamen zusammen – je zur Hälfte für den Förderkreis für krebskranke Kinder und Jugendliche Bonn e. V. und die Deutsche Kinderkrebsstiftung. Zwei Organisationen, die Simon und seine Familie in schweren Zeiten begleiteten.

Über 120 freiwillige Helfer machten den Tag möglich. Für Simons Eltern, Anja und Kai Spriestersbach, war es ein bewegender Tag: "Zu sehen, wie viele Menschen an Simon denken und dabei anderen helfen, gibt uns Kraft. Er hätte diesen Tag geliebt." Förderkreis Bonn e. V.



>> Simon und sein Idol Joshua Kimmich (Foto: Förderkreis Bonn e. V.)

55 STUNDEN BIERGARTEN-MARATHON

Dass Albert Zellner Ausdauer besitzt, bewies er schon im letzten Jahr. Damals verharrte der 45-Jährige aus Gröbenzell 48 Stunden im Biergarten des Augustiner-Kellers in München, um Spenden für die Deutsche Kinderkrebsstiftung und somit für krebskranke Kinder und Jugendliche zu sammeln. (WIR berichtete in der Ausgabe 02/2024.) Die Idee zu dieser tollen Aktion hatte er, weil sein Cousin als Kind an einer Leukämie erkrankt war. "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", so Zellner.

Bei seiner diesjährigen Aktion vom 27.-29. Juni setzte er noch einen drauf und verlängerte seinen Biergarten-Marathon auf sage und schreibe 55 Stunden. "Diese Stunden habe ich durchgehend im Biergarten verbracht - mal sitzend, mal liegend, mal wach, mal schlafend. Aber immer mit dem Ziel vor Augen, möglichst

viele Menschen dazu zu bewegen, für krebskranke Kinder und Jugendliche zu spenden", so der Vertriebsleiter.

Ein Einsatz, für den er definitiv belohnt wurde: 31.900 Euro kamen bei diesem einzigartigen Event zusammen. "Ich bin allen dankbar - besonders meinen beiden Mitorganisatoren Florian Wimmer und Martin Hopfensberger, die mir an dem Wochenende auf unterschiedliche Weise geholfen

und für mein Anliegen kräftig die Werbetrommel gerührt haben", so Zellner. Musikalisch wurde Zellner Albert anderem von der "Wiesnband Voigams", den "Allacher Buam" und dem Liedermacher Roland Hefter unterstützt. Die Presse war ebenfalls vertreten und berichtete, was zum phänomenalen Ergebnis sicher beigetragen hat. Für Albert Zellner steht derweil fest: "Übernächstes Jahr werde ich den Biergarten-Marathon definitiv wiederholen!" Wir sind gespannt, wie er diesen noch toppen wird ...

> >> Albert Zellner (Mitte, mit Maßkrug) mit den Allacher Goaßlschnoizern (Foto: BILD, Stefan M. Prager)



Starke Partnerschaft mit der Kinderonkologie

25 Jahre GPOH-Strukturförderung durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung

Seit 1999 erhält die Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) eine jährliche Strukturförderung durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung (DKS). Diese langfristige Unterstützung bildet das Rückgrat für eine stetige Weiterentwicklung - insbesondere für den Ausbau und die Professionalisierung der Geschäftsstelle in Berlin. Sie ist heute der zentrale Ansprechpartner für Mitglieder, Studienleitungen, Fachgesellschaften und externe Partner.



GUDULA MECHELK Geschäftsführerin GPOH-Geschäftsstelle



PROF. DR. MED. **DENIS SCHEWE** Leiter Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden und GPOH-Vorstandsmitglied

ie Geschäftsstelle in Berlin übernimmt vielfältige organisatorische, administrative und strategische Aufgaben – von der Verwaltung der rund 1.000 Mitglieder umfassenden Datenbank bis hin zur Sicherstellung eines effizienten Informationsflusses innerhalb und außerhalb der GPOH. Weiterhin werden in der Geschäftsstelle wirtschaftliche Tätigkeiten wie die vorbereitende Buchhaltung übernommen. Eine wichtige und sehr zeitaufwendige Aufgabe ist die Organisation und Koordination der jährlichen Mitgliederversammlung im Rahmen der GPOH-Jahrestagung sowie die Zusammenstellung eines spannenden wissenschaftlichen Programms für diese Veranstaltung in Zusammenarbeit mit dem GPOH-Vorstand und einem Vorbereitungsteam. Im Rahmen der GPOH-Jahrestagung wird außerdem der GPOH-Nachwuchspreis verliehen, der von der Deutschen Kinderkrebsstiftung finanziert wird. Die GPOH-Geschäftsstelle ist zudem für die Unterstützung des Vorstands und die Organisation der internen Kommunikation verantwortlich. Durch diese enge und vertrauensvolle Zusammenarbeit mit den Vorständen hat sich die Geschäftsstelle zu einem zuverlässigen und professionellen Partner entwickelt.

Fördern, vernetzen & kommunizieren

Es ist der GPOH ein besonderes

Anliegen, den klinischen und wissenschaftlichen Nachwuchs innerhalb der Fachgesellschaft zu fördern. Nur mit einer stetigen und effektiven Nachwuchsarbeit gelingt die Sicherstellung einer qualitativ hochwertigen und personell angemessenen Versorgung für künftige Generationen von Patientinnen und Patienten. Weiterhin ist es notwendig, Forschungsprojekte zu unterstützen und ihnen die nötige Bühne für die Präsentation von Ergebnissen zu geben. So begleitet die Geschäftsstelle mit tatkräftiger Unterstützung von GPOH-Mitgliedern und GPOH-Vorständen verschiedene Fortbildungen und wissenschaftliche Formate, wie zum Beispiel:

- · "German School of Pediatric Oncology and Hematology (POH)": ein klinisch orientierter Workshop, der sich an den ärztlichen Nachwuchs in der pädiatrischen Onkologie/Hämatologie richtet und stets andere Erkrankungen oder Erkrankungsgruppen in einem interaktiven Format behandelt. Diese Veranstaltung wird seit 2014 von der Deutschen Kinderkrebsstiftung gefördert und finanziert.
- Arbeitsgruppen- und Fachgruppentreffen: Diese Treffen bilden einen wesentlichen Teil der inhaltlichen Arbeit innerhalb der Fachgesellschaft. Ein Beispiel für ein solches Treffen im Bereich der Nachwuchs-

förderung ist die Arbeitsgruppe "Junge GPOH" mit mittlerweile 348 Mitgliedern.

• Studienleitertagung: Die GPOH-Studiengruppen bilden das Herzstück der Arbeit der Fachgesellschaft. Auf der jährlich stattfindenden Studienleitertagung werden studienspezifische Themen besprochen, und es findet Fortbildung zu allgemeinen Themen statt, die alle Studiengruppen betreffen.

Alle diese Formate tragen wesentlich zur fachlichen Vernetzung, einem einheitlichen und hohen Informationsstandard der GPOH-Mitglieder, zur Nachwuchsförderung und zur Förderung exzellenter Wissenschaft innerhalb der GPOH bei. Dies wiederum garantiert, dass die Patientinnen und Patienten von dem wissenschaftlichen Fortschritt profitieren.

Digitale Fortschritte

Die Förderung der Deutschen Kinderkrebsstiftung ermöglicht auch digitale Fortschritte innerhalb der GPOH: Mit der Zusammenführung der Webseiten Gpoh.de sowie der Patienteninformationsportale Kinderkrebsinfo.de und Kinderblutkrankheiten.de im Jahr 2021 wurde eine zentrale Informationsplattform für das Thema Kinderonkologie in Deutschland geschaffen. Diese Webauftritte sollen demnächst noch einmal überarbeitet und nachhaltig ausgebaut werden. Die Informationsquellen sollen gebündelt, vereinfacht und insbesondere für betroffene Familien leichter zugänglich gemacht

und modernisiert werden. Weiterhin genießt das Thema "Digitalisierung" innerhalb der GPOH derzeit eine hohe Priorität. Gezielte Aktivitäten wie die Gründung einer neuen Arbeitsgruppe zu den Themen KI, neue Versorgungsmodelle und Telemedizin sollen den digitalen Fortschritt weiter vorantreiben. Wie in der Vergangenheit wird die GPOH mit ihrer Geschäftsstelle auch in Zukunft auf eine Förderung dieser fortschrittsorientierten Aufgabe durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung angewiesen sein.

Studiengruppen unterstützen

In den letzten Jahren hat die Zusammenarbeit mit Studiengruppen deutlich zugenommen. Der Ausbau der Forschungsförderung durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung ermöglicht es zunehmend mehr spezifischen Studiengruppen, ihre Arbeit zu einzelnen Krebserkrankungen sowie hämatologischen Erkrankungen im Kindesalter aufzunehmen oder fortzusetzen. Die Unterstützung innovativer Studienkonzepte durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung und weitere Förderorganisationen ist dabei ein zentraler und unabdinglicher Erfolgsfaktor. Die GPOH-Geschäftsstelle übernimmt in diesem Zusammenhang wichtige Aufgaben in der Koordination, Informationsweitergabe und administrativen Abwicklung. Sie versteht sich als zentrale Schnittstelle zwischen dem GPOH-Vorstand, den einzelnen Studiengruppen und den beteiligten Förderorganisationen.

Ein starker Partner

Die GPOH freut sich über die Förderung durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung in der Vergangenheit und auf die Zusammenarbeit in der Zukunft. Die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle nehmen neue Herausforderungen mit Engagement und Professionalität an, sodass die Geschäftsstelle auch weiterhin ein stabiler und verlässlicher Motor für die GPOH sein wird. Die Zusammenarbeit mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung wird es erlauben, wichtige Zukunftsthemen gemeinsam effektiv anzugehen, z. B. den weiteren Ausbau der GPOH-Geschäftsstelle, die Internetpräsenz der GPOH und ihrer Patientenportale, digitalmedizinische Projekte in der Versorgung von Kindern mit Krebserkrankungen, innovative Studienprotokolle der GPOH-Studiengruppen und die Förderung exzellenter Forschung.



12.885.689€

Seit dem 01.01.1999 hat die Deutsche Kinderkrebsstiftung insgesamt 3.451.565 Euro für die Strukturförderung der GPOH-Geschäftsstelle bereitgestellt. Darüber hinaus wurden 9.434.124 Euro für weitere Strukturprojekte der GPOH zur Verfügung gestellt.

T-Zell-Leukämie- und -Lymphom-Rückfälle im Kindesalter

Ein integrativer Ansatz zur Behandlung

Obwohl die Überlebensraten für Kinder mit akuter lymphoblastischer Leukämie (ALL) vor allem vom B-Zell-Typ über alle Patienten hinweg in den letzten Jahrzehnten durch kollaborative Forschung stark gestiegen sind, stellt der Rückfall einer akuten lymphoblastischen Leukämie und des lymphoblastischen Lymphoms vom T-Zell-Typ (T-ALL und T-LBL) weiterhin eine große Herausforderung in der pädiatrischen Onkologie dar.

