



WIKI

2.23

Die Zeitschrift der Deutschen
Kinderkrebsstiftung und der
Deutschen Leukämie-
Forschungshilfe e.V.

**Krebs (be)trifft
die ganze Familie**

Abgabe: kostenlos

DLFH-Dachverband · Adenauerallee 134 · 53113 Bonn · Postvertriebsstück · Deutsche Post AG · 13575 · Entgelt bezahlt

13575

Kinderkalender 2024

Helfen und Hoffnung schenken!

Die krebserkrankten Mädchen und Jungen, die für den Kinderkalender 2024 gemalt haben, schöpfen daraus neue Kraft und Lebensmut. Denn während sie fantasievoll ihre Wünsche und Träume festhalten, vergessen sie Schmerzen und Ängste. Das hilft ihnen, gesund zu werden. Die Kunstwerke sollen auch Ihnen viel Freude schenken.



Mit dem Kauf eines Kalenders helfen Sie krebserkrankten Kindern. Denn die Einnahmen kommen den Betroffenen zugute. Bestellen Sie daher jetzt den Kinderkalender 2024 für nur 5 Euro!

Spendenkonto

IBAN: DE04 3708 0040 0055 5666 16

BIC: DRES DE FF 370

Deutsche Kinderkrebsstiftung

Adenauerallee 134 · 53113 Bonn

Telefon 02 28. 6 88 46 0

www.kinderkrebsstiftung.de

Bestell-Telefon:

**0228/
68846-0**

Wir freuen uns auf
Ihre Bestellung!

Deutsche
**Kinder
KREBS
STIFTUNG**



WIR

2. 2023

Die Zeitschrift der Deutschen Kinderkrebsstiftung und der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe e.V.

INHALT

THEMA

Familien sind widerstandsfähig!	2
Interview mit einer betroffenen Mutter	6
Über die Familienorientierte Reha	10

AKTUELL

Neues aus der SyltKlinik	14
Interview: Team Rynkeby	16
Regenbogenfahrt 2023	18
Jahr der Jubiläen in Essen	20
Fußball-Ferien-Freizeit der DFB-Stiftung	22
Survivor Day 2023	24
Kraniopharyngeom-Selbsthilfegruppe	26
10 Jahre Selbsthilfegruppe Kranich	27
Spenden und Aktionen	28

KLINIK & FORSCHUNG

Was sind eigentlich ... monoklonale Antikörper?	36
Antikörper-Therapien bei ALL-Rezidiv	36
ALL-REZ BFM Studiengruppe: ALL-Rezidive	38
Patientengeschichte Florian Gerts	41

ELTERNGRUPPEN

BÜCHER

TERMINE

ADRESSEN

In eigener Sache



Die Krebsdiagnose beim eigenen Kind ist eine Schocknachricht, die das gesamte Familienleben in seinen Grundfesten erschüttert. In dieser Zeit werden die Familienmitglieder vor immense emotionale, aber auch praktische Herausforderungen des Alltags gestellt. Nichts ist mehr so, wie es gestern noch war! Die intensive Begleitung und Pflege, die ein krebskrankes Kind benötigt, stehen im Mittelpunkt dieser Veränderungen. Klinikaufenthalte, Arztbesuche & Co.

bestimmen fortan den Familienalltag. Eltern müssen sich auf unvorhersehbare Zeitpläne einstellen, die nur selten mit ihren beruflichen oder persönlichen Verpflichtungen vereinbar sind.

Darüber hinaus belastet die Sorge um das erkrankte Kind die ganze Familie. Geschwisterkinder nehmen ihre eigenen Bedürfnisse zurück. Sie versuchen, keine zusätzliche Belastung für ihre bereits gestressten Eltern darzustellen. Gleichzeitig sind sie häufig eine unverzichtbare Stütze für die erkrankten Geschwister. Auch finanzielle Sorgen können Familien zusätzlich belasten. Bei all diesen Herausforderungen unterstützen die Deutsche Kinderkrebsstiftung, ihre Einrichtungen und die regionalen Elternvereine mit diversen Angeboten. In dieser WIR-Ausgabe möchten wir den Blick auf betroffene Familien richten und zeigen, welche Hilfen es für sie gibt.

Liebe Leserinnen und Leser, auch in diesem Jahr endet ein weiteres bewegendes Jahr. Wir danken Ihnen von Herzen, dass Sie der Deutschen Kinderkrebsstiftung in diesen weiterhin schwierigen Zeiten treu geblieben sind. Wir wünschen Ihnen und Ihren Familien frohe Feiertage und einen guten Start in ein hoffentlich gesundes und friedliches Jahr 2024!

Herzlich
Martin Spranck

Martin Spranck

Impressum



Wir, 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. Dirk Hannowsky, Simone Müller, Birgit Noczinski-Kruse, Dr. Grazyna Orawski, Dr. Johanna Schroeder • **Redaktionsadresse:** Adenauerallee 134, 53113 Bonn, Tel.: 0228/688460, Fax: 0228/6884644, redaktion@kinderkrebsstiftung.de • **Spendenkonto**

DKS: Commerzbank, IBAN: DE04370800400055566616, BIC: DRESDEFF370 • **Gesamtherstellung:**

bremm computergrafik, Königswinter, Tel.: 02244/8712564, info@cg-bremm.de • **Lektorat:** Kathrin Gehrlein • **Fotos:** Wenn nicht anders gekennzeichnet: WIR-Redaktion © 2023 • **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 © 2023/24

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



www.kinderkrebsstiftung.de



Deutsches
Zentralinstitut
für soziale
Fragen (DZI)
Spenden-
Siegel
Spenden –
aber sicher!



Familien sind widerstandsfähig!

Eine psychologische Perspektive auf
Familienbeziehungen in der Kinderonkologie

Familien sind Netzwerke, in denen starke soziale und emotionale Beziehungen bestehen. In der durchschnittlichen Familie in Deutschland leben Mutter, Vater und ein bis zwei Kinder. Es gibt aber natürlich auch Dutzende weitere Konstellationen, wie beispielsweise Patchworkfamilien oder Familien mit alleinerziehenden Elternteilen. Erkrankt eines der Kinder an Krebs, so wird dieses familiäre Netzwerk massiv durchgeschüttelt.

Die amerikanische Familienforscherin Marilyn McCubbin entwickelte in den 2000er Jahren ein psychologisches Modell zur Widerstandsfähigkeit von Familien im Rahmen einer pädiatrischen Krebserkrankung. Dort beschreiben sie und ihre Mitarbeitenden die Familienbelastung, die Umstellung und die Anpassung familiärer Abläufe und Prozesse. Die Diagnose Krebs und die anschließende Behandlung wirken sich in unterschiedlicher Weise auf das erkrankte Kind, die Mutter, den Vater und die Geschwister des erkrankten Kindes aus. In dieser völlig neuen Situation funktionieren einige der gewohnten Verhaltens- und Kommunikationsmuster nicht mehr, die vor der Diagnose entstanden sind. Das kann zu Spannungen und Konflikten führen. In einer Phase der Anpassung müssen Familien sich neu ordnen, um gemeinsam die Krebserkrankung zu bewältigen.

In diesem Artikel wollen wir die Phasen des Modells zur Widerstandsfähigkeit von Familien genauer beleuchten. Wir fokussieren uns auf das enge Familiensystem Patientin bzw. Patient, Mutter, Vater und die gesunden Geschwisterkinder.

Diagnoseschock: Was passiert mit den Familienmitgliedern?

Für Eltern ist die Diagnose häufig ein Schock. Mütter und Väter haben oft Ängste, dass die Krankheit schlimmer werden könnte und das Leben ihres Kindes bedroht ist. Viele Eltern sind überwältigt von diesen Gedanken und Emotionen. Wenn unser Gehirn viele Informationen und Emotionen auf einmal verarbeiten soll, passiert es manchmal, dass es in den „Stand by“-Modus wechselt. Das macht das Gehirn, um nicht zu überlasten. Dieser Schutzmechanismus sorgt dafür, dass manchmal erst im Laufe der Zeit alle Emotionen bewusst werden.

Auch das erkrankte Kind und die Geschwisterkinder erleben Auswirkungen der Krebsdiagnose. Je nach Alter können unterschiedliche Reaktionen auftreten. Besonders bei den Geschwisterkindern können Reaktionen sich sehr unterscheiden. Manche Kinder haben Angst um ihre erkrankte Schwester oder ihren erkrankten Bruder, andere sind eifersüchtig auf die Aufmerksamkeit, welche das erkrankte Kind von den Eltern und anderen erhält.

Akutphase: Wie verändern sich die Familienbeziehungen während der Krebstherapie?

Die enorme Belastung der erkrankten Kinder ist offensichtlich (u. a. durch körperliche Auswirkung des Krebses und der Therapie). Für die übrigen Familienmitglieder stellt die Akutphase häufig ebenso eine große Herausforderung dar. 64 % aller betroffenen Familien berichten, dass die Beziehungen innerhalb der Familie während der Akutbehandlung im Krankenhaus leiden. Besonders die Partnerschaft der Eltern kann stark belastet sein. In den ersten sechs Monaten nach der Krebsdiagnose kommen Konflikte im Durchschnitt häufiger vor. Eine Befragung von Müttern in einer Klinik in Australien ergab, dass Betroffene davon ausgingen, dass die Hälfte aller Partnerschaften durch die Krebserkrankung eines Kindes zerbricht. Das ist jedoch ein Mythos, der nicht die Realität widerspiegelt. Trennungen sind die Ausnahme und absolut nicht häufiger als in Familien, die nicht betroffen sind.