Autor: Dr. med. Andrej Lissat

Aufgrund der Seltenheit dieser Erkrankungen ist eine nationale und internationale Zusammenarbeit unerlässlich.

Dr. med. Andrej Lissat

rotz intensiver klinischer und präklinischer Forschung bleibt die Prognose für Patienten mit rezidivierter T-ALL und rezidiviertem T-lymphoblastischem Lymphom äußerst ungünstig. Die ereignisfreie Überlebensrate (EFS) beträgt nur etwa 30 %. Weniger als zwei von fünf Patienten überleben ihr Rezidiv. Ein Hauptgrund dafür ist, dass die Leukämiezellen oft Resistenzen gegen Kortison und intensive Chemotherapie-Regime entwickeln, was die Erfolgsaussichten einer lebensrettenden allogenen Stammzelltransplantation erheblich schmälert.

Hoffnung durch Forschung

Aufgrund der Seltenheit dieser Erkrankung

- in Deutschland werden jährlich nur etwa 10 bis 20 Patienten mit T-ALL-Rückfall diagnostiziert - ist eine nationale und internationale Zusammenarbeit unerlässlich. Nur durch das Bündeln von Ressourcen und Patientenzahlen in großen internationalen Studien wird es möglich, neue Therapien in einem für die betroffenen Kinder sicheren Rahmen zu prüfen und neue Standards zu etablieren. Um diese Herausforderung anzugehen, hat die IntRe-ALL-Gruppe (internationale Leitung der Rezidiv-Studien für ALL im Kindesalter) gemeinsam mit der internationalen BFM-Studiengruppe (europäisches Forschungskonsortium zur Koordination der klinischen, translationalen und präklinischen For-

1.175.016,50 €

PROJEKT-FÖRDERSUMME

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung stellt im Zeitraum vom 01.03.2025 bis zum 28.02.2033 Fördermittel in Höhe von insgesamt 1.175.016,50 Euro für das Projekt "IntReALL T 2020 / HEM-iSMART" (DKS 2024.15 und ERG ZU DKS 2024.15) bereit.

STUDIENTEAM



ANNE ELSINGHORST Internationales Studienmanagement HEM-iSMART Princess Máxima Center for pediatric oncology Utrecht, Niederlande



ELLIS VAN LIEMPT Internationales Studienmanagement HEM-iSMART Princess Máxima Center for pediatric oncology Utrecht, Niederlande



DR. FRANCISCO BAUTISTA SIRVENT Principal Investigator HEM-iMSART C, D Princess Máxima Center for pediatric oncology Utrecht, Niederlande



DR. ANDREJ LISSAT Koordinierender Arzt HEM-iSMART, IntReALL und ALL REZ Studien Oberarzt Charité – Universitätsmedizin, Berlin, Deutschland Assoziierter Gruppenleiter Principal Investigator HEM-iMSART B Princess Máxima Center for pediatric oncology Utrecht, Niederlande



PROF. DR. AREND VON STACKELBERG Principal investigator IntReALL HR und BCP 2020 Nationaler PI HEM-iSMART Stellvertretender Klinikdirektor Charité – Universitätsmedizin Berlin, Deutschland



PROF. DR. PIERRE ROHRLICH Principal Investigator intReALL T- 2020 Ärztlicher Direktor Centre Hospitalier Universitaire Nizza, Frankreich

schung bei Bluterkrankungen im Kindesalter) und der ITCC (Forschungskonsortium zur Planung und Unterstützung früher klinischer Studien im Kindesalter) ein neuartiges, integriertes Therapiekonzept entwickelt, das in zwei koordinierten klinischen Studien umgesetzt wird. Diese werden in Deutschland von der Deutschen Kinderkrebsstiftung gefördert.

- IntReALL T 2020: Start der Therapie; sogenannte Re-Induktion
- HEM-iSMART: nach genetischen Veränderungen der T-ALL und des T-LBL stratifizierte Therapiestudien mit zielgerichteten Therapieansätzen

Ein duales Studienkonzept

Die übergeordnete Vision dieser beiden Studien ist es, die derzeitige, inakzeptabel niedrige Prognose für Kinder mit T-ALL- und T-LBL-Rückfällen durch einen integrativen Ansatz aus modernen Medikamenten und personalisierter Medizin maßgeblich zu verbessern. Die beiden Studien sind so konzipiert, dass sie aufeinander aufbauen und sich ergänzen, um für jeden Patienten den bestmöglichen Behandlungspfad zu finden.

Die IntReALL T 2020 ist eine klinische Phase-IIb-Studie, die sich an Patienten mit einem ersten T-ALL-Rückfall richtet. Sie zielt darauf ab, die Prognose zu verbessern, indem sie die konventionelle Chemotherapie mit dem innovativen Medikament Venetoclax kombiniert. Venetoclax ist ein sogenannter BCL-2-Inhibitor, der den programmierten Zelltod (Apoptose) in den Krebszellen beschleunigt.

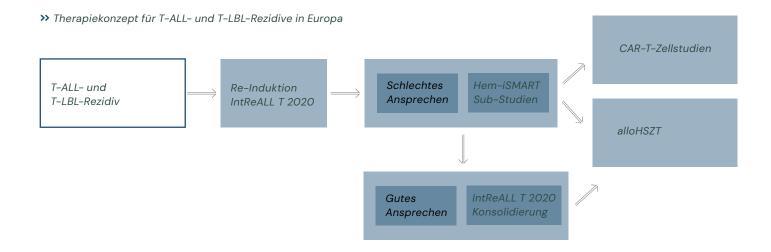
Patienten, die auf diese intensive Induktionstherapie nicht gut ansprechen - definiert durch eine minimale Resterkrankung (MRD) von ≥ 10⁻⁴ oder höher nach der Behandlung -, können in die HEMiSMART-Sub-Studien eingeschlossen werden. Diese Patienten gelten als chemotherapie- und kortisonresistent. Sie haben eine besonders schlechte Prognose und überleben diese Art der Erkrankung nur selten. Die HEM-iSMART-Studie ist ein innovatives "Master-Protokoll"-Konzept, welches die allgemeinen - für alle Sub-Studien gültigen – Daten, Regeln und Ziele für rezidivierte T-ALL und T-LBL zusammenfasst. Sie schließt zudem aktuell drei unabhängige Sub-Studien ein, die eine gezielte Behandlung basierend auf den genetischen Veränderungen der Leukämie ermöglichen und diese auf ihre Wirksamkeit und Sicherheit prüfen. Anhand der Analyse von Genveränderungen, die bei einem Großteil der Patienten bei der Rezidivdiagnose durchgeführt werden kann, können genetische Merkmale der Krankheit identifiziert und damit Angriffspunkte für zielgerichtete Therapien definiert werden.

Die drei aktuell offenen Sub-Studien:

Sub-Studie B: Patienten mit ABL-Fusionen oder ähnlichen genetischen Veränderungen erhalten Dasatinib und Venetoclax in Kombination mit Chemotherapie, Dexamethason und intrathekaler Therapie.

Sub-Studie C: Bei Patienten mit aktivierten IL7R- oder JAK-STAT-Signalwegen kommt Ruxolitinib zusammen mit Venetoclax in Kombination mit Chemotherapie, Dexamethason und intrathekaler Therapie zum Einsatz.

Sub-Studie D: Patienten mit aktivierten MAPK-Signalwegen werden mit Trametinib in Kombination mit Chemotherapie,



Dexamethason und intrathekaler Therapie behandelt.

Dieser personalisierte Ansatz für Patienten mit extrem schlechter Prognose soll die Wirksamkeit der Behandlung maximieren und eine Brücke zur allogenen Stammzelltransplantation und zu neuen T-Zellbasierten Therapien (CAR-T-Zelltherapie) ermöglichen.

Zusammenarbeit & Studienorganisation

Die beiden Studien sind das Ergebnis einer sehr engen internationalen Zusammenarbeit. Die IntReALL-T-2020-Studie wird vom "Centre Hospitalier Universitaire de Nice" (Frankreich) mit Prof. Pierre Rohrlich als Studienleiter international geführt, wobei die "Charité - Universitätsmedizin Berlin" unter der Leitung von Dr. Andrej Lissat als nationales koordinierendes Zentrum (NCC) für Deutschland fungiert. Die HEM-iSMART-Studie wird vom Studienteam am "Princess Máxima Centre for Pediatric Oncology" in Utrecht (Niederlande) mit Prof. Michel C. Zwaan als Studienleiter geführt. Dr. Andrej Lissat ist mit Dr. Francisco José Bautista Sirvent internationaler Co-Principal Investigator für eine der drei offenen Sub-Studien (B sowie E, letztere ist in fortgeschrittener Planung).

Die Patienten in Deutschland, die einen großen Anteil der europäi schen Patientenpopulation ausmachen, werden direkt von der Implementierung dieser Studien und der aktuellen Förderung

der Deutschen Kinderkrebsstiftung profitieren, da dies den Zugang zu innovativen Medikamenten und Therapiekonzepten ermöglicht. Zusätzlich werden wichtige Medikamente wie Venetoclax, Trametinib und Ruxolitinib von Pharmaunternehmen bereitgestellt, ebenfalls eine Voraussetzung zur Durchführung dieser wegweisenden klinischen Studien. Die Studien umfassen zudem eine sorgfältige Datenerfassung mithilfe bewährter Datenbanken, um alle biologischen und klinischen Daten zu bündeln. Dies gewährleistet auch nach Studienende weitere Analysen zu Ansprechen und Resistenz als Grundlage für Folgestudien.

Ausblick

Das integrierte Konzept von IntReALL-T-2020-Induktion und stratifizierter HEMiSMART-Konsolidierung repräsentiert einen aus der Forschung der vergangenen Jahre hervorgegangenen Fortschritt in der Behandlung von T-ALL-Rückfällen. Indem diese bei Diagnosestellung intensive Chemotherapie mit Venetoclax und bei schlechtem Ansprechen personalisierte Medizin sowie zielgerichtete Medikamente kombinieren, soll es die Prognose dieser schwer erkrankten Kinder verbessern. Das Projekt ist ein Beispiel dafür, wie internationale Zusammenarbeit und der Einsatz innovativer Therapien dazu beitragen, das Ziel zu erreichen, die Überlebenschancen bei dieser seltenen und aggressiven Form des Blutkrebses zu verbessern.

Das Projekt zeigt, wie internationale Zusammenarbeit und innovative Therapien die Überlebenschancen bei dieser seltenen, aggressiven Form des Blutkrebses verbessern können.

Dr. med. Andrej Lissat

Was sind eigentlich ...

... die vier Phasen klinischer Studien?

Dr. Johanna Schroeder

Bevor ein neues Medikament oder eine neue Behandlung in der Medizin eingesetzt werden kann, muss das Medikament oder die Behandlung gründlich auf Sicherheit und Wirksamkeit geprüft werden. Dafür gibt es klinische Studien. Diese erfolgen in mehreren aufeinanderfolgenden Phasen.

In der Kinderonkologie werden häufig Medikamente geprüft, die schon für Erwachsene zugelassen sind - mit dem Ziel, ihre Verträglichkeit, Wirksamkeit und Dosierung bei Kindern zu ermitteln.