Dennoch können Unterschiede in den emotionalen Reaktionen zwischen den Eltern einen Grund für Partnerschaftsprobleme darstellen. Väter werden durch die Krebserkrankung in der Rolle als „Beschützer und Versorger“ bedroht. Obwohl stereotype Rollenvorstellungen immer seltener werden, nehmen viele Väter diese gesellschaftlichen Erwartungen wahr. Ein Vater kann sein Kind nicht selbst heilen und sieht sich zudem teils finanziellen Problemen ausgesetzt (z. B. wenn ein Elternteil den Beruf aufgibt, um das erkrankte Kind zu versorgen). Gleichzeitig versuchen Väter manchmal ihre Emotionen nicht vor den anderen Familienmitglie-



Entlang des Modells zur Widerstandsfähigkeit von Familien von Marilyn McCubbin lassen sich 5 Phasen ausmachen, die betroffene Familien durchleben. Dabei spielen die familiären Prozesse zur Bewältigung von Herausforderungen und Stress eine zentrale Rolle. Die Entwicklung neuer Stärken und Ressourcen durch die erlebte Krebserkrankung kann Familien langfristig widerstandsfähiger und glücklicher machen.

den zu zeigen, um Schutz und Stärke auszustrahlen. Mütter sind durch ihre gesellschaftlich zugeschriebene Rolle häufig offener im emotionalen Ausdruck. Dadurch kann es dazu kommen, dass Mütter ihren Partner als distanziert und wenig einfühlsam wahrnehmen. Sowohl Mütter als auch Väter berichten in Interviewstudien regelmäßig von Gefühlen der Einsamkeit während der Krebsbehandlung.

Die Beziehung zwischen Eltern und den Kindern der Familie nehmen typischerweise eine Schiefelage ein, Rollen und Aufgaben innerhalb der Familie wandeln sich. Oft verbringt die Mutter eine intensive Zeit mit dem erkrankten Kind im Krankenhaus. Manche Mütter berichten davon, dass ihre emotionale Bindung zum erkrankten Kind so stark wird, dass sie sich nicht mehr als individuelle Person wahrnehmen. Stattdessen fühlen sie sich als verbundene Einheit mit ihrem Kind. Langfristig führt eine so enge Beziehung zu Spannungen, da Unabhängigkeit und Freiräume für die persönliche Entwicklung aller Kinder unerlässlich sind. Zu Hause kümmert sich oftmals der Vater um das gesunde Geschwister, den Haushalt, berufliche Tätigkeiten und so weiter. Dadurch nehmen Eltern oft Rollen ein, die sich ergänzen und unabhängig voneinander agieren.

In einer Befragung von Müttern und Vätern in Island gaben die Teilnehmenden an, dass die allerschwierigste Herausforderung ist, das gesunde Geschwisterkind zu unterstützen und dessen Bedürfnissen gerecht zu werden. In Deutschland würden die Ergebnisse sicherlich ähnlich aussehen. Die Geschwisterkinder wiederum können das Gefühl haben, alleingelassen zu werden und gleichzeitig ihren Eltern nicht zur Last fallen zu wollen. Dadurch können beispielsweise ein emotionaler Rückzug sowie ein Gefühl der Einsamkeit entstehen.

Die Aufteilung der Familienmitglieder bezüglich verschiedener Aufgaben ist in dieser schwierigen Situation unerlässlich. Aufgaben werden verteilt und pragmatisch auch einige Alltagsaufgaben zurückgestellt. In dieser Phase profitieren Familien von Austauschmöglichkeiten, einem unterstützenden sozialen Netzwerk sowie Unterstützungsangeboten durch Kliniken oder Vereine.

Nach Behandlungsende: Was passiert danach?

Wenn die Behandlung abgeschlossen ist, bedeutet dies eine unmittelbare Entlastung des erkrankten Kindes und dessen Familie. Es beginnt häufig eine neue Phase in der familiären Interaktion: die Anpassung. Ungefähr ein Jahr nach der Diagnosestellung sprechen Familien üblicherweise von der Anpassung an eine neue Realität, einem neuen Familienleben mit der Krebsdiagnose. Es mag ein langer und schwieriger Weg sein, doch am Ende können die meisten Familien neue Stärken durch das Erlebte entwickeln.

70 % aller Familien beschreiben, dass sie sich später ihren Familienmitgliedern näher fühlen. Familiäre Nähe wird von einigen Eltern als neue Priorität angegeben. Dagegen nimmt die Bedeutung materieller Werte oft ab. Nähe zu den Familienmitgliedern hat positive Effekte auf den Umgang mit zukünftigem Stress, gegenseitige Unterstützung, Optimismus, gegenseitiges Verständnis, offene Kommunikation und Akzeptanz. Drei Viertel aller betroffenen Eltern finden, dass ihre Partnerbeziehung später gestärkt ist. Eine Befragung von Vätergruppen im US-Bundesstaat Nevada brachte hervor, dass sich viele Väter nach der Krebsbehandlung intensiver in Familienaktivitäten einbrachten und offener mit ihren Partne-

rinnen kommunizierten. Die gesunden Geschwister sind in vielen Fällen nicht langfristig durch die Krebserkrankung ihres Geschwisters beeinflusst. Positive Folgen können erhöhte Verantwortungsübernahme und Selbstständigkeit sein. Jedoch haben Geschwisterkinder gleichzeitig ein um ca. 20 % erhöhtes Risiko, psychische Probleme zu entwickeln. Negative Folgen treten also nicht zwangsläufig auf.

Was können Sie tun?

Um gestärkt aus dieser turbulenten Zeit zu gehen und möglichen Belastungen frühzeitig entgegenzuwirken, ist es wichtig, dass betroffene Mütter und Väter im Austausch miteinander und ihren Kindern bleiben. Miteinander zu sprechen und z. B. auch Sorgen zu teilen, stärkt den Familienzusammenhalt. Über die eigenen Gefühle zu sprechen, ist nicht immer einfach. Engagierte psychosoziale Teams in den Krankenhäusern, Beratungsstellen und Elternvereinen in ganz Deutschland bieten verschiedene Unterstützungsangebote. Zum Beispiel können Mütter- und Vätertreffs dabei helfen, sich mit anderen Eltern auszutauschen und sich verstanden zu fühlen. Dadurch ist es häufig auch möglich, sich anschließend seinem Partner bzw. seiner Partnerin leichter zu öffnen. Auch Angebote für Geschwister ermöglichen es diesen, mit anderen Betroffenen in Austausch zu kommen und zu erfahren, dass sie mit ihrer Situation nicht allein sind. Familienorientierte Angebote wie eine „Familienorientierte Reha“ oder eine Familienfreizeit können helfen, die vorangegangene schwierige Zeit besser zu verarbeiten, die Familienbeziehungen zu stärken, gemeinsam Kraft zu tanken und in Austausch zu kommen.

Die Diagnose Krebs ist für viele Familien ein Schock, der die gewohnten Familienbeziehungen und Abläufe durcheinander wirft. In der Akutphase werden erkrankte Kinder, Mütter, Väter und gesunde Geschwisterkinder mit schwierigen Herausforderungen konfrontiert. In dieser Zeit der Umstellung sind die Familienmitglieder häufig am höchsten belastet. Nach der Behandlung beginnt die Phase der Anpassung, welche mit einer Erholung der Familien-



Die Autoren:

Leonard K. Kulisch ist M. Sc. Psychologe und arbeitet als wissenschaftlicher Mitarbeiter am Forschungs- und Behandlungszentrum für psychische Gesundheit an der Ruhr-Universität Bochum. Er war davor als Mitarbeiter im Bereich Forschung und Nachsorge bei der Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig e. V. tätig. Sein Studium absolvierte er an der Universität Leipzig. Kontakt: leonard.kulisch@ruhr-uni-bochum.de

Christa Engelhardt-Lohrke ist Dipl. Psychologin an der Beratungsstelle Ambulante psychosoziale Nachsorge der Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig e. V. Sie studierte in Halle/S., Dunedin (NZ) und Leipzig und ist ausgebildete Erlebnispädagogin und Outdoortrainerin (GFE).

beziehungen und langfristigen Stärkung der Familie einhergeht. Damit Familien die immense Herausforderung der Krebserkrankung und -behandlung gut meistern können, ist Unterstützung sehr wichtig. Falls Sie selbst betroffen sind, nehmen Sie Hilfe aus Ihrem Umfeld an! Oder nutzen Sie die vielfältigen Angebote der Kliniken, Beratungsstellen und Elternvereine in Ihrer Nähe! Gemeinsam kann auch diese schwierige Zeit gemeistert werden.