Von der Idee zum Medikament: die präklinische Entwicklung

Bevor ein Mensch ein Medikament überhaupt verabreicht bekommt, steht eine lange Phase der sogenannten präklinischen Entwicklung an. In dieser Zeit wird der Wirkstoff im Labor und an Tieren getestet. Dies ist Voraussetzung dafür, überhaupt eine Genehmigung für eine erste Studie am Menschen (Phase I) zu erhalten. In Deutschland wird das sehr streng durch Ethikkommissionen und Behörden überwacht.

Phase I - Sicherheit steht an erster Stelle

In Phase I wird ein neues Medikament zum ersten Mal an freiwilligen, in der Regel gesunden Teilnehmenden untersucht. Ziel von Studien dieser Phase ist es vor allem, zu prüfen, wie sich das Medikament im menschlichen Körper verhält: Wie und wie schnell wird es aufgenommen? Wie verteilt es sich im Körper und wie wird es wieder ausgeschieden?

Außerdem wird untersucht, wie sicher das Arzneimittel ist und welche Dosis gut verträglich ist. In manchen Fällen zeigen sich auch bereits erste Hinweise auf eine mögliche Wirksamkeit des Medikaments – was in dieser frühen Phase jedoch noch nicht im Fokus steht.

Es ist in der Regel nicht sinnvoll und möglich, Medikamente in der Onkologie an gesunden Freiwilligen zu prüfen. Daher werden hier die Phase-I-Studien bereits an Patientinnen und Patienten durchgeführt, bei denen zurzeit verfügbare Therapien keine Aussicht auf Heilung mehr bieten. Die Teilnahme an solchen Studien ist oftmals mit der Hoffnung verbunden, von innovativen Behandlungsansätzen profitieren zu können.

Phase II - Wirksamkeit unter die Lupe genommen

Wenn ein Medikament in Phase I als ausreichend sicher eingestuft wurde, folgt Phase II. Hier wird erstmals geprüft, ob das Medikament tatsächlich wirkt. Auch in dieser Phase nehmen noch relativ wenige Patientinnen und Patienten teil. Die Studie untersucht, wie gut das Medikament gegen die Erkrankung hilft und wie häufig Nebenwirkungen auftreten und wie schwerwiegend sie sind.

Phase III - Vergleich mit der bisherigen Standardtherapie

Hat ein Medikament in Phase II überzeugt, wird es in Phase III einer größeren Gruppe gegeben – häufig mehreren Hundert oder sogar Tausenden von Patientinnen und Patienten. Dabei wird es mit der bisherigen Standardtherapie verglichen. Die zentrale Frage lautet: Ist die neue Behandlung besser?

Die Teilnehmenden werden nach dem Zufallsprinzip einer von zwei Gruppen zugeordnet. Eine Gruppe erhält die neue Behandlung, die andere die bisherige Standardtherapie. So können die Wirkungen möglichst objektiv miteinander verglichen werden. Beurteilt werden unter anderem Heilungschancen, Rückfallraten, Nebenwirkungen und die Lebensqualität während der Therapie.

Phase IV - Langzeitbeobachtung nach der Zulassung

Wenn ein Medikament alle bisherigen Phasen erfolgreich bestanden hat, kann es zugelassen werden. In Phase IV wird das Medikament in der Anwendung weiter beobachtet und geprüft. Dabei sollen insbesondere seltene Nebenwirkungen sowie mögliche Langzeitfolgen erkannt werden.

Besonderheit der pädiatrischen Onkologie: die Therapieoptimierungsstudien

In der pädiatrischen Onkologie besteht eine sehr enge Verbindung zwischen Forschung und Versorgung - viele Kinder werden im Rahmen klinischer Studien behandelt.

Diese Studien dienen nicht nur der Zulassung völlig neuer Medikamente, sondern auch der Verbesserung bereits bewährter Behandlungen im Rahmen von Therapieoptimierungsstudien. Ihr Ziel ist es, bestehende Standardtherapien gezielt zu verbessern. Dabei geht es zum Beispiel darum, die Dosierung einzelner Medikamente anzupassen, die medikamentöse Therapie gezielt zu erweitern oder zu reduzieren oder die Behandlungszeit zu verkürzen.

>>> Im Olgahospital am Klinikum Stuttgart wird fleißig trainiert.

SICKO Train the Trainer

EINE IDEE, MEHRERE STANDORTE

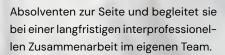
Die Kinderonkologie stellt interprofessionelle Behandlungsteams im Stationsund Ambulanzalltag regelmäßig vor geplante und ungeplante Herausforderungen. Gut trainierte Teams sind solchen Situationen besser gewachsen. Das interprofessionelle Trainer-Team von "SICKO (Sicherheit in der Kinderonkologie)" an der Medizinischen Hochschule Hannover engagiert sich seit über zehn Jahren für ein Training auf Augenhöhe. Um das Angebot auszuweiten und die "SICKOldeen" weiterzutragen, hat sich das Olgahospital am Klinikum Stuttgart als idealer Partner für das Train-the-Trainer-Pilotprojekt erwiesen.

Autoren: Dr. Urs Mücke, Anna-Lena Herbach, Sabrina Sähn

as Train-the-Trainer-Konzept von SICKO macht Inhalte des interprofessionellen Trainings in der Kinderonkologie auf andere Kliniken übertragbar. Innerhalb eines zweitägigen Workshops werden Teilnehmende darauf vorbereitet, ihre Rolle als Trainerin oder Trainer für den eigenen Standort einzunehmen und Inhalte von SICKO an ihre Kolleginnen und Kollegen weiterzugeben. Dabei liegt der Fokus auf der eigenen Workshopgestaltung und der Entwicklung der eigenen Rolle als Trainer.

Ebenso werden Herausforderungen der Workshopgestaltung und die tatsächliche Durchführung eines Workshops thematisiert. Das SICKO-Team, das sich durch erfahrene Trainer und Multiplikatoren aus dem Bereich der pädiatrischen Onkologie auszeichnet, begleitet sie dabei als kompetente Mentoren und Impulsgebende.

Der Workshop legt besonderen Wert auf Praxisnähe und Interprofessionalität. Pflegende sowie ärztliche Mitarbeitende aus der Kinderonkologie sind gleichermaßen eingeladen, ihre Fachkenntnisse und ihre Berufserfahrung einzubringen. Vorerfahrungen im Lehren sind nicht erforderlich, wohl aber Interesse und Freude an der Teamarbeit. Der Train-the-Trainer-Workshop baut auf dem zuvor absolvierten SICKO-Classic-Workshop auf. So entsteht eine stabile Grundlage für die aktive Weitergabe von Wissen innerhalb der Teams. Auch nach Abschluss des Workshops steht das SICKO-Team den Absolventinnen und



Erfahrungen in Stuttgart

Durch die Teilnahme an dem Train-the-Trainer-Workshop hat sich ein interprofessionelles Team unter der Leitung von PD Dr. Claudia Blattmann, Ärztliche Direktorin der Abteilung Onkologie, Hämatologie und Immunologie des Olgahospitals am Klinikum Stuttgart, gefunden, welches das Konzept der Workshops in ihre eigene Klinik gebracht hat und inzwischen in mehreren erfolgreichen eintägigen Workshops am Simulationszentrum STUPS des Klinikums Stuttgart durchgeführt hat. Dabei werden die Workshops kontinuierlich durch das SICKO-Team aus Hannover begleitet.

"Der Austausch mit Kollegen aus unterschiedlichen Berufsgruppen sowohl im SICKO-Classic-Workshop als auch im Train-the-Trainer-Kurs hat mir die Möglichkeit gegeben, in unterschiedliche Rollen zu schlüpfen und die Perspektive zu wechseln. Ich habe nicht nur gelernt, wie man Workshops gestaltet, sondern mir wurde auch vor Augen geführt, wie wichtig es ist, die verschiedenen Sichtweisen im Team, aber auch der Patienten und ihrer Familien zu verstehen und in die Arbeit zu integrieren", so Stephanie Knirsch, Oberärztin und SICKO-Trainerin am Klinikum Stuttgart.

"Schon beim ersten Workshop in Hannover war mir klar: Eine so bereichernde und praxisnahe Fortbildung ist im Bereich der pädiatrischen Onkologie selten. Die interdisziplinäre Zusammenarbeit auf Augenhöhe, das gemeinsame Bearbeiten herausfordernder Situationen mit Rollen- und Perspektivwechsel machen das Format einzigartig. SICKO-Trainerin zu werden und die Workshops bei uns zu etablieren, empfand ich zu Beginn als große Herausforderung und zugleich als Chance. Das Team aus Hannover hat uns mit viel Kompetenz und Wertschätzung begleitet, ermutigt und befähigt, eigene Workshops zu gestalten. Besonders wertvoll ist der fortlaufende Austausch", so Katja Manz, Stationsleitung (EZ), Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin und SICKO-Trainerin.

Das Besondere an diesem Workshop ist die nachhaltige Begleitung.

Franziska Wöllhaf Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin und SICKO-Trainerin



WEITERE INFOS

SICKO und das Train-the-Trainer-Konzept auf einen Klick: www.sicko-training.de



www.klinikum-stuttgart.de/medizin-pflege/paediatrie-5



1.475.385€

PROJEKT-GESAMTFÖRDERSUMME

Das Projekt "SICKO: Sicherheit in der Kinderonkologie" wurde von der DLFH gefördert. Seit dem 01.01.2024 fördert die Deutsche Kinderkrebsstiftung das Projekt.

Neue S2k-Leitlinie "Langzeit-Nachsorge"

Bedeutender Meilenstein in der Spätfolgen-Versorgung erreicht



Wer im Kindes- oder Jugendalter an Krebs erkrankt, braucht eine lebenslange Langzeit-Nachsorge, um mögliche Spätfolgen früh zu erkennen und zu behandeln. In Deutschland war diese lange Zeit nicht klar geregelt. Seit Mai 2025 gibt es aber die S2k-Leitlinie "Langzeit-Nachsorge von krebskranken Kindern und Jugendlichen - Vermeiden, Erkennen und Behandeln von Spätfolgen".

PROF. DR. MED. MAGDALENA BALCEREK Kinder- und Jugendärztin, AG Cancer Survivorship des Universitären Krebszentrums Leipzig, widmet sich seit über zehn Jahren klinisch-wissenschaftlich den Spätfolgen nach einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter.