Die beschriebenen Forschungsergebnisse beruhen auf Studien der Forschungsgruppe der Departments Pädiatrische Psychoonkologie der Uniklinik Leipzig, Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig e. V., Technischen Universität Dresden und Sonnenstrahl e. V. Dresden sowie der Übersichtsarbeit der Psychoonkologin Kristin A. Long in der Fachzeitschrift „Clinical Child and Family Psychology Review“ (2011).



Interview mit einer betroffenen Mutter

„Der normale Wahnsinn läuft ja weiter“



Als Anja Gumprechts Tochter Lisa* 3 Jahre alt war, erkrankte sie an Leukämie. Auf die Diagnose musste die 4-köpfige Familie einige Tage warten. Denn aufgrund von Ostern war das externe Labor nicht besetzt. „Es war gefühlt unser längstes Ostern“, sagt Anja Gumprecht. Die Zeit verging zäh wie ein Kaugummi. Als die Diagnose kam, saß der Schock tief. Viel Zeit zum Sackenlassen blieb nicht: Die Familie musste schnell in den Funktionsmodus schalten, um Lisa bestmöglich zu begleiten, das 1-jährige Geschwisterkind Kathrin* zu betreuen und alle weiteren Herausforderungen zu meistern. Für die WIR erinnert sich Anja Gumprecht zurück.

Vor welche Herausforderungen sahen Sie sich als Familie plötzlich gestellt?

Es war bei uns wie bei vielen anderen Familien auch: Alles ist auf einmal anders, aber der normale Wahnsinn, der Familienalltag, läuft weiter. Wenn man Unterstützung hat, findet man in diesen neuen Alltag gut rein. Man lernt das neue Normal kennen, findet sich damit ab. Aber jede zusätzliche Kleinigkeit kann diese neue Routine in Gefahr bringen. Der Schwiegervater muss ins Krankenhaus. Irgendwer bricht sich das Bein. Und schon bricht das neue fragile System zusammen.

Welche organisatorischen Schwierigkeiten gab es?

Es war anstrengend, zwischen Alltag und Klinik zu jonglieren. Wenn z. B. wichtige Arztgespräche anstanden, bei denen wir beide dabei sein wollten, mussten wir die Betreuung von Kathrin organisieren. Denn sie durfte nicht auf die Station. Unsere Verwandtschaft wohnte zwar nicht in der Nähe, ist aber dennoch viel eingesprungen und hat wochenweise Schicht geschoben.

Auch der Weg zur Klinik war eine Herausforderung. Von Haustür zu Haustür brauchte man 2 Stunden. Wenn ich bei der Visite dabei sein wollte, musste ich z. B. schon um 6 Uhr morgens losfahren.

Welche privaten Herausforderungen gab es?

Wir hatten zum Glück keine finanziellen Sorgen. Obwohl ich meinen Job im Laufe der Zeit aufgab, kamen wir mit dem Gehalt meines Mannes gut klar. Das können nicht alle Familien von sich behaupten. Ein weiteres Glück war, dass mein Mann bei Lisa 6 Monate Elternzeit genommen hatte. Er hatte ein sehr enges Verhältnis zu ihr und konnte daher viel bei ihr in der Klinik sein, während ich zu Hause auf Kathrin aufpasste. Für uns war es ein Gewinn, von Lisa als gleichberechtigte Eltern wahrgenommen zu werden. Andere Kinder sind z. B. sehr auf die Mutter fixiert, was die Situation erschwert.

Auch haben mein Mann und ich festgestellt, dass wir Krise gut können. Wir haben gut aufeinander Rücksicht genommen und Aufgaben nach Stärken

verteilt. So manche Partnerschaft ist auf Station zerbrochen. Solche Herausforderungen blieben uns erspart.

Wie haben Sie sich für Ihre jüngste Tochter reorganisiert?

Wir haben Kathrin recht schnell bei der Tagesmutter eingewöhnt. Später haben wir eine Finde-Omi engagiert, die auf sie aufpasste, wenn es bei uns später wurde. Auch hatten wir wie gesagt Unterstützung von der Familie.

Dennoch ist man so dermaßen auf das kranke Kind fixiert, dass das andere schon einmal aus dem Blick gerät. Mir fiel z. B. einmal im Juni auf, dass Kathrin noch in Winterschuhen herumließ.

Wie hat Ihr soziales Umfeld geholfen?

Anfangs wollten alle helfen, aber da wussten wir damit noch nicht richtig umzugehen. Solche Angebote lassen mit der Zeit auch nach. Dabei ist es doch die Länge, die die Last trägt.

Als Herausforderung empfand ich alltägliche, kleine Gespräche – im Supermarkt, beim Bäcker. Ich habe nicht jedes Mal die Kraft aufbringen können, Menschen von unserer Situation zu berichten. Das fiel mir schwer. Auf der anderen Seite schonten uns Freunde, weil sie uns mit bestimmten Themen nicht zusätzlich belasten wollten. Und es gab auch uns nahestehende Menschen, die während dieser Zeit plötzlich verschwanden. Vielleicht weil sie nicht wussten, wie sie mit der Situation umgehen sollten. Umgekehrt standen auf einmal Leute auf der Matte, mit deren Hilfe wir nie gerechnet hätten.

Was empfinden Sie als besondere Hürde für Familien?

Besonders problematisch finde ich, dass jedes Elternteil nur 10 Tage wegen eines kranken Kindes von der Arbeit freigestellt werden kann. Das langt im Falle einer Krebserkrankung nie und nimmer. Mein Mann wurde daher wegen angeblicher psychischer Probleme für ein paar Wochen krankgeschrieben, damit wir den Alltag neu organisieren konnten.

Anja Gumprecht arbeitet heute in der Kontakt- und Beratungsstelle der KINDERHILFE – Hilfe für krebs- und schwerkranke Kinder e. V. Natürlich beeinflussen ihre Erfahrungen ihre Arbeit mit den betroffenen Familien. „Meist kann ich mich sehr gut in die Familien hineinversetzen und mir in etwa vorstellen, was bei ihnen abgeht. Ich kann gezielter fragen und dann punktuelle Unterstützungsmöglichkeiten aufzeigen. Oft ist es für die Eltern schon sehr entlastend, sich mal ganz viel von der Seele reden zu können. Ich habe Zeit, mir alles genau anzuhören, dafür sind die Familien sehr dankbar“, sagt Gumprecht.

Die „KINDERHILFE“ ist ein Mitglied der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe e. V. (DLFH) und steht Betroffenen seit 40 Jahren in Berlin, Potsdam und Frankfurt/Oder mit Rat und Tat zur Seite. Weitere Infos unter: www.kinderhilfe-ev.de

Obwohl er nichts hatte. Jahre später wurde ihm das beim Abschluss einer Risikolebensversicherung zum Nachteil ausgelegt. Er zahlt nun einen hohen Aufschlag. Da muss es doch andere Möglichkeiten geben, wie man langfristig mit schwer krankem Kind zu Hause bleiben kann.

Wie haben Sie für Normalität im Familienalltag gesorgt?

Es fiel schwer, im neuen Alltag etwas Schönes einzubauen. Wir brauchten damals aber irgendetwas, was nichts mit der Klinik zu tun hat. Daher haben wir für Lisa eine Musikgruppe gegründet, mit Mädchen aus unserem Haus. Da konnten wir sicher sein, dass diese alle geimpft sind und nicht krank zur Musikgruppe kommen. Es war ein tolles Gefühl, wenn wieder Donnerstag war und dieser schöne Termin anstand. Auch hatten wir irgendwann das Bedürfnis, in den Urlaub zu fahren. Es war aber schwer, in der Nähe der Klinik eine Ferienwohnung zu finden. Oftmals helfen hier regionale Elternvereine mit entsprechenden Angeboten für Familien.

Apropos Elternverein: Hatten Sie Kontakt zu einem?

Ja, eher zufällig. Ein Freund machte mich auf die „KINDERHILFE“ aufmerksam. Für mich war das die totale Offenbarung, weil ich dort auf Menschen traf, die wussten, wovon ich spreche.

Welche Unterstützung erhielten Sie dort?

Die „KINDERHILFE“ hat uns damals zum Weihnachtsfest eingeladen, obwohl Lisa mitten in einer Sepsis war und wir andere Menschen meiden sollten. Es waren nur wenige Familien eingeladen und jede Familie hatte einen Raum, um sich zurückzuziehen. Es war schön, dass jemand an uns gedacht hat und auf unsere Bedürfnisse eingegangen ist. Die „KINDERHILFE“ bietet verschiedene Hilfen für betroffene Familien, die Patientenkinder, Eltern und Geschwister an. Ausflüge, Beratung, Geschwisterarbeit und vieles mehr. Auch unterstützt der Verein im Alltag, z. B. indem er Geschwister zum Fußballtraining begleitet. Die Hobbys der Geschwisterkinder fallen nämlich meist als Erstes weg.

Nehmen Sie auch Positives aus dieser Zeit mit?

Ja. Ich erinnere mich an die anderen Familien auf Station. Die vielen langen Gespräche. Die Freundschaften, die damals entstanden sind. Wie liebevoll und engagiert sich das Pflegepersonal um Lisa gekümmert hat. Und das, obwohl man den Personalmangel auf Station schon spüren konnte. Was mich nach wie vor begleitet, ist, dass ich jeden Tag zu schätzen weiß. Wenn ich heute meine mittlerweile 3 Töchter tobend auf der Wiese sehe, weiß ich, dass das nicht selbstverständlich ist.

Das Gespräch führte Bianca Kaufmann.

* Namen von der Redaktion geändert



SYLTKLINIK gGmbH
der Deutschen Kinderkrebsstiftung



SyltKlinik gGmbH

Osetal 7, 25996 Wenningstedt-Braderup
Tel.: 04651949-0, info@syltklinik.de

Spendenkonto: Nord-Ostsee-Sparkasse
IBAN: DE32 2175 0000 0030 0141 61

www.syltklinik.de

Die SyltKlinik der Deutschen Kinderkrebsstiftung ist ein modernes Reha-Zentrum im Herzen der Insel Sylt für Familien mit einem krebskranken Kind. Ein Team aus Ärzten, Psychologen, Therapeuten, Pädagogen und Mitarbeitern des Servicebereiches hilft den Familienmitgliedern durch eine ganzheitliche, individuelle Behandlungsphilosophie, sich zu erholen und gestärkt zurück ins Leben zu gehen.



A photograph of two children participating in a tree-climbing activity. They are wearing helmets, harnesses, and gloves, and are suspended by ropes from a large tree trunk. The child on the right is wearing a grey t-shirt with 'Lanka KOSCHER' printed on it. The background shows a clear blue sky and green foliage.

Impressionen aus dem Waldpiraten-Camp

Kinder und Jugendliche, die eine Krebserkrankung haben oder hatten, sowie deren Geschwister können an den Camps teilnehmen.

Anmeldung und Informationen:

Kirsten Rahmeier, Leiterin des Waldpiraten-Camps
Deutsche Kinderkrebsstiftung, Waldpiraten-Camp
Promenadenweg 1, 69117 Heidelberg

Tel.: 06221-180466, Fax: 06221-180467
camp@kinderkrebsstiftung.de





Der Patient heißt Familie

Die Bedeutung der Familienorientierten Rehabilitation

Eine onkologische Erkrankung eines Kindes verändert das familiäre Leben gravierend. Sie kann auch zu psychosozialen und physischen Belastungen einzelner Familienmitglieder führen. Wie kann man sich als Familie davor schützen? Welche Hilfen gibt es? Eine davon ist die Familienorientierte Rehabilitation (FOR). Hierbei können Familien im Anschluss an die Akutbehandlung des Patientenkindes eine 4-wöchige stationäre Rehabilitation machen und so gestärkt aus der belastenden Zeit in den normalen Alltag zurückkehren.

„Die Familie ist ein ganzheitlich wirkendes System, das unbedingt immer in das Behandlungskonzept des Patientenkindes einbezogen werden muss. Ihr ständiges Mitwirken bei medizinischen Behandlungen ist von elementarer Bedeutung, denn es erhöht das kooperative Verhalten des Patienten während der Therapie“, sagt Jasmin Karst, Kinder- und Jugendlichenspsychotherapeutin und stellvertretende Bereichsleiterin des Psychosozialen Teams der SyltKlinik, einer Reha-Einrichtung für Familien mit krebskrankem Kind. Die Familie stellt somit die wichtigste Unterstützungsquelle für die Bewältigung der Erkrankung und Behandlung des Patientenkindes dar. Um diese Aufgabe meistern zu können, müssen Familien in der Akutphase jedoch schnell in den Funktionsmodus schalten. Der Familienalltag muss neu organisiert werden. Die Aufgaben unter den Familienmitgliedern müssen neu verteilt werden. Natürlich erzeugt das in dieser belastenden Situation enorm viel Stress.

Umso wichtiger, dass das gesamte Familiensystem schon in der onkologischen Akutphase professioneller Hilfe bekommt und gestärkt wird. In der Regel ist es der Psychosoziale Dienst in den Kliniken, der die Familien dabei unterstützt, mit der äußerst schwierigen und bedrohlichen Situation zu leben und zu funktionieren. Gemeinsam werden Bewältigungsstrategien erarbeitet, Eltern ermutigt, selbst Lösungen zu finden und über Gefühle zu sprechen, sodass am Ende der Therapie im Idealfall gar nicht mehr so viel aufzuarbeiten ist. Auch informiert der Psychosoziale Dienst über Sozialrechtliches und mögliche Anlaufstellen wie regionale Elternvereine, andere Beratungsstellen und die Möglichkeiten einer FOR.

Beantragung einer FOR

Rund die Hälfte aller betroffenen Familien nehmen Jahr für Jahr das Angebot einer FOR wahr. Meist planen die Akutkliniken die Rehabilitation anhand des Therapieprotokolls frühzeitig, damit sie zu einem sinnvollen Zeitpunkt durchgeführt wird. Trotzdem kann die Wartezeit auf einen Reha-Platz einige Monate betragen. Im Rahmen des Wunsch- und Wahlrechts können die Patientenfamilien frei wählen, in welcher FOR-Klinik sie eine Reha beantragen. Beratung und Hilfe bei der Antragstellung erhalten die

Familien meistens von den Psychosozialen Diensten der behandelnden kideronkologischen Zentren. Für Familien mit krebskrankem Kind kommen bundesweit 4 spezialisierte FOR-Kliniken in Frage (s. Infokasten). „Zumeist ist es sinnvoll, möglichst zeitnah (ca. 3–6 Monate) nach Beendigung der Intensivtherapie eine Reha anzutreten. Denn eine FOR ist als Teil der Gesamtbehandlung zu verstehen“, sagt Karl-Heinz Hain, der als Sozialarbeiter in der SyltKlinik beschäftigt ist.

Aufarbeitung der Krankheit

Nicht wenige Familien, die eine Reha machen, berichten davon, wie sie nach Abschluss der Therapie in ein tiefes Loch fallen. „Meist kommen die Familien hier das erste Mal zur Ruhe. In dieser Stille wird ihr Inneres lauter. Ihnen wird dann zum ersten Mal bewusst, wie stark eigene Bedürfnisse verdrängt wurden, um die Herausforderungen zu bewältigen. Und wie sehr die Lebensfreude auf diesem harten Weg verloren gegangen ist“, sagt Anne-Fried Drath, Diplom-Psychologin und Teil des Psychosozialen Teams der SyltKlinik. Die Familienorientierte Reha setzt genau da an – es beginnt dann ein Stück weit die Krankheitsverarbeitung. „Während der 4-wöchigen Maßnahme geht es für die Familien um das Loslassen von der Problemtrance und um den Wechsel hin zu einem lösungs- und ressourcenorientierten Denken und Handeln. Man lernt, sich selbst wieder in den Fokus zu nehmen und auf eine positiv gestaltete Zukunft zu blicken“, erklärt Anne-Fried Drath.

Behandlungsziele der FOR

Seelische Belastungen, körperliche Einschränkungen, Schlafstörungen, Paarprobleme, Traumatisierungen, Leistungsabfall in der Schule: Die Symptome, die während der Therapie des Patientenkindes oder danach bei Familienmitgliedern auftauchen können, sind mannigfaltig. Das primäre Behandlungsziel der 4-wöchigen Reha-Maßnahme ist, diese physischen und psychischen Folgen der onkologischen Erkrankung zu bearbeiten und ihre Chronifizierung zu verhindern. Den medizinischen Behandlungserfolg langfristig und nachhaltig zu sichern, geht allerdings nicht, ohne auch die Gesamtfamilie in Augenschein zu nehmen. „Das System Familie ist wie ein Mobile: Bewegt sich ein Teil, geraten auch die anderen Teile in Schwingung. Erst wenn die Familie wieder ihr Gleichgewicht gefunden hat, kann sie eine der Entwicklung und Heilung des kranken Kindes förderliche Atmosphäre herstellen und die Kraft sowie Energie aufbringen, den Alltag wieder gemeinsam zu bewältigen“, sagt Karl-Heinz Hain. Zu den Zielen der Reha gehören deshalb unter anderem die Stabilisierung des Familiensystems und die Klärung intrafamiliärer Beziehungen.



Foto: Hanna Witte

Erreicht wird dies durch eine ganzheitliche, individuelle Behandlungsphilosophie der Gesamtfamilie. Ein interdisziplinäres Team aus den verschiedenen Fachbereichen – Medizin, Physiotherapie, Psychologie, Pädagogik, Sporttherapie und Co. – arbeitet dazu eng miteinander. Das vielfältige Angebot reicht von Einzel- und Gruppengesprächen, Kunst-, Reit- oder Surftherapie bis hin zu Ernährungsberatung und Entspannungs-Workshops. Die medizinische Versorgung ist dabei in der Regel sichergestellt, so dass laufende Therapien fortgeführt werden können. So ist sowohl für die Patienten als auch für deren Familien ein bestmögliches Rehabilitationsergebnis möglich. Im Abschlussgespräch informiert das Psychosoziale Team der SyltKlinik auch über Nachsorgeangebote am Wohnort der Familien. „Oftmals sind die Familien ganz unterschiedlich informiert, welche Hilfen es gibt“, stellt Jasmin Karst immer wieder fest. Das neue Nachsorgeprojekt „Na-Di“ (s. Infokasten) der SyltKlinik und Deutschen Kinderkrebsstiftung soll hier Abhilfe schaffen und für Familien zu einer Art „Google der Nachsorge“ werden. „So können unsere Familien gestärkt und gut informiert ihre Heimreise antreten“, sagt Jasmin Karst.