KATJA BAUST Dipl.-Psych., Psych. Psychotherapeutin, ist am Universitätsklinikum Bonn in der multidisziplinären Langzeit-Nachsorge tätig und koordiniert das psychosoziale Screening einer großen Survivor-Studie und ähnliche Projekte. Sie ist Mitautorin der hier vorgestellten Leitlinie für Psychosoziales und Neuropsychologie.

twa 40 Expertinnen und Experten aus Deutschland, Österreich und der Schweiz haben im Namen von 30 medizinischen Fachgesellschaften die konsensbasierte S2k-Leitlinie unter Leitung von Prof. Dr. Judith Gebauer und Prof. Dr. Thorsten Langer erarbeitet. Prof. Dr. Ursula Creutzig begleitete diesen Prozess methodisch als Leitlinienbeauftragte der federführenden Fachgesellschaft (Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, GPOH). 13 Kapitel widmen sich den möglichen körperlichen, mentalen und sozialen Spätfolgen - inklusive Risikofaktoren, vorbeugender Maßnahmen, Diagnostik und Behandlungsmöglichkeiten (s. Kasten). Hierbei konnten die Fachleute auf Vorarbeiten internationaler Leitliniengruppen wie IGHG (www. ighg.org) und Pancare (www.pancare.eu) - und somit auf weltweites Expertenwissen - zurückgreifen.

Wieso ist diese Leitlinie notwendig?

In der Langzeit-Nachsorge ist das Ziel, viele mögliche Erkrankungen mit möglichst wenig Aufwand - auch für die Betroffenen - zu erkennen und zu behandeln. Daher ist eine Zusammenarbeit verschiedener Fachdisziplinen

ÜBERSICHT DER LEITLINIENTHEMEN

Zweit-Tumorerkrankungen und Tumorprädisposition sowie Spätfolgen:

- des Herzkreislaufsystems
- des Hormonhaushalts
- der Nieren
- der Lunge
- des Gehörs
- der Haut
- der Fruchtbarkeit
- des muskuloskelettalen Systems / der Orthopädie
- im Bereich des Psychosozialen
- der Neurokognition
- des Mundraums
- etc.

DIE LEITLINIE ZUM NACH-**LESEN FINDEN SIE HIER:**

https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/025-003



und Berufsgruppen wichtig. Genau das spiegelt die neue Leitlinie zur Langzeit-Nachsorge wider. Immer deutlicher wurde in den letzten Jahren, dass auch psychische Beschwerden und neurokognitive Einschränkungen eine große Rolle in der Versorgung der Betroffenen spielen - daher sind diesen Themen zwei ausführliche Kapitel gewidmet.

Gut zu wissen

Spätfolgen-Leitlinien benennen meist Risikofaktoren, z. B. das Ausmaß und die Lokalisation einer Bestrahlung. Daher sollten Sie als Betroffene oder Betroffener und Ihre Eltern genau prüfen, ob ein Risikofaktor wirklich auf Sie (bzw. Ihr Kind) zutrifft - denn niemand sollte sich unnötig sorgen. Nicht immer sind die eigenen Risikofaktoren bekannt.

Mehr Angebote

Immer mehr Standorte in Deutschland bieten eine strukturierte Langzeit-Nachsorge an - sowohl für Kinder und Jugendliche in kinderonkologischen Zentren als auch für Erwachsene (z. B. www.langzeitnachsorge-nach-krebs. de). Neben medizinischer Versorgung und psychosozialer Beratung werden zunehmend auch Lebensstil-Interventionen zur Vorbeugung angeboten. Ziel ist es, Wissen um die Vermeidung, Erkennung und Behandlung von Spätfolgen auch außerhalb spezialisierter Zentren zu verbreiten, um eine flächendeckende, wohnortnahe und optimale Versorgung Krebsüberlebender zu stärken.

WAS GENAUIST EINE LEITLINIE?

Leitlinien sind Empfehlungen wie bestimmte Krankheiten diagnostiziert und behandelt werden sollen. Auch Laien können sich mithilfe der Empfehlungen informieren und für ihre Gesundheitsversorgung orientieren. Leitlinien werden von Fachgesellschaften erstellt und regelmäßig überarbeitet, um den aktuellen Wissensstand abzubilden. Hierbei gibt es methodische Abstufungen: Expertenmeinung (S1), systematischer Expertenkonsens (S2k), systematische Prüfung der wissenschaftlichen Literatur (S2e) oder eine Kombination (S3) aus allen Vorgehensweisen. Sie bieten auch Krankenkassen Orientierung zur Weiterentwicklung einer wissenschaftlich fundierten Gesundheitsversorgung.

Seid mit dabei: Ein Sportfest für junge Menschen mit Krebs

Save the Date: 18.04.2026 **MAINZ**



mehr Informationen

- die Teilnahme ist kostenlos
- bringt Familie und Freund*innen mit
- auch ehemals Betroffene sind willkommen!
- buntes Rahmenprogramm für jedes Alter
- für Verpflegung ist gesorgt
- Welcome Bag bei der Begrüßung

zur Anmeldung

Freut euch auf einen Tag voller Bewegung, Spaß und verschiedener Challenges! Probiert neue Sportarten aus und entdeckt, was in euch steckt. Lernt erfolgreiche Sportler*innen kennen, die selbst in ihrer Kindheit an Krebs

erkrankt waren. Nutzt die Gelegenheit, andere Betroffene zu treffen, euch auszutauschen und gemeinsam unvergessliche Momente zu erleben!











Neues aus den Elternvereinen

FESTAKT ZUM JUBILÄUM 35 JAHRE **SONNENSTRAHL E. V. DRESDEN**

DRESDEN Bei der Eröffnung durch Moderator René Kindermann und die siebenjährige Mila war klar: Der Festakt zum 35-jährigen Jubiläum des Sonnenstrahl e.V. Dresden würde besonders und berührend werden. Am 21. Juni 2025 hatte der Verein langjährige Mitglieder, Spender und Kooperationspartner ins "njumi", das Veranstaltungszentrum der Handwerkskammer Dresden, eingeladen. Mit einem kurzweiligen Programm gelang es, spannende Stimmen aus 35 Jahren Vereinsgeschichte einzubinden - allen voran Mila, Patientin der Dresdner Kinderonkologie, die mit ihrer Familie die Vereinsangebote nutzt. Fröhlich sprach sie über ihre Erfahrungen, während ihre Mutter bewegend die Perspektive betroffener Eltern schilderte.

Ein Blick zurück

In einem Podiumsgespräch erinnerten sich langjährige Wegbegleiter an prägende Momente aus den Anfangsjahren des Vereins. Gründungsmitglied Dr. Elke Siegert erzählte von einer Zugfahrt zum Aachener Elternverein 1989, bei der sie vor Aufregung das Gastgeschenk im Zug vergaß. Damals waren Patientenzimmer mit sechs Betten belegt und Eltern durften nur nachmittags zu Besuch kommen - heute kaum vorstellbar.

Kinderkrankenpflegerin Ulrike Heitmann berichtete von einer besonderen Reise: In den 1990er-Jahren begleitete sie eine Gruppe krebskranker Kinder ins Disneyland Paris, gemeinsam mit Pflegekräften und einem Korb voller Versorgungsmaterialien. Auch Timotheus Hübner, der erste Sonnenstrahl-Geschäftsführer, kam zu Wort. Er schilderte Erinnerungen aus

den Anfängen der Professionalisierung des Vereins: etwa ein Ausflug mit 70 Kindern ins Tropical Islands inklusive

einer Übernachtung "am Strand" oder ein Auffahrunfall direkt vor der VW-Manufaktur, der für so viel Aufmerksamkeit sorgte, dass die anschließende Vereinsvorstellung auf besonders offene Ohren stieß.



Im Anschluss begeisterte Prof. Denis Schewe, Leiter der Dresdner Kinderonkologie, das Publikum mit einem Vortrag zur akuten lymphatischen Leukämie. Er gab Einblicke in moderne Therapieansätze wie Immun- und molekulare Therapien sowie die zunehmende Ambulantisierung. Dank seiner anschaulichen Erläuterungen und praxisnahen Beispiele schlug er die Brücke zwischen medizinischem Fachwissen und verständlicher Darstellung.

Vision für die Zukunft

Geschäftsführer Falk Noack und Sozialpädagogin Ulrike Grundmann gaben einen Ausblick auf die Weiterentwicklung des Sonnenstrahl e. V. Dresden. Falk Noack stellte das Neubauprojekt "Haus Sonnenstrahl" vor. Ab 2026 sind dort moderne, barrierefreie Räume für Musik-, Kunstund Sporttherapie sowie Beratungsangebote geplant. Ein großzügiger Mehrzweckraum im Dachgeschoss ermöglicht künftig Gruppen- und Selbsthilfeveranstaltungen. Ulrike Grundmann präsentierte neue inhaltliche Entwicklungen des Vereins,



>> Voller Saal: Viele Menschen waren gekommen, um das Jubiläum des Sonnenstrahl e. V. zu feiern. (Foto: Marcus Hartelt)

wie die Schul-Avatare, Online-Schulungen und individuelle Selbsthilfeangebote. Damit geht der Verein zukunftsorientiert und bedarfsgerecht neue Wege.

Jubiläumstorte: Familienfahrt

Bereits eine Woche zuvor wurde das Vereinsjubiläum im Rahmen der alljährlichen Familienfahrt nach Sayda mit den betroffenen Familien gefeiert. Rund 200 Teilnehmende erlebten ein abwechslungsreiches Wochenende mit Kreativ- und Sportangeboten, Naturerlebnis und Entspannung. Als Überraschung gab es eine Jubiläumstorte, die gemeinsam genossen wurde.

Dank zum Jubiläum

Zum 35-jährigen Jubiläum gilt ein besonderer Dank all jenen, ohne die die Entwicklung des Sonnenstrahl e. V. Dresden nicht möglich gewesen wäre: Menschen, die über Jahrzehnte hinweg Zeit, Fachwissen, Spenden und Herz eingebracht haben und so den Verein zu dem gemacht haben, was er heute ist: ein verlässlicher Anker für Familien in schweren Zeiten.

Autor: Sonnenstrahl e. V.

10 JAHRE ELTERNHAUS "VILLA SONNENSCHEIN" IN KREFELD

KREFELD Im Jahr 2015 wurde die "Villa

Jahre zurück: "Wir haben von Anfang an viele Menschen sind spontan bereit, uns

dem Kreis Viersen für das Elternhaus.

Prominente Schirmherrin

Eine prominente Rolle nimmt Schirmher-

Frank Meyer kam zur Feier und würdigte

Liebevolle Begleitung

beit und der Koordination der Buchungen

die dem Verein das Haus zu einem deut-

>> Beim Sommerfest trafen sich (v. I.): Professor Tim Niehues (Helios Klinikum Krefeld), Krefelds Oberbürgermeister Frank Meyer, Sigrid Völpel (Ehrenvorsitzende des Fördervereins). Schirmherrin Anne Poleska-Urban, Jens Schmitz (Vorsitzender des Fördervereins). (Foto: Nadia Joppen / Förderverein zugunsten krebskranker Kinder Krefeld e. V.)



GESCHWISTERCLUB IN WÜRZBURG

Was ist der GeschwisterCLUB?

der GeschwisterCLUB an. Wir wollen den

Anni Schreyer: Ich vertrete hier die Schmidt zusammen, die als Sozialpäda-Patientenfamilien steht. Aktuell bekommt

Wie sehen die Treffen aus?

Wie kommt das Angebot an?

Anni Schreyer: Das zeigt sich vor allem

steht dabei die Geschichte um den Drakenhaus ist. Rund um diese spielerische

lichkeiten zur Einzelbetreuung bieten.