Na-Di

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung fördert das Projekt „Na-Di“ (Nachsorge direkt. Gesundheit aktiv gestalten) für 2 Jahre (01.08.2023 bis 31.07.2025) mit 235.000 Euro. Es wird bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung unter der Projektnummer DKS 2023.09 mit dem Titel „Nachsorge für onkologisch erkrankte Kinder und deren Familien“ geführt.

Im Rahmen von Na-Di soll eine zentrale Onlineplattform erstellt werden, die psychosoziale Nachsorgeangebote für onkologisch erkrankte Kinder und Jugendliche sowie deren Familien in Deutschland aufführt. So sollen betroffene Familien einen Überblick über Angebote in ihrer Region erhalten. Initiativen und Organisationen, die entsprechende Angebote bieten, können sich auch proaktiv bei der Projektleiterin Carmen Felten melden: carmen.felten@syltklinik.de.

Klinik Bad Oexen

Die Familienorientierte Rehabilitation in der Klinik Bad Oexen umfasst das weite Spektrum der medizinischen und psychosozialen Unterstützungsangebote des onkologisch erkrankten Kindes sowie der Familienangehörigen, mit dem Ziel, den medizinischen Behandlungserfolg der gesamten Familie nachhaltig zu sichern. Alle Familienangehörigen sollen an dem Rehabilitationserfolg des erkrankten Kindes teilhaben.

Weitere Infos unter www.badoexen.de



Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe

Die Katharinenhöhe ist seit 1985 eine Rehaklinik für schwer onkologisch oder hämatologisch erkrankte Kinder mit ihren Familien sowie für jugendliche und junge Erwachsene. In geringerem Umfang werden auch schwer kardiologisch erkrankte Kinder und Jugendliche behandelt. Die Rehabilitationsklinik liegt östlich von Freiburg bei Schönwald im Schwarzwald auf ca. 1.000 m Höhe.

Weitere Infos unter www.katharinenhoehe.de



Nachsorgeklinik Tannheim

Die Nachsorgeklinik Tannheim gibt Familien mit schwer chronisch kranken Kindern neue Kraft und Hoffnung. Sie bietet im Rahmen der Familienorientierten Nachsorge bei der Krebs-, Herz- oder Mukoviszidose-Erkrankung eines Kindes der gesamten Familie eine hoch qualifizierte, 4-wöchige Behandlung. Jugendlichen Patienten steht die „Junge Reha“ zur Verfügung. Erwachsenen ermöglicht die Klinik die Nachsorge im Rahmen der „REHA27PLUS“.

Weitere Infos unter www.tannheim.de



SyltKlinik

Die SyltKlinik, deren Träger seit 2005 die Deutsche Kinderkrebsstiftung ist, ist bundesweit die einzige Rehabilitationseinrichtung, die ausschließlich onkologisch/hämatologisch erkrankte Kinder und deren Angehörige betreut. Während der 4-wöchigen Reha kann die gesamte Familie nach der kräftezehrenden Zeit der Therapie abschalten und Kraft tanken.

Weitere Infos unter www.syltklinik.de



kostenfrei

Unsere Broschüren und Kinderbücher erhalten Sie inkl. Porto kostenfrei.

Neue
Broschüren



 **kinderkrebsinfo**

In Kooperation mit kinderkrebsinfo.de – dem Informationsportal der Fachgesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), das von der Deutschen Kinderkrebsstiftung finanziert wird – haben wir zwei neue bzw. umfassend überarbeitete Broschüren herausgebracht. Diese können Sie ab sofort kostenlos in unserem Onlineshop bestellen oder als PDF downloaden.

Jetzt
bestellen



www.kinderkrebsstiftung.de/informationmaterial/



Doppelter Grund zur Freude

SyltKlinik setzt erfolgreich zwei wichtige Bauprojekte um

Viel Positives kann man der Coronapandemie wahrlich nicht abgewinnen. Doch der SyltKlinik bescherte sie zwei große, gewinnbringende Bauvorhaben: den Neubau einer Mehrzweckhalle und einen Bolzplatz. Beide Bauprojekte konnten während der Lockdowns vorangetrieben werden und feierten nun im August ihre Einweihung. Seither bereichern sie das Angebot der SyltKlinik für Familien mit krebskrankem Kind.

Die SyltKlinik in Wenningstedt-Braderup auf Sylt ist ein modernes Reha-Zentrum für Familien mit krebskrankem Kind. Ein interdisziplinäres Team aus Ärzten, Psychologen, Physiotherapeuten und vielen weiteren Fachleuten arbeitet nach dem Konzept FOR (Familienorientierte Rehabilitation). Zur Verstärkung des Teams ist die SyltKlinik immer mal wieder auf der Suche nach neuen Mitarbeitenden. Offene Stellen und Informationen zu Initiativbewerbungen finden Interessierte unter www.syltklinik.de.



Foto: RTL

Weihen die neue Halle ein: Wolfram Kons und Ingo Mansen

Zur feierlichen Einweihung der Mehrzweckhalle reiste eigens Wolfram Kons, Gesamtleiter Charity RTL und Vorstand der „Stiftung RTL – Wir helfen Kindern e. V.“, mit einem Kamerateam an, um über die Fertigstellung des dreigeschossigen Gebäudes für RTL zu berichten. Spielfläche, Fitnessstudio, Indoor-Spielplatz, Snoezelraum und vieles mehr auf ca. 300 Quadratmetern: Ohne die Spenden der „Stiftung RTL – Wir helfen Kindern e. V.“, die zu großen Teilen aus den Einnahmen des 25. RTL-Spendenmarathons stammen, wäre die Realisierung des Bauprojekts undenkbar gewesen.

RTL und Ehrlich Brothers

Sage und schreibe 845.000 Euro wurden aus den Einnahmen des RTL-Spendenmarathons im November 2020 für die SyltKlinik gespendet. Im darauffolgenden Jahr spendeten die „Stiftung RTL – Wir helfen Kindern e. V.“ und die Ehrlich Brothers noch einmal jeweils 10.000 Euro. Das Geld wurde jedoch auch für andere Projekte der Rehaklinik verwendet. „Neben der individuellen Betreuung von Patienten mit besonderem Bedarf, unserem Geschwisterprojekt, bei dem Geschwisterkinder eine besondere Begleitung während der 4-wöchigen Reha erhalten, wurden auch unsere neue Lehrküche und die Anschaffung von Sportgeräten sowie Spielzeug mit den RTL-Spendengeldern finanziert“, so Martin Spranck, Geschäftsführer der SyltKlinik und der Deutschen Kinderkrebsstiftung.

Natürlich ließ es sich daher Wolfram Kons mit seinem Team nicht nehmen, bei der Einweihung der Halle live dabei zu sein. Über die SyltKlinik war Kons, der seit 1996 den RTL-Spendenmarathon moderiert, voll des Lobes: „Die SyltKlinik leistet großartige Arbeit bei der Betreuung von Familien mit krebskrankem Kind. Ich freue mich daher sehr, dass wir mit dem RTL-Spendenmarathon den Bau unterstützen konnten.“

Auch die Ehrlich Brothers feierten die Eröffnung der Halle. Das Magier-Duo hatte 2020 die Projektpatenschaft für die SyltKlinik übernommen und beim RTL-Spendenmarathon im gleichen Jahr die Zuschauerinnen und Zuschauer aufgerufen, zu spenden. Zur Einweihung schickten sie eine Grußbotschaft: „Es war und ist uns eine große Freude, die SyltKlinik unterstützen zu dürfen. Die Klinik ist ein besonderer Ort, an dem das Familienleben nach dem langen und harten Weg der Therapie wieder in Ordnung gebracht wird. Eltern erfahren mit ihren Kindern eine wohlthuende Zuwendung und werden bei der Bewältigung des Alltags entlastet.“

Bellis Bolzplatz

Eine Woche zuvor konnte auf dem neuen Bolzplatz das erste Mal angepfeifen werden. Die Finanzierung des 75.000-Euro-Fußballfeldes übernahm vollständig die Isabell-Zachert-Stiftung (IZS). Die Stiftungsgründerin Christel Zachert war mit ihrem Mann Hans-Ludwig Zachert extra aus Bonn angereist, um ihn einzuweihen. „Der Platz ist nicht einfach nur ein Bolzplatz. Unter dem Rasen befindet sich das eigentlich Interessante: Maulwurf- und Kaninchensperren. So entstehen keine Stolperfallen und die Fußballerinnen und Fußballer müssen keine Angst haben, sich das Bein zu brechen“, so die Stiftungsgründerin.



Klinikleiter Ingo Mansen mit Christel und Hans-Ludwig Zachert bei der Bolzplatz-Eröffnung

Der Bolzplatz ist nicht das erste kostspielige Projekt der SyltKlinik, das von der IZS finanziert wurde. Bereits 2019 spendete die IZS insgesamt eine Million Euro für den Bau eines neuen Spielhauses. Christel Zacherts Tochter, die 1982 an Krebs erkrankte und daran verstarb, ist nun nicht nur Namensgeberin des Isabell-Zachert-Hauses, sondern auch des Fußballplatzes. „Ich wünsche mir, dass viele tumorerkrankte Kinder und Jugendliche an und auf Bellis Bolzplatz Spaß haben werden und dass sie ihre Erkrankung und die Therapiezeit während des sportlichen Spiels für einen Moment vergessen können“, sagt Christel Zachert. Sport, das betont die Stiftungsgründerin, sei für die Kinder und Jugendlichen sehr wichtig: „Er gibt den Kindern die körperliche Kraft, um in den Alltag zurückzukehren. Zudem stärkt er sie psychisch und auf sozialer Ebene.“

GELB schenkt Hoffnung

Team Rynkeby spendet 465.160 Euro für krebskranke Kinder



Foto: privat

Saskia Klitscher in Paris

Grün gilt ja eigentlich als Farbe der Hoffnung. Jetzt bekommt die Farbe allerdings tatkräftige Unterstützung von Gelb: Denn seit über 20 Jahren brechen tausende Hobby-Radfahrerinnen und -Radfahrer in gelben Trikots in ganz Europa auf, um auf ihrem Weg nach Paris für chronisch und schwer kranke Kinder und Jugendliche Spenden zu sammeln und ihnen Hoffnung zu schenken. Sie gehören der Charity-Radsportinitiative Team Rynkeby an, die in Deutschland mit insgesamt 5 Teams Spenden für die Deutsche Kinderkrebsstiftung sammelt. Am 8. Juli war es wieder so weit. Mit von der Partie war erstmalig auch Saskia Klitscher für das neue Team Rynkeby Hamburg. Im Gespräch mit der WIR-Redaktion berichtet sie von ihren Eindrücken und warum ihr das Projekt so am Herzen liegt.

Warum machen Sie bei Team Rynkeby Deutschland mit?

Ich bin eher zufällig auf die Initiative gestoßen. Auf Social Media habe ich Leute aus meinem Abi-Jahrgang entdeckt, die für das Team Rynkeby Nieder-Olm gefahren sind. Irgendwann wurde mir bei Social Media Werbung angezeigt, dass es in Hamburg ein neues Team gibt. Das fand ich cool. Und da ich schon mein Leben lang sportlich aktiv bin, habe ich mich direkt angemeldet. Die gemeinschaftliche sportliche Herausforderung in Verbindung mit dem guten Zweck – das hat mir auf Anhieb gut gefallen und mich gereizt. Dass man dabei auch neue Leute kennenlernen kann, fand ich ebenfalls gut.

Was waren Ihre persönlichen Highlights der diesjährigen Tour?

Zum einen hatten wir das Glück, dass der Geschäftsführer der Deutschen Kinderkrebsstiftung, Martin Spranck, vor unserer Abfahrt in Hamburg eine Rede gehalten hat. Obwohl ich Teil unseres Social-Media-Teams bin und an dem Tag viel gefilmt habe, habe ich doch so einiges von der Rede mitbekommen. Was er berichtet hat, hat mich berührt. Es hat mir nochmals klargemacht, wofür wir das alles tun. Das hat mich auf der Fahrt nach Paris gedanklich immer wieder begleitet und extrem motiviert. Zum anderen habe ich gerade erst mit dem Rennradsport



angefangen. Ich glaube, dass ich mich sportlich gut entwickelt habe. Hier die Wertschätzung von den Teamchefs und erfahrenen Fahrern zu erhalten, war ein tolles Gefühl und für mich ein Highlight. Ebenfalls toll war die Unterstützung, die ich erfahren habe. Für jeden gefahrenen Kilometer habe ich 1 Euro von meinen Sponsoren erhalten, sodass ich am Ende 2.050 Euro an Spenden zusammenhatte. Natürlich war auch die Ankunft in Paris mit all den anderen europäischen Teams ein absolutes Highlight. Dass sich eine so große Gemeinschaft für den Sport und den guten Zweck zusammenschließt, ist ein supergutes Gefühl.

Was war besonders herausfordernd?

Mich nicht von den erfahrenen Rennradspor-
terinnen und -sportlern und ihren Kilometern
einschüchtern zu lassen und meinen eigenen Platz
im Fahrerfeld zu finden – das war für mich eine
Herausforderung. Am Ende habe ich mich aber,
glaube ich, zu einer echt starken Fahrerin entwickelt,
sodass ich während der Fahrt auch Führungsarbeiten
übernehmen durfte und andere Teilnehmenden mit-
ziehen konnte. Herausfordernd war für mich auch,
dass bei der Tour so unterschiedliche Charaktere
aufeinandertrafen. Und trotzdem ist es uns gelun-
gen, als ein Team zu fahren und ein gemeinsames
Ziel – krebskranken Kindern helfen – zu verfolgen.
Man wertschätzt am Ende sehr, was jeder Einzelne
geleistet hat.

In diesem Jahr haben Sie Spenden für das Waldpiraten-Camp der Deutschen Kinderkrebsstiftung gesammelt. Was finden Sie an der Einrichtung so besonders?

Ich finde es schön, dass mit dem Waldpiraten-Camp
ein Ort geschaffen wurde, an dem sich krebskranke
Kinder und Jugendliche sowie ihre Geschwister mit-
einander austauschen und gemeinsam eine schöne
Zeit erleben können – abseits von Krankheit und
Therapie. Es erinnert mich ein wenig an die Camps,
an denen ich zur Vorbereitung eines Auslandsjahrs
teilgenommen habe. Da herrschte unter den Teil-
nehmenden ein tolles Gruppengefühl. Das war für
mich damals zur Vorbereitung auf mein Auslandsjahr
sehr wertvoll sowie stärkend und ist vielleicht ein
bisschen vergleichbar mit dem Waldpiraten-Camp.

Fahren Sie im nächsten Jahr wieder mit? Wenn ja, was wünschen Sie sich für die kommende Saison?

Ja, auf jeden Fall. Ich muss allerdings schauen, wie es
sich mit meiner Ausbildung vereinbaren lässt. Unser
Team ist von 9 auf 40 Fahrerinnen und Fahrer gewach-
sen, sodass wir in der nächsten Saison erstmalig ganz
allein als Team Rynkeby Hamburg fahren werden. Ich
wünsche mir, dass wir als Team zusammenwachsen,
dass das Verständnis füreinander noch größer wird



Fotos: Team Rynkeby

Strahlende Gesichter bei der Scheckübergabe (v. l. n. r.): Torsten Fröhlich und Doris Nimmerfroh (Team Rynkeby), Peter Henning und Dr. Benedikt Geldmacher (Vorstand Deutsche Kinderkrebsstiftung) und Santiago García Escobar

und dass wir uns stets bewusst machen, wofür wir das
alles tun – nämlich für krebskranke Kinder. Dass Mar-
tin Spranck bei unserem nächsten Teammeeting noch
einmal von Krebs im Kindes- und Jugendalter und
den Betroffenen berichten wird, wird sicherlich dazu
beitragen, unser aller Bewusstsein dafür zu schärfen.

Was muss ich tun, wenn ich bei einem bestehenden Team mitmachen will oder ein ganz neues gründen möchte?

Wenn man dabei sein möchte, kann man sich über
unsere Website bewerben. Für die aktuelle Saison
und die Tour nach Paris in 2024 sind unsere Teams
jedoch bereits ausgebucht. Allerdings kann man
immer noch als Teil des Support-Teams mitmachen.
Hierfür bewirbt man sich auch über die Website
(www.team-rynkeby.de). Danach meldet sich die
Teamleitung bei dem Interessenten zurück. Sollte
jemand Interesse haben, in einer Region ein Team
aufzubauen, sollte man sich direkt mit unserer
Organisation per E-Mail (info@team-rynkeby.com) in
Verbindung setzen.

Das Interview führte Bianca Kaufmann.
Vielen Dank Saskia Klitscher!

Spendenrekord 2023

Am 30. September 2023 feierte Team Rynkeby
Deutschland in Düsseldorf den Saisonabschluss
und einen neuen Spendenrekord!

Die Fahrerinnen und Fahrer sowie Support-Teams
sammelten gemeinsam über 465.160 Euro für die
Deutsche Kinderkrebsstiftung bzw. das Waldpi-
raten-Camp der Stiftung in Heidelberg. Bei den
Feierlichkeiten wurde den Vertretern der Deut-
schen Kinderkrebsstiftung der Spendenscheck
überreicht. „Wir sind Team Rynkeby Deutschland für
die langjährige Unterstützung sehr dankbar. Es ist
beeindruckend, was sie Jahr für Jahr für krebskran-
ke Kinder erreichen“, sagt Dr. Dirk Hannowsky, Ge-
schäftsführer der Deutschen Kinderkrebsstiftung.