Sozialpädagogin an der Univertätig. Die Hälfte ihrer Arbeitszeit andere Hälfte der Arbeit auf den Stationen. Ihre Stelle wird zu 50 % von der Elterninitiative Regenbogen dank Spendengeldern

Anni Schreyer, Wibke Schmidt und Dr. Lisa Schubert (v. l. n. r.) mit den Begrüßungspaketen für die Geschwister





EIN ORT ZUM DURCHATMEN

ERLANGEN Familien mit einem an Krebs erkrankten Kind stehen oft unter Dauerbelastung. Klinikalltag, Sorgen und organisatorische Herausforderungen lassen wenig Raum zum Innehalten. In solchen Zeiten kann eine bewusste Auszeit helfen - ein Ort, an dem man loslassen, zur Ruhe kommen und neue Kraft schöpfen kann.

"Als Elterninitiative erleben wir hautnah, wie sehr Familien mit einem krebskranken Kind unter ständiger Anspannung stehen", sagt Dietrich Färber, 1. Vorsitzender der Elterninitiative krebskranker Kinder Erlangen e. V. "Deshalb möchten wir ihnen einen besonderen Rückzugsort schenken – einen Platz, an dem sie schöne gemeinsame Zeit erleben und Erinnerungen sammeln können."

Um das zu ermöglichen, stellt die Elterninitiative krebskranker Kinder Erlangen e. V. ein liebevoll eingerichtetes Ferienhaus in Burgwindheim zur Verfügung. Eingebettet in die ruhige Landschaft des Steigerwalds bietet das Ferienhaus eine willkommene Auszeit vom Alltag. Gleichzeitig ist eine gute Anbindung an medizinische Versorgung gewährleistet: Die nahe gelegenen Universitätskliniken in Erlangen und Würzburg sind Teil des Kinderonkologischen Netzwerks Bayern (KioNet) und bieten mit ihrer kinderonkologischen Station eine Versorgung auf höchstem Niveau.

Auch die Kliniken in Bamberg und Nürnberg sind schnell erreichbar. Das Angebot richtet sich dabei nicht nur an betroffene Familien, sondern auch an jene, die die schwere Zeit bereits hinter sich haben, in der Nachsorge sind - oder einfach eine Auszeit brauchen.

Höchster Komfort

Mit drei Schlafzimmern, einem großzügigen Wohnzimmer, einer komplett ausgestatteten Küche, einem Badezimmer sowie einem ausgebauten Dachboden mit weiteren Schlafplätzen bietet das Haus ausreichend Platz für Familien und Freunde. Für Spiel und Spaß sorgt der gemütliche Keller mit Tischkicker und Tischtennisplatte. Der große Garten mit Spielplatz, Nestschaukel und Rutsche lädt zum Toben oder Ausruhen ein.

Auch die Umgebung hat viel zu bieten, z. B. den nahe gelegenen Baumwipfelpfad bei Ebrach, das Freizeitland Geiselwind und zahlreiche Wander- und Radwege.

Die herzliche Betreuung vor Ort übernimmt eine engagierte Familie, die so für einen angenehmen Aufenthalt sorgt. Das Haus wird betroffenen Familien kostengünstig überlassen.

Autorin: Carmen Büttel

BAUSTART DES ELTERNHAUSES

HANNOVER Für Familien, deren Kinder aufgrund einer Krebserkrankung auf den Kinderkrebsstationen 62 und 64 der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) behandelt werden, wird ab nächstem Jahr ein Elternhaus errichtet. Es handelt sich dabei um ein lang geplantes Herzensprojekt des Vereins für krebskranke Kinder Hannover e. V. und entsteht derzeit auf dem Gelände der MHH. "Für uns als Verein für krebskranke Kinder Hannover e. V. ist es besonders wichtig, den Familien in dieser schwierigen Zeit eine Unterkunft in der Nähe ihres Kindes bieten zu können, wo sie Kraft schöpfen, sich austauschen, aber auch zurückziehen können", sagt Anke Mayer, Vorstandsvorsitzende des Vereins.

Mit dem Bau wird im ersten Quartal 2026 begonnen - wann das Gebäude eröffnen kann, hängt vom Fortschritt der Baumaßnahmen ab. "Wir hoffen, dass das Elternhaus ab Ende 2027 den Familien ein Zuhause auf Zeit geben kann", so Anke Mayer.





>> Noch keine Realität, aber bald: Das Elternhaus in Hannover soll betroffenen Familien ein Zuhause auf Zeit bieten.



KRAFT:ZEIT - RESILIENZ TRAINIEREN

FRANKFURT Wenn ein Kind an Krebs erkrankt, verändert sich auch das Leben der Eltern von einem auf den anderen Tag. Nichts ist mehr wie vorher. Alle Aufmerksamkeit ist beim erkrankten Kind. Ängste und Sorgen beherrschen das Denken. Gleichzeitig muss der Alltag bewältigt werden - beruflich und zu Hause. Eine veritable Krise, ein "psychischer Ausnahmezustand" ist plötzlich ins Leben geplatzt. Jetzt ist erst einmal "Funktionieren" angesagt. Kurzfristig lässt sich das meist stemmen. Was aber, wenn die Krise länger andauert? Dann kann ein Resilienz-Training unterstützen, damit die Eltern möglichst gut und psychisch unbeschadet durch diese Zeit kommen.

"Resilienz", was ist das?

"Resilienz ist das Immunsystem der Seele." Diese Definition stammt von einem unbekannten Autor und erklärt intuitiv, worum es geht: die seelische, innere Stabilität und gleichzeitig Flexibilität bei uns Menschen. Wissenschaftlich definiert sich Resilienz nach Prof. Dr. Rafael Kalisch vom Deutschen Leibniz-Institut für Resilienzforschung in Mainz so: "Resilienz ist die Aufrechterhaltung bzw. schnelle Wiederherstellung psychischer Gesundheit während oder nach Widrigkeiten." Und genau das soll den Eltern durch ein Resilienz-Training gelingen: Sie sollen psychisch gesund bleiben und damit bestmöglich für ihr Kind und sich selbst sorgen können.

Trainings für Eltern

Jeder Mensch verfügt von Natur aus über ein gewisses Maß an individueller Resilienz. Bestimmte Schutzfaktoren können durch ein Training auf- oder ausgebaut werden. Sylvia Selbert, Mitarbeitende im Verein Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V., ist zertifizierte Resilienz-Trainerin (IHK). Sie ist selbst betroffene Mutter und bietet seit diesem Sommer speziell für Eltern Einzeltrainings in kurzen, flexiblen Einheiten unter dem sprechenden Namen KRAFT:ZEIT an. Diese Trainings finden hauptsächlich auf den Stationen der Kinderkrebsklinik an der Universitätsmedizin in Frankfurt statt; bei Bedarf auch im Familienzentrum des Vereins oder im häuslichen Umfeld.

Techniken erlernen

Zunächst wird die individuelle Resilienz analysiert und danach bedarfsgerecht gestärkt. Erste Notfallübungen für Stressmanagement, wie z. B. Atemtechniken und Erdungsübung, können dann von Eltern (fast) immer und überall angewendet werden. In weiteren Einheiten geht es um das Aufspüren und Stärken von Ressourcen rund um die Themen Akzeptanz ("Schaffe ich es, die aktuelle Situation zu akzeptieren und damit handlungsfähig zu werden?"), Bindung ("Welche Unterstützung habe ich in meiner Familie oder darüber hinaus?), Ziel- und Lösungsorientierung (Wie kann ich eher auf die Lösung als auf das Problem schauen?") und gesunder Optimismus ("Ja, die Erkrankung ist schlimm. Und mein Kind erhält die bestmögliche Behandlung, sodass es wahrscheinlich wieder gesund werden kann.").

Durch das Resilienz-Training fühlen sich die Eltern psychisch widerstandsfähiger und stabiler. Für den Krankheitsmarathon stehen ihnen mehr Kraft, Energie und innere Ruhe zur Verfügung. So können sie ihre Kinder während der Akuttherapie und danach optimal unterstützen.

Autorinnen: Sylvia Selbert & Susanne Prüfer

>> Sylvia Selbert, zertifizierte Resilienz-Trainerin (IHK) beim Verein Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.



NACHSORGEGRUPPEN

HALLE Als Nachsorgeangebot bietet der Verein zur Förderung krebskranker Kinder Halle (Saale) e. V. ehemaligen Patienten eine gruppentherapeutische Arbeit an. Nach der langen Behandlungszeit im Krankenhaus belasten häufig Sorgen und Ängste die betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Jeder hat seine eigene Art, damit fertig zu werden.

In der Nachsorgegruppe lernen sie, auf ihre Stärken zu schauen und diese gut für sich zu nutzen. Sie machen die Erfahrung, dass sie nicht allein mit ihren Gefühlen und Gedanken sind. Neben den Gesprächsrunden wird gemeinsam gekocht, gebastelt, gespielt oder etwas anderes Schönes unternommen. So entsteht eine "starke" Gemeinschaft.

Der Verein bietet drei Gruppen an:

"LÖWENBANDE": Richtet sich an Patienten in der Nachsorge im Alter zwischen 10 und 14 Jahren, die sich im Sechs-Wochen-Rhythmus freitags treffen.

"STÄRKEN-STÄRKEN-GRUPPE": Für Patienten in der Nachsorge im Alter zwischen 15 und 19 Jahren, die sich im Acht-Wochen-Rhythmus samstags treffen. "MUSKELTIERE": Richtet sich an ehemalige junge erwachsene Patienten ab 20 Jahren, die sich im Vie r- bis Sechs-Wochen-Rhythmus Mittwoch- oder Donnerstagabend treffen.

Die Gruppennamen entstanden in Absprache mit den Mitgliedern. Sie haben gemein, dass sie die Eigenschaft "stark" im Namen tragen, welches die Nachsorgepatienten, durch ihre Zeit im Krankenhaus während der Krebstherapie, verbindet.

Autorin: Daniela Kallmeyer



>> Spaß haben gehört zum Nachsorgeangebot dazu.

EIN ROBOTER MACHT SCHULE

Pia erinnert sich: "Als klar war, dass ich schlechter ging."

Prämierte Reportage

Schule als Halt

Teil der Gemeinschaft zu fühlen."

Die Schule rückt zusammen

tät hat mir unglaublich viel Kraft gegeben." so Pia. Umso größer war die Freude, wie-

Der große Tag

>> Die frischgebackene Abiturientin Pia mit Ivy im gleichen Ballkleid (Foto: privat)



TOUR DER HOFFNUNG KEHRT NACH GIESSEN ZURÜCK

Wie alles begann

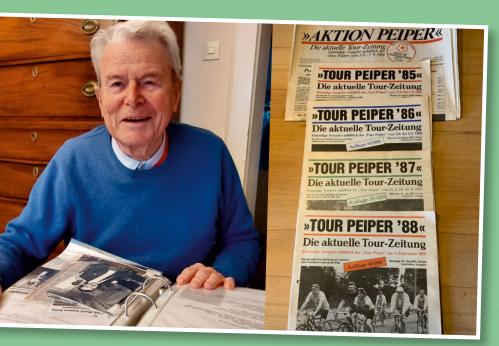
chosoziale Betreuung der Patienten und kannte Benefiz-Touren aus Amerika, hier der Öffentlichkeit tabuisiert. Nun war die

"Es ging uns um die Eltern. Sie soll-

Die Tour heute

ler. Besonders bewegend war der Bericht

Elternverein ist es bewegend zu sehen, Aufmerksamkeit für das Schicksal krebs-



>> Prof. Fritz Lampert blättert in historischen "Tour Peiper"-Zeitschriften. (Foto: Elternverein)



ADRESSEN DER ELTERNGRUPPEN

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

Tel.: 0228 68846-0

Aachen*

Göschel, Susanne

Förderkreis "Hilfe für krebskranke 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 schwerstkranke und krebskranke Kinder e. V.