Leider stand bei all den freudigen Nachrichten
auch ein Abschied an: Santiago García Escobar,
bisheriger Country Manager für Team Rynkeby
Deutschland, schlägt beruflich neue Wege ein und
wechselt zum Saisonende ins Marketing des Team-
Rynkeby-Hauptsponsors Eckes-Granini. „So bleiben
wir mit Santiago sicher auch weiterhin ein bisschen
verbunden. Wir danken ihm für seinen unermüdli-
chen Einsatz für krebskranke Kinder, die wunderba-
re Zusammenarbeit und wünschen ihm von Herzen
alles Gute“, so Dr. Dirk Hannowsky.



Fotos: Regenbogenfahrt

Die Teilnehmenden der Regenbogenfahrt 2023

Regenbogenfahrt 2023

Ein Erfahrungsbericht

Die Regenbogenfahrt ist eine Fahrradtour, bei der 50 ehemalige Krebspatienten auf dem Rad jetzige erkrankte Patienten und ihre Familien in den Kliniken besuchen, um Mut zu machen.

Jette Lüdersen fuhr in diesem Jahr zum zweiten Mal mit und berichtet hier von ihren Erfahrungen.

Die diesjährige Regenbogenfahrt fand vom 12.–19. August statt und startete in Freiburg. Von dort aus ging es zuerst zur Rehaklinik Katharinenhöhe, weiter über Tannheim, Villingen-Schwenningen, Tübingen, Heilbronn, Karlsruhe, Heidelberg und Mannheim nach Mainz.

Zuallererst stand der Klinikbesuch in Freiburg an. Wir sangen unseren Regenbogenfahrt-Song zum ersten Mal in diesem Jahr – ein emotionaler Moment, nicht nur für Eltern und Stationspersonal, sondern auch immer wieder für uns. Schließlich gab uns der Schirmherr – „Tour de France“-Etappensieger Simon Geschke – höchstpersönlich den offiziellen Startschuss.



Was relativ gemütlich begann, sollte im Laufe des Tages noch die schwierigste Etappe dieser Tour werden. Die Strecke von Freiburg bis zur Katharinenhöhe war 40 Kilometer lang, doch auf dem letzten Drittel mussten über 1.100 Höhenmeter bezwungen werden. Die Straße dorthin wurde immer steiler und irgendwann war es für mich an der Zeit, vom Fahrrad abzusteigen und zu schieben. Dennoch schafften alle diese Königsetappe aus eigener Muskelkraft. Bei der Einfahrt auf die Katharinenhöhe wurden wir von vielen klatschenden Händen und jubelnden Kindern empfangen. Einige hielten sogar Schilder und Banner hoch, auf denen wir begrüßt wurden.

Es war ein echter Gänsehautmoment, denn viele Regenbogenfahrerinnen und -fahrer waren selbst mal zur Reha auf der Katharinenhöhe. Wir verbrachten einen gemeinsamen Abend mit den anwe-

senden Patienten und deren Familien. Wir hatten viel Zeit, um ins Gespräch zu kommen, bevor es dann für die meisten von uns zum Schlafen auf die Feldbetten in der Turnhalle ging.

Tag 2 bis 4

Am zweiten Tag fuhren wir zur Rehaklinik in Tannheim. Wir wurden dort nicht nur mit einem wunderbaren Büfett versorgt, sondern konnten beim Reiten, Bogenschießen und Klettern neue Kraft schöpfen, um später weiter bis nach Villingen-Schwenningen zu fahren. Auf diesem Stück begleiteten uns noch einige Teilnehmende der „Jungen Reha Tannheim“.

Der dritte Tourtag stand dann ganz unter dem Motto „Strecke machen“, denn mit 89 Kilometern war es die längste Tagesetappe bis nach Tübingen. Die Abkühlung von der Feuerwehr Schömberg kam uns allen sehr gelegen. Später erreichten wir Hechingen gerade rechtzeitig, bevor uns das Gewitter einholte. Am Abend empfing uns der Tübinger Elternverein und wir wurden von den Tressbrüdern mit einem sehr leckeren Abendessen verwöhnt.

Am nächsten Morgen ging es dann zur Klinik hoch auf den Berg. Diesmal durften fast alle Teilnehmenden mit auf die Station.

Für mich war es der erste Stationsbesuch dieser Art. Zu zweit besuchten wir ein Mädchen auf der Knochenmarktransplantationsstation. Wir erzähl-



ten von unseren eigenen Geschichten, stellten und beantworteten Fragen. Schließlich sangen wir sogar noch ganz exklusiv zu zweit den Regenbogenfahrt-Song. Ein paar Armbänder, Tour-T-Shirts und Regenbogen-Mutperlen ließen wir als Geschenke dort. Unser Weg führte uns an diesem Tag bis nach Stuttgart, wo wir am Nachmittag den Elternverein und das Olgahospital besuchten. Dank der guten Begleitung durch die Stuttgarter Polizei kamen wir sicher durch die Stadt.



Tag 5 bis 7

Am fünften Tag radelten wir über Mundelsheim nach Heilbronn. Für mich war der Klinikbesuch in Heilbronn etwas Besonderes: Meine erste Klinikpatenschaft! Für alle Kliniken, die während der Tour besucht werden, werden innerhalb des Fahrerfeldes Klinikpatenschaften vergeben, die sich um alles rund um den Klinikbesuch kümmern.

Am nächsten Tag ging es für uns direkt wieder auf die Räder nach Karlsruhe, wo wir nach kleinen Umwegen die Kinderklinik erreichten.

Der siebte Tag startete sehr früh. Neben 89 Kilometern Strecke standen zudem das Waldpiraten-Camp und zwei Kliniken auf dem Plan. Unterstützt wurden wir von der Heidelberger Polizei. Trotz einiger kleiner Pannen und Unfälle erreichten wir das Waldpiraten-Camp und konnten die Zeit mit den Kindern dort genießen, bevor es den Berg hinunter zur Uniklinik Heidelberg ging.

Am Nachmittag kamen wir sicher in Mannheim an, wo wir auf der Dachterrasse bereits einige Patientinnen und Patienten antrafen. Später konnten wir wieder auf die Station und dort für alle den Regenbogenfahrt-Song singen.

Am Ziel

Auf der letzten Etappe von Mannheim bis nach Mainz unterstützte uns das Team Rynkeby Nieder-Olm. Im Ziel angekommen übergaben wir zum letzten Mal unser Gruppenfoto. Unser Bild kann auch später noch daran erinnern, dass man die Zeit der Erkrankung überstehen kann!

546 Kilometer und 4.500 Höhenmeter haben wir in diesem Jahr überwunden. Aber das sind nur Zahlen – viel wichtiger sind doch all die Begegnungen und besonderen Momente, die wir auf der Tour erleben durften.

Getreu dem Motto: „Eins werd' ich nie tun: aufgeben!“

Jette Lüdersen

Jahr der Jubiläen



Foto: Georg Lukas

Das Elternhaus in Essen steht Familien mit krebskrankem Kind zur Verfügung.

Tief im Westen wurde im September kräftig gefeiert. Während die Essener Elterninitiative zur Unterstützung krebskranker Kinder e. V. ihr 40. Jubiläum beging, stand auch im Westdeutschen Protonentherapiezentrum Essen (WPE) ein Geburtstag ins Haus. Genauer gesagt der 10-jährige des WPE. Von beiden Einrichtungen profitieren krebskranke Kinder und Jugendliche, die in Essen behandelt werden.



Foto: WPE

Ein besonderes Highlight: eine Führung durch das WPE

Jedes Jahr erhalten in Essen zahlreiche tumorerkranke Kinder und Jugendliche ihre Behandlung. Da die Universitätsklinik seit Jahren u. a. auf den Schwerpunkt Onkologie setzt und das WPE eines der weltweit führenden Zentren für Protonentherapie ist, kommen viele Patientinnen und Patienten von weit her, sogar aus dem Ausland. Zudem erfolgt die Krebstherapie heutzutage eher ambulant als stationär. Für die Familien, die von außerhalb kommen und deren Kinder oftmals über einen langen Zeitraum hinweg behandelt werden, stellt sich somit meist auch die Frage nach der Unterbringung. „Früher haben manche Eltern aus der Not heraus im Auto übernachtet“, sagt Lara Krieger, Geschäftsführerin der Essener Elterninitiative, die 1983 von betroffenen Eltern gegründet wurde.

Um den Familien bei der Unterbringungsfrage zu helfen, stellte der Verein im Jahr 1986 eine Wohnung zur Verfügung. „Die Nachfrage war riesig. Uns war daher klar, dass wir früher oder später unser Angebot werden ausbauen müssen“, erklärt die Vorstandsvorsitzende Birgit Langwieler. 1992 war es schließlich so weit: Die Initiative eröffnete ein Elternhaus an der Kaulbachstraße in Essen-Holsterhausen. Einen Katzensprung entfernt von der Universitätsklinik. „Anfangs hatten wir 9 Zimmer mit 15 Betten und



Foto: WPE

Prof.in Beate Timmermann, Ärztliche Leiterin des WPE, bei der Fest- und Fachveranstaltung

einer Gemeinschaftsküche. Heute stehen den Familien 35 Zimmer mit 95 Betten zur Verfügung“, sagt Langwieler.