Stammheimer Str. 2 63674 Altenstadt Tel.: 06047 986836 Fax: 06047 1233 kontakt@hand-in-hand.it www.hih-altenstadt.de

Waldhauser, Petra (Vorsitzende) Selbsthilfegruppe Krebskranker

Kinder Amberg/Sulzbach Steinweg 8 92242 Hirschau

Tel.: 09622 71122 Fax: 09622 71488 petra.waldhauser@web.de www.krebskranker-kinder-ambergsulzbach.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

Dr. Hasse, Dieter (Vorsitzender) KINDERHILFE - Hilfe für krebsund schwerkranke Kinder e. V. Zentrale Geschäftsstelle Berlin

Turmstr. 32 10551 Berlin Tel.: 030 857478360 info@kinderhilfe-ev.de www.kinderhilfe.de

Berlin³

KINDERHILFE - Hilfe für krebsund schwerkranke Kinder e. V. Berlin-Hermsdorf

AKHD und Geschwisterarbeit

Alt-Hermsdorf 38 13467 Berlin Tel.: 030 857478368 akhd-berlin@kinderhilfe-ev.de www.kinderhilfe.de

Berlin

Miel Detlef (Vorsitzender) Förderverein für krebskranke Kinder Berlin-Buch e. V.

Lavendelweg 53 12623 Berlin Tel.: 030 5675272 Fax: 030 56553311 info@kinderlaecheln.com www.kinderlaecheln.com

Berlin

Dr. med. Wegert, Sigrid KINDerLEBEN, Verein zur Förderung 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

Rielefeld*

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

Roos, Ursula (Vorsitzende)

Förderkreis für krebskranke Kinder 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 tumorkranker 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

Schnibbe, Fritz (Vorsitzender) Kinderkrebsstiftung Bremen & Elternverein Leukämie- und Tumorkranker 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

Hopf, Rüdiger und Grzeszyk, Stefanie (Vorsitzende)

Stiftung für krebskranke Kinder Coburg Ketschengasse 32

96450 Coburg Mobil: 0160 7232094 info@kinderkrebssstiftungcoburg.de www.kinderkrebsstiftung-coburg.de

Cottbus*

Klimm, Simone (Vorsitzende)

Elterninitiative krebskranke Kinder e. V. Cottbus

Oststr. 16 03051 Cottbus/ OT Gallinchen Mobil: 0176 84907879 eltern-krebskranker-kindercottbus@arcor.de www.eltern-krehskrankerkinder-cottbus.de

Darmstadt

Dr. Buchhold, Jutta (Vorsitzende) VEREIN FÜR KREBSKRANKE und chronisch kranke KINDER DARMSTADT/Rhein-Main-Neckare. V.

Heinrichwingertsweg 17 64285 Darmstadt Tel.: 06151 971341 Tel.: 06151 371582 Tel.: 06151 25396 (Kontaktstelle) Fax: 06151 351239 verein@krebskranke-kinder-darmstadt.de www.krebskranke-kinder-darmstadt.de

Datteln*

Rabe, Hans (Vorsitzender) Elterninitiative krebskranker Kinder der Vestischen Kinderklinik Datteln e. V.

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

Dingolfing-Landau-Landshut

Eckhart, Ulrike (Vorsitzende) Kinderkrebshilfe Dingolfing-Landau-Landshut e. V.

Lommer Leiten 12 84177 Gottfrieding Tel.: 0873140892 Fax: 08731 60215 info@kinderkrebshilfe-dll.de www.kinderkrebshilfe-dll.de

Dortmund*

Schmidt, Christine (Vorsitzende) Elterntreff leukämie- und tumorerkrankter Kinder e. V. Humboldtstr 52-54

44137 Dortmund Tel.: 0231 2063415 Fax: 0231 2063803

buero@elterntreff-dortmund.de www.elterntreff-dortmund.de

Dresden*

Führlich, Andreas (Vorsitzender) Sonnenstrahl e. V. Dresden Förderkreis für krebskranke Kinder und Jugendliche

Goetheallee 13 01309 Dresden Tel.: 0351 31583900 Fax: 0351 31583929 info@sonnenstrahl-ev.org www.sonnenstrahl-ev.org

Düsseldorf

Zappey, Ursula (Vorsitzende) Elterninitiative Kinderkrebs-

klinik e. V. Düsseldorf Bunzlauer Weg 31 40627 Düsseldorf Tel.: 0211 279998 eltkrebs@uni-duesseldorf.de www.kinderkrebsklinik.de

Düsseldorf*

Schuster, Stephanie (Vorsitzende)

Löwenstern e. V. – Förderverein zugunsten krebskranker Kinder am Universitätsklinikum Düsseldorf Max-Liebermann-Str. 2

40699 Erkrath Tel.: 0176 43615734 info@loewenstern-ev.de www.loewenstern-ev.de

Duisburg

Förderverein der Klinik für Kinderheilkunde und Jugendmedizin Duisburg-Wedau

Abt. Onkologie-Hämatologie Zu den Rehwiesen 9 47055 Duisburg Tel.: 0203 7333206

*Mitglied im Dachverband

ADRESSEN DER ELTERNGRUPPEN

Ennepetal

Eckhardt, Edda (Vorsitzende) Henri Thaler Verein e. V.

Friedrichstr. 12 58256 Ennepetal Tel.: 02333 977275 Fax: 02333 838838 info@henri-thaler.de www.henri-thaler.de

Erfurt*

Stark, Cornelia (Vorsitzende) Allstädt, Karin (Kontakt)

Elterninitiative leukämie- und tumorerkrankter Kinder Suhl/Erfurt e. V.

Nordhäuser Str. 92 99089 Erfurt

Tel.: 03617525908 (Kontaktstelle)

Fax: 03617645467

info@kinderkrebshilfe-erfurt-suhl.de www.kinderkrebshilfe-erfurt-suhl.de

Erlangen*

Fiegl, Peter (2. Vorstand) Elterninitiative krebskranker Kinder Erlangen e. V.

Loschgestr. 4 91054 Erlangen Tel.: 09131 21930 Fax: 09131 976997 info@kinder-erlangen.de www.kinder-erlangen.de

Essen*

Langwieler, Birgit (Vorsitzende)

Elterninitiative zur Unterstützung krebskranker Kinder in Essen e. V.

Kaulbachstr. 8-10 (Kontakt) 45147 Essen Tel.: 0201 878570 Fax: 0201 87857155

info@krebskranke-kinder-essen.de www.krebskranke-kinder-essen.de

Filderstadt*

Schweizer, Bärbel (Vorsitzende)

Anna - Unterstützung krebskranker Kinder e. V.

Postfach 1305 70774 Filderstadt Tel.: 07127 953966 Fax: 07127 954902 info@annaverein.de www.annaverein.de

Frankfurt/Main*

Reinhold-Kranz, Karin (Vorsitzende)

Hilfe für krebskranke 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 krebsund schwerkranke Kinder e. V.

Fürstenwalder Str. 22/23 15234 Frankfurt/Oder Tel.: 0152 32718635 ffo@kinderhilfe-ev.de www.kinderhilfe.de

Freiburg*

Förderverein für krebskranke Kinder e. V. Freiburg

Breisacher Str. 60 79106 Freiburg Tel.: 0761 21117914 Fax: 0761 21117999 info@helfen-hilft.de www.helfen-hilft.de

Gießen*

Hölzle, Andreas (Vorsitzender)

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

Hauptstr. 15a 35614 Aßlar-Berghausen Tel.: 06441 2048820 info@elternhaus-goettingen.de www.krebskrankekinder-giessen.de

Göttingen*

Büchner, Heike (1. Vorsitzende) Elternhilfe für das krebskranke Kind Göttingen e. V.

Am Papenberg 9 37075 Göttingen Tel.: 0551 503120

Tel.: 0551 374494 (Kontaktstelle)

Fax: 0551 374495

verwaltung@elternhaus-goettingen.de www.elternhaus-goettingen.de

Greifswald*

Riske, Dagmar (Vorsitzende)

Verein zur Unterstützung krebskranker Kinder Greifswald e. V.

Makarenkostr. 39 17491 Greifswald Tel.: 03834 502728 Fax: 03834 501120

info@kinderkrebsforschung.de www.kinderkrebsforschung.de

Hagen

Burghardt, Christa

Deutscher Kinderschutzbund Hilfe für krebskranke und lebensbedrohlich erkrankte Kinder

Potthofstr. 20 58095 Hagen Tel.: 02331386089-0 Fax: 02331 386089-210 hilfe@kinderschutzbund-hagen.de www.kinderschutzbund-hagen.de

Halle/Saale*

Domaske, Andreas (Vorsitzender)

Verein zur Förderung krebskranker Kinder Halle (Saale) e. V.

Ernst-Grube-Str. 31 06120 Halle/Saale Tel.: 0345 5400502 Fax: 0345 5400508 verein-halle@t-online.de www.kinderkrebshilfe-halle.de

Hamburg

Kastenbauer, Christiane

Eltern-Selbsthilfegruppe

Hamburg Waldstr. 20 22846 Norderstedt Tel : 040 5225961 Fax: 040 52640071 buero@kinderkrebs-hamburg.de www.eshg-hamburg.de

Hamburg*

Dr. Iversen, Holger (Vorsitzender) Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e. V.

Gebäude N21-UKE, Martinistr. 52 20246 Hamburg

Tel.: 040 256070 Fax: 040 256072

buero@kinderkrebs-hamburg.de www.kinderkrebs-hamburg.de

Hannover*

Mayer, Anke (Vorsitzende)

Medizinische Hochschule

Verein für krebskranke Kinder Hannover e. V.

Hannover Carl-Neuberg-Str. 2, D 305 30625 Hannover Tel.: 0511 5547785

Fax: 0511 5547784 krebskranke-kinder-hannover@

www.verein-fuer-krebskrankekinder-hannover.de

t-online.de

Kolle, Avery (Vorsitzender)

Verein für krebskranke 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 krebskranke 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 krebsund leukämiekranker Kinder

Gerhard-Kienle-Weg 4 58313 Herdecke Tel./Fax: 02330 623809 info@sterntaler-ev.de www.sterntaler-ev.de

Hildesheim

Besser, Gerhard

Regenbogen e. V. - Verein zur Unterstützung krebskranker Kinder und deren Angehörige

Am Bache 4a 31135 Hildesheim Tel.: 05121 511451 info@regenbogen-hildesheim.de www.regenbogen-hildesheim.de

Degenkolb, Michaela (Vorsitzende) Elterninitiative für krebskranke 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 krebskranke

Kinder Karlsruhe e. V. Im Unterfeld 23 77836 Rheinmünster Tel.: 0721 8304129

kontakt@stelzenmaennchen.de www.stelzenmaennchen.de

Kassel*

Röllke, Claudia (Vorsitzende) Verein für krebskranke 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 krebskranke Kinder im Allgäu e. V.

Steufzger Str. 41b 87435 Kempten Tel.: 0178 2171832

hallo@foerderkreisallgaeu.de www.foerderkreisallgaeu.de

Kiel*

Kruse, Bernd (Vorsitzender)

Förderkreis für krebskranke 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

Wirzius, Herbert (Vorsitzender) Förderverein Lützelsoon zur Unterstützung krebskranker und notleidender Kinder und deren

Familien e. V. Breslauer Str. 7 55619 Hennweiler Tel.: 06752 8984 Fax: 06752 8154

foerderverein-luetzelsoon@ t-online.de

www.kinder-in-not-hilfe.de

Koblenz*

Occari, Sara (Vorsitzende)

Elterninitiative krebskranker Kinder Koblenz e. V. Koblenzer Str. 116

56073 Koblenz Tel.: 0261 5793221 (Kontakt) Fax: 0261 5793277 info@eikkk.de www.eikkk.de Königs Wusterhausen*

KINDERHILFE - Hilfe für krebsund schwerkranke Kinder e. V. Königs Wusterhausen

Im Nottefließ 2 15711 Königs Wusterhausen Tel.: 0163 9133043 vanessa.irmschler@kinderhilfe-ev.de www.kinderhilfe.de

ADRESSEN DER ELTERNGRUPPEN

Tel.: 0163 9133043 vanessa.irmschler@kinderhilfeev de

www.kinderhilfe.de

Köln*

Merhar, Marlene (Vorsitzende) Förderverein für krebskranke Kinder Köln e. V.

Gleueler Str. 48 50931 Köln Tel.: 0221 94254-0 Fax: 0221 94254-79

foerderverein@krebskrankekinder-

koeln.de

www.krebskrankekinder-koeln.de

Krefeld*

Schmitz, Jens (Vorsitzender)

Förderverein zugunsten krebskranker Kinder Krefeld e. V.

Lutherplatz 33 47805 Krefeld Tel.: 02151 306644 Fax: 02151 308438 Mobil: 0177 3066440 info@krebskinder-krefeld.de www.krebskinder-krefeld.de

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

Leer/Ostfriesland*

Dr. Simon, Frank (Vorsitzender)

Elternverein für krebskranke Kinder und ihre Familien in Ostfriesland und Umgebung e. V.

Königsstr. 140 26802 Moormerland Tel.: 04954 3051822 kontakt@ev-krebskranke-kinder.de www.ev-krebskranke-kinder.de

Leipzig*

Reetz, Heike (Vorsitzende) Elternhilfe für krebskranke

Kinder Leipzig e. V. Philipp-Rosenthal-Str. 21

04103 Leipzig Tel.: 0341 2252419 Fax: 0341 2251598 info@elternhilfe-leipzig.de www.elternhilfe-leipzig.de

Lohne/Oldenburg*

Pille, Benno (1. Vorsitzender)

Hilfe für krebskranke Kinder und Jugendliche e. V.

Kreuzweg 28 49377 Vechta Tel.: 04441 9537327 info@krebskranke-kinder-lohne.de www.krebskranke-kinder-lohne.de

Ludwigsburg*

Höfele, Margareta (Vorsitzende) Sabine-Dörges-Stiftung für krebs-

kranke Kinder und Jugendliche und junge Erwachsene

Hubertusallee 21 76135 Karlsruhe

Tel./Fax: 0721 861005 info@sabine-doerges-stiftung.de www.sabine-doerges-stiftung.de

Lübeck*

Menorca, Heidemarie (1 Vorsitzende)

Lübeck-Hilfe für krebskranke Kinder e. V.

Schwertfegerstr. 24 23556 Lübeck Tel.: 0451 80700644 Fax: 0451 80700645 info@luebeck-hilfe-fuer krebskranke-kinder.de www.luebeck-hilfe-fuer krebskranke-kinder.de

Lüchow/Dannenberg*

Robohm, Uwe (Vorsitzender) Krebs - Kinder in Not e. V. Elterninitiative Lüchow-Dannenberg

Theodor-Körner-Str. 4 29439 Lüchow Tel.: 05841709400 Fax: 05841 709401 krebs-kinder-in-not@t-online.de www.krebs-kinder-in-not.de

Magdeburg*

Schneeberg, Kathrin (Vorsitzende) Magdeburger Förderkreis krebskranker Kinder e. V.

Leipziger Str. 44, Haus 93 39120 Magdeburg Tel.: 0391 6629822 Fax: 0391 6629823 info@krebskranke-kinder-magdeburg.de www.krebskranke-kinder-magdeburg.de

Mainz*

Leimig, Kai (Vorstand)

Krebskranke Kinder Mainz e. V.

Lindenschmitstr 53 55131 Mainz Tel: 06131 237234 Fax: 06131 6693349

info@krebskrankekinder-mainz.de www.krebskrankekinder-mainz.de

Mainz*

Schreiber, Katja (Geschäftsführerin)

Kinderkrebshilfe Mainz e. V.

Alte Gärtnerei 2 55128 Mainz Tel.: 06131 32700-30 Fax: 06131 32700-39 info@kinderkrebshilfe-mainz.de www.kinderkrebshilfe-mainz.de

Mannheim*

Dr. von Komorowski, Gregor (Vorsitzender)

Jakob-Trumpfheller-Str. 14

Deutsche Leukämie-Forschungs-Hilfe - Aktion für krebskranke Kinder - Ortsverband Mannheim e. V.

68167 Mannheim Tel.: 0621 3382133 Fax: 0621 3382134 info@krebskranke-kinder.de www.krebskranke-kinder.de

Marburg

Grebe-Osswald, Kerstin (1. Vorsitzende)

Elterninitiative für leukämie- und

tumorkranke Kinder Marburg e. V.

Steinweg 34 35037 Marburg Tel.: 064218405244 info@eltk-mr.de www.eltkmr.de

Minden*

Prasuhn, Eva (Vorsitzende) Initiative Eltern krebskranker Kinder Minden e. V. Johannes-Wesling-Klinikum

Minden, Station E 22 Hans-Nolte-Str. 1 32429 Minden Kontakt: Claudia Bahl Tel.: 0571 79051369 claudia.bahl@muehlenkreiskliniken.de www.iekk.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

München³

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

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*

Domagkstr. 20

Schneider, Jan (Vorsitzender) Kinderkrebshilfe Münster e. V.

48149 Münster Tel.: 0251 8354283 Fax: 0251 8354577 buero@kinderkrebshilfe-muenster.de

www.kinderkrebshilfe-muenster.de

Nordenham

Westphal, Heiner (Vorsitzender) Fussel – Hilfe für krebskranke Kinder Nordenham e. V.

Theodor-Storm-Str. 13 26919 Brake Tel.: 04401 7062372 Fax: 044017062374 info@fussel-nordenham.de www.fussel-nordenham.de

Nürnberg*

Engelhardt, Stephan (Vorsitzender) Elterninitiative krebskranker

Kinder e. V. Nürnberg

Johannisstr. 40 90419 Nürnberg Tel.: 0911 390946 Fax: 0911 3778215 hallo@ekk-nuernberg.de www.ekk-nuernberg.de

Oberhausen*

Çelikdöven, Aynur (Vorsitzende)

Weg der Hoffnung – Gemeinnütziger Verein für krebskranke Kinder und deren Familien in Deutschland e. V.

Michelstr. 21 46119 Oberhausen Tel.: 0208 69841163 info@wegderhoffnung.org www.wegderhoffnung.org

Odenwald*

Wörner-van Munster, Jacqueline (Vorsitzende)

Verein für krebskranke Kinder Odenwald e. V.

In den Rosengärten 26

64711 Frbach Tel.: 06062 3946 Fax: 06062 913026 krebskranke-kinder-odenwald@

t-online.de www.krebskranke-kinder-odenwald.de

Oldenburg*

Haaker, Thomas (Vorsitzender)

Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e. V. Dr.-Schüßler-Str. 16

26133 Oldenburg Tel.: 0441 9985877 Fax: 0441 9985879 info@eltern-Kinderkrebs-ol.de

www.eltern-kinderkrebs-ol.de

Paderborn

Neumann, Marita

Hilfe für krebs- und schwerstkranke Kinder e. V.

7ur 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.: 05931848822

kontakt@elterninitiative-kinder-

www.elterninitiative-kinderkrebs.de

Pfalz (Frankenthal)*

Böhmer, Jürgen (Vorsitzender) DLFH Verband Pfalz e. V. Aktion für krebskranke Kinder

Rielstr. 16 67227 Frankenthal Tel.: 06233 43747

*Mitglied im Dachverband

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

KINDERHII FF - Hilfe für krebsund schwerkranke Kinder e. V.

Potsdam und Land Brandenburg Lennéstr. 74/75 14471 Potsdam Tel.: 0331 81327603 akhd@kinderhilfe-ev.de www.kinderhilfe.de

Regensburg*

Prof. Dr. Helmig, Franz-Josef (1. Vorsitzender)

VKKK, Verein zur Förderung krebskranker und körperbehinderter Kinder Ostbayern e. V.

Franz-Josef-Strauß-Allee 17 93053 Regensburg Tel: 0941 299075 Fax: 0941 299076 info@vkkk-ostbayern.de www.vkkk-ostbayern.de

Regensburg*

Guggenberger, Nadine (1. Vorsitzende)

Traumzeit für krebskranke Kinder e. V.

Am Gutshof 8 93055 Regensburg Tel.: 0172 5928925 info@traumzeit-ev.de www.traumzeit-ev.de

Rostock*

Prof. Dr. Eggers, Gudrun (Vorsitzende)

Verein zur Förderung krebskranker Kinder Rostock e. V.

Dr.-Lorenz-Weg 5 18059 Rostock Tel.: 0381 2019850 Fax: 0381 2019851 verein@kinderkrebshilfe-rostock.de www.kinderkrebshilfe-rostock.de

Saarland*

Tränkenweg 30

Schneider, Michael (Vorsitzender) Elterninitiative krebskranker Kinder im Saarland e. V.

66540 Neunkirchen Tel.: 068411627478 (Kontakt) Tel.: 068219 2284 Fax: 06821 952285 info@kinderkrebshilfe-saar.de www.kinderkrebshilfe-saar.de

Sankt Augustin*

Melz, Manuela (Vorsitzende) Elterninitiative krebskranker Kinder St. Augustin e. V.

Arnold-Janssen-Str. 29 53757 Sankt Augustin Tel.: 02241 844372 Fax: 02241 844374 info@ekkk.de www.ekkk.de

Schwerin

Schuch, Sabine

Elterngruppe krebskranker Kinder Schwerin

Seeweg 8

19412 Langen-Jarchow Tel.: 038483 299 0 (ab 18 Uhr)

Siegen³

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

Landry, Melanie (Vorsitzende) Elterninitiative krebskranker Kinder der Region Trier e. V.

Im Rosenbungert 21 54320 Waldrach Tel.: 06500 7602 melanielandry@web.de

Tübingen*

Hofmann, Anton (Vorsitzender) Förderverein für krebskranke Kinder Tübingen e. V.

Frondsbergstr. 51 72070 Tübingen Tel.: 07071 9468-17 Fax: 07071 9468-13 info@krebskranke-kinder-tuebingen.de www.krebskranke-kinder-tuebingen.de

Wäckerle, Elvira (Vorsitzende)

Förderkreis für tumor- und leukämiekranke Kinder Ulm e. V.

Prittwitzstr. 48 89075 Ulm Tel.: 0731 96609-0 Fax: 0731 96609-29 info@foerderkreis-ulm.org www.foerderkreis-ulm.org

Vechta*

Klein, Almute (Vorsitzende) Hilfe für krebskranke Kinder Vechta e. V.

Burgstr. 5 49377 Vechta Tel.: 04441 9958744 info@hfkk-vechta.de www.kinderkrebshilfe-vechta.de

Viersen*

Dr. Deimann-Veenker, Elisabeth (Vorsitzende)

Löwenkinder ® Verein zur Unterstützung krebskranker Kinder e. V. Düsseldorfer Str. 94 41749 Viersen

Tel./Fax: 02162 15320 info@loewenkinder-viersen.de www.loewenkinder-viersen.de

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 www.elterninitiative-regenbogen.de

Weitere Gruppen bzw. Fördervereine

Selbsthilfegruppe Kranich für Erwachsene nach Krebs im Kindesalter

Feldner, Julia und Töpken, Dagmar Sulauerstr. 13 31832 Springe Tel.: 05041 8021504 shg-kranich@gmx.de www.shg-kranich.de

Förderverein der Fighting Spirits e. V.

Vahlhaus, Alexandra (Vorsitzende) Boisheimer Straße 52 41366 Schwalmtal 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: 0956150874

info@schornsteinfeger-helfen.de www.schornsteinfeger-helfen.de

Fördergesellschaft Kinderkrebs-Neuroblastom-Forschung e. V.

Schuster, Markus Am Tonhügel 5 76534 Baden-Baden Tel.: 07223 60960 kinderkrebs-neuroblastom@ t-online.de www.neuroblastoma.de

HistiozytoseHilfe e. V.

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

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

Bundesgeschäftsstelle Hohn, Petra (Geschäftsführerin) Roßplatz 8a 04103 Leipzig Tel.: 0341 9468884 Fax: 0341 9023490 kontakt@veid.de www.veid.de

PiAstER

Überregionale Online-Selbsthilfegruppe für niedriggradige Gliome (im Hirn/ZNS)

Tirjan, Volker An den Mühlwegen 48 60439 Frankfurt Tel.: 0170 2303024 info@piaster.org www.linktr.ee/piaster

Veranstaltungen der **Deutschen Kinder**krebsstiftung und Deutschen Leukämie-Forschungshilfe

e. V. (DLFH)

29. bis 31. Mai 2026

Familientreffen der Kraniopharyngeom-Selbsthilfegruppe Mitgliederversammlung

Ort: Rastatt Veranstalter: Deutsche Kinderkrebsstiftung Informationen und Kontakt: kraniogruppe@kinderkrebsstiftung.de

Tel.: 0228 68846-21

26. bis 27. Juni 2026

Jahrestagung der Deutschen Kinderkrebsstiftung

Mitgliederversammlung Ort: Fulda Veranstalter: Deutsche Kinderkrebsstiftung und DLFH Informationen und Kontakt:

dlfh@kinderkrebsstiftung.de Tel.: 0228 68846-0

17. bis 19. Juli 2026

Seminar für trauernde junge Erwachsene

Ort: Hotel FIT. Much Veranstalter: Deutsche Kinderkrebsstiftung Informationen und Kontakt: seminare@kinderkrebsstiftung.de Tel.: 0228 68846-0

7. bis 9. August 2026

Wochenende für trauernde Großeltern

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

15. bis 22. August 2026

Regenbogenfahrt der Deutschen

Kinderkrebsstiftung Strecke: tbd, News unter www. regenbogenfahrt.de Veranstalter: Deutsche Kinderkrebsstiftung Informationen und Kontakt:

veranstaltungen@kinderkrebsstiftung.de Tel.: 0228 68846-21

28. bis 30. August 2026

26. Patienten- und Familientreffen der Kraniopharyngeom-Selbsthilfegruppe

Ort: Haus Düsse, Bad Sassendorf Veranstalter: Deutsche Kinderkrebsstiftung Informationen und Kontakt: kraniogruppe@kinderkrebsstiftung.de Tel.: 0228 68846-21

Veranstaltungen im Waldpiraten-Camp

Promenadenweg 1 69117 Heidelberg Tel.: 06221180-466 Anmeldung online unter www.waldpiraten.de

27. Februar bis 1. März 2026

Familienseminar 1 für verwaiste Familien

7. bis 12. März 2026

Campinar 1

Für Survivor und Geschwister ab 18 Jahren

20. bis 22. März 2026

Familienseminar 2

1. bis 8. April 2026

Ostercamp mit Trauergruppe Für Patienten und Geschwister von 16 bis 17 Jahren

24. bis 26. April 2026 Familienseminar 3

13. bis 17. Mai 2026

Familienseminar 4 für verwaiste Familien

23. bis 31. Mai 2026

Pfingstcamp

Für Patienten und Geschwister von 9 bis 15 Jahren

12. bis 14. Juni 2026

Junge-Leute-Seminar 1

Für Survivor, Geschwister und Partner ab 18 Jahren

26. bis 28. Juni 2026

Familienseminar 5

8. bis 16. Juli 2026

Sommercamp 1

Für Patienten und Geschwister von 9 bis 15 Jahren

22. bis 30. Juli 2026

Sommercamp 2

Für Patienten und Geschwister von 9 bis 15 Jahren

5. bis 13. August 2026

Sommercamp 3

Für Patienten und Geschwister von 9 bis 15 Jahren

19. bis 27. August 2026

Sommercamp 4

Für Patienten und Geschwister von 9 bis 15 Jahren

2. bis 10. September 2026

Sommercamp 5

Für Patienten und Geschwister von 9 bis 15 Jahren

19. bis 24. September

Campinar 2

Für Survivor und Geschwister ab

10. bis 17. Oktober 2026

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

24. bis 31. Oktober 2026

Herbstcamp 2 mit Trauergruppe Für Patienten und Geschwister von

9 bis 15 Jahren

6. bis 8. November 2026

Familienseminar 6

20. bis 22. November 2026

Familienseminar 7 für verwaiste Familien

4. bis 6. Dezember 2026

Junge-Leute-Seminar 2 Für Survivor Geschwister und

Partner ab 18 Jahren

11. bis 13. Dezember 2026

Familienseminar 8

Regionale Angebote für Geschwister

Ansprechpartner und Informationen sind zu finden unter: https://www.kinderkrebsstiftung.de/krebsbei-kindern/geschwister/ geschwisterangebote/

Veranstaltungen der **PSAPOH**

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

3. bis 5. Dezember 2025

PädOnk-Seminar

www.psapoh.net

Ort: Rhein-Main Jugendherberge, Mainz

Thema: Wenn junge Menschen versterben - palliative Versorgung in der pädiatrischen Onkologie Informationen: sekretariat@psapoh.net

21. bis 23. Januar 2026

Tagung der Berufsgruppe Pädagogik der PSAPOH

Thema: Medienpädagogik Ort: Rehaklinik Katharinenhöhe Schönwald/Schwarzwald Informationen: sekretariat@psapoh.net

22. bis 24. Januar 2026

Jahrestagung der Berufsgruppe Künstlerische Therapien in der **PSAPOH**

Ort: Essen Informationen: sekretariat@psapoh.net

15. bis 17. April 2026

PädOnk-Seminar

Ort: Frankfurt a. M. Informationen: sekretariat@psapoh.net

11. bis 13. Mai 2026

86. PSAPOH-Tagung

Thema: AYAS psychosozial begleiten: zwischen Diagnose und Zukunft Ort: Münster Informationen: sekretariat@psapoh.net

4. bis 6. November 2026

PädOnk-Seminar

Ort: Frankfurt a. M. Informationen: sekretariat@psapoh.net

Weitere Termine

13. bis 14. März 2026

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

Für Patienten und Fachpublikum Ort: Tübingen Weitere Informationen folgen:

www.kinderkrebsstiftung.de/ forschung/hit-tagung

7. bis 11. April 2026

Lichtblick - WaldEntdecken in der Fifel

Ferienfreizeit der AOK Rheinland/Hamburg in Hürtgenwald in Kooperation mit der Deutschen

Kinderkrebsstiftung Teilnehmen können 8- bis 13-iährige Geschwister von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen Kosten pro Person: 15 Euro Anmeldung bis 13. Februar 2026 Informationen: Matthias Vogt Tel.: 0228 511-28276 matthias.vogt@rh.aok.de

www.vigolichtblick.de

4. bis 8. Mai 2026

7. Jahrestreffen der SIOP Europe (Europäische Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie) Ort: Glasgow Informationen: www.siope.eu

21. bis 30. Juli 2026

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 18. Mai 2026 Informationen: Matthias Vogt Tel.: 0228 511–28276 matthias.vogt@rh.aok.de

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

18. bis 23. Oktober 2026

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 15. September 2026 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.

Hohn, Petra (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

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

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

Seminare, Vorträge, Veranstaltungen

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

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

Akademie der Björn Schulz Stiftung Wilhelm-Wolff-Str. 36–38 13156 Berlin Tel.: 030 39899850 p.heidrich@bjoern-schulz-stiftung.de www.bjoern-schulz-stiftung.de Leuchtturm e.V. Beratungszentrum für trauernde Kinder, Jugendliche und Familien Kontaktstelle für den Kreis Unna

Sigridstr. 21 58239 Schwerte Tel.: 02304 9409949

info@leuchtturm-schwerte.de



ONKO-LAND



KINDER KREBS STIFTUNG

MUTMACHER WÄHREND DER THERAPIE



Die Mutperlenkette Ein Tagebuch aus bunten Perlen

Für jeden Pieks, jede Chemotherapie und viele weitere Behandlungsschritte erhalten krebskranke Kinder eine Mutperle. Mit der Zeit entsteht so eine Perlenkette, die die ganz persönliche Krankengeschichte jedes Kindes erzählt. Die bunten Perlen sind für sie besondere Mutmacher mit Tagebuch-Charakter auf dem harten Weg durch die Behandlung.

Die Mutperlen sind ein spendenfinanziertes Projekt der Deutschen Kinderkrebsstiftung in Kooperation mit den regionalen Elternvereinen.