Zweimal wurde das Haus dafür erweitert. Die erste Erweiterung erfolgte 2001 mit dem Kauf des rechten Nachbarhauses. 2012 entschied die Initiative, auch das Nachbarhaus links dazuzukaufen. Ein großes Risiko für den Verein und insbesondere den damaligen Vorstandsvorsitzenden Peter Hennig, der als Privatmann das Bauvorhaben ausführen musste. „Wir

waren ständig ausgebucht und wussten, dass der Bedarf vorhanden ist. 2012 war zudem bereits absehbar, dass in der Nachbarschaft das WPE eröffnen würde. Uns war klar, dass mit dem Protonentherapiezentrum die Nachfrage nach einer vorübergehenden Bleibe nur noch mehr steigen würde“, so Krieger. Mit dem Umbau des linken Nachbarhauses wurde 2017 begonnen. Die Eröffnung erfolgte 2019.

Das 40. Jubiläum feierte die Essener Elterninitiative am 3. September beim Sommerfest mit Waffeln, Eis, Würstchen, den wunderbaren Klinik-Clowns und Sonnenschein. Dazu gab es Informationen über die Vereinsgeschichte und das Angebot für Familien mit krebskrankem Kind. Zahlreiche hauptamtliche Mitarbeiter und Ehrenamtler bieten den Betroffenen neben psychologischer Beratung auch diverse Freizeitaktivitäten an. Auf der kinderonkologischen Station sorgte der Verein zudem für die Errichtung eines Spielzimmers, das Ablenkung und Austausch mit anderen Familien ermöglicht. Eine vom Verein finanzierte Vollzeit-Erzieherin betreut die Kinder, sodass die Eltern verschlafen können.

10 Jahre WPE

Bereits im Mai war der 10-jährige Geburtstag des WPE – offiziell gefeiert wurde am 13. September im Rahmen einer Fest- und Fachveranstaltung mit ca. 150 Gästen. Neben ärztlichen Kolleginnen und Kollegen waren auch das Team WPE und Patienten mit Angehörigen eingeladen. Beim Festakt fanden die Ehrengäste Thomas Kufen, Oberbürgermeister der Stadt Essen, Prof.in Barbara Albert, Rektorin der Universität Duisburg-Essen, Isabelle Hennen, Director of PT Service/IBA, und Prof. Jan Buer, Dekan der Medizinischen Fakultät, anerkennende Worte und gratulierten. Die Ministerin für Kultur und Wissenschaft, Ina Brandes, lobte in einer Videobotschaft das WPE als internationalen Leuchtturm – und bedankte sich beim WPE-Team für das in den 10 Jahren Erreichte. Auch der Geschäftsführer des WPE und Ärztliche Direktor der Universitätsmedizin Essen, Prof. Jochen Werner, und die Ärztliche Leiterin des WPE, Prof.in Beate Timmermann, kamen zu Wort. Im Fachsymposium berichteten renommierte Wissenschaftler und enge Wegbegleiter des WPE über interdisziplinäre Aspekte der modernen Onkologie. Auch die Rolle des WPE, das sich binnen eines Jahrzehnts als größtes universitäres Zentrum für Protonentherapie in Deutschland etablieren konnte, wurde dabei hervorgehoben. Die Veranstaltung verdeutlichte die wichtigen Entwicklungen in der Krebstherapie und zeigte, dass die gelebte Interdisziplinarität über Fachgebiete und Institutionen hinweg ein bedeutender Erfolgsfaktor im Sinne der Patienten ist.

Pünktlich zum Jubiläum wurde im August auch die 4.000. Patientin im WPE behandelt – von den 4.000 Patienten waren mehr als 2.000 Kinder. Die Betroffenen leiden meist an Tumoren, die nicht oder nicht vollständig operabel sind und von wichtigem, empfindlichem Gewebe umgeben sind, das besonders gut geschont werden muss. Einer der Vorteile der Therapieform: Der Protonenstrahl wirkt zielgerichtet



Foto: Georg Lukas

Prima Stimmung beim Tag der offenen Tür der Essener Elterninitiative

vor allem dort, wo es gewünscht ist – im Tumor –, und verursacht zugleich in der gesunden Umgebung kaum Nebenwirkungen. Davon profitieren vor allem Kinder. „Kinder sind im Wachstum und haben noch ihr ganzes Leben vor sich. Umso wichtiger ist es, dass gesundes Gewebe geschont wird, Spätfolgen vermieden werden und dadurch eine möglichst hohe Lebensqualität erhalten werden kann“, erklärt Prof.in Beate Timmermann.

Vor diesem Hintergrund ist die Protonentherapie bei der Bestrahlung von Schädelbasistumoren, Augentumoren und Tumoren im Kindesalter längst die Behandlungsmethode erster Wahl. Jedes Jahr erhalten etwa 300 Patienten im Alter von bis zu 18 Jahren im WPE ihre Strahlentherapie mit Protonen. Sie reisen aus der ganzen Welt zur Therapie in die Ruhr-Metropole. Rund 20 Prozent von ihnen kommen aus dem Ausland. Die Essener Elterninitiative hatte daher seinerzeit den richtigen Riecher und tat gut daran, das Elternhaus um die Nachbarimmobilie zu erweitern. „Die Nachfrage nach einem Zuhause auf Zeit ist in Essen definitiv ungebrochen“, sagt die Vorstandsvorsitzende Langwieler. Wer weiß, vielleicht muss das Elternhaus irgendwann noch mal erweitert werden ...

Auf allen Kanälen verbunden!

Folgen Sie uns auf den Social-Media-Kanälen und bleiben Sie so stets informiert – über neue Erkenntnisse aus der Forschung, Kooperationen und Spendenaktionen sowie News aus unseren Elternvereinen.

Wir freuen uns auf Sie als unsere Follower!



@deutschekinderkrebsstiftung



@kinderkrebsstiftung



Let's kick it!

Fußball-Ferien-Freizeit für tumorerkrankte Kinder und Jugendliche

Eine Woche lang mit Gleichaltrigen und Gleichgesinnten Spaß haben und sich sportlich betätigen – darum ging es Anfang August bei der Fußball-Ferien-Freizeit für tumorerkrankte Kinder und Jugendliche, zu der die DFB-Stiftung Egidius Braun gemeinsam mit dem Hopp-Kindertumorzentrum Heidelberg, dem Netzwerk ActiveOncoKids und der Deutschen Kinderkrebsstiftung eingeladen hatte.



Fotos: Oliver Hardt/Getty Images for DFB

Zu Besuch in Malente: DFB-Schatzmeister Stephan Grunwald (hintere Reihe, Mitte) und CEO DFB-Stiftung Egidius Braun Tobias Wrzesinski (hintere Reihe, links) mit den Kids

An der Freizeit, die im Uwe Seeler Fußball Park in Malente stattfand, nahmen insgesamt 28 Kinder und Jugendliche im Alter von 9–16 Jahren teil, die eine Krebserkrankung überstanden haben. Dabei konnte sich jeder Teilnehmende von einem sogenannten „Buddy“, dem Geschwister, einem Freund oder einer Freundin, begleiten lassen. Die Kosten für Unterbringung, Verpflegung und das Rahmenprogramm übernahm die DFB-Stiftung Egidius Braun. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung unterstützte die Freizeit. „Die betroffenen Kinder und Jugendlichen profitieren von sportlichen Aktivitäten. Denn Sport stärkt den Körper und die Seele und erleichtert so die Rückkehr in den Alltag“, sagt Dr. Dirk Hannowsky, Geschäftsführer der Deutschen Kinderkrebsstiftung.

Besuch vom DFB-Schatzmeister

Das Programm war vielfältig und ging weit über den Fußball hinaus. „Mir hat das Outdoor-Camp besonders viel Spaß gemacht“, sagte Felix. „Ich fand die Kanu-Tour super“, meinte Max. Auch das gemeinsame Kochen und die Ausflüge in das Stadion des Hamburger SV oder das Sea Life am Timmendorfer Strand kamen gut an. Einen besonderen Nachmittag erlebten die Teilnehmenden, als DFB-Schatzmeister Stephan Grunwald zu Besuch kam. Der 38-Jährige, der auch die Finanzen der Stiftung verantwortet, sprach mit den Kindern und Jugendlichen über seine Aufgabe, seinen Werdegang, wichtige Werte und – natürlich – über Fußball. „Es ist uns eine große Freude, euch hier zu Gast zu haben. Wir hoffen, dass wir euch mit dieser Fußball-Ferien-Freizeit eine Freude bereiten können und dass ihr aus den Tagen zusätzlichen Mut und neue Kraft schöpfen könnt“, sagte Grunwald.

Die Fußball-Ferien-Freizeiten finden seit 30 Jahren statt. In 18 einwöchigen Angeboten sind in diesem Jahr 75 Fußballvereine zu Gast, die sich auf bemerkenswerte Weise im Mädchenfußball engagieren. Die kostenfreie Teilnahme ist Dank und Anerkennung für das ehrenamtliche Engagement in den Klubs. Die Freizeit für die tumorerkrankten Kinder und Jugendlichen ist ein zusätzliches Angebot, das zusammen mit dem Hopp-Kindertumorzentrum, dem Netzwerk ActiveOncoKids und der Deutschen Kinderkrebsstiftung erstmals durchgeführt wurde.



Wie die Profis: Gekickt wurde im Uwe Seeler Fußball Park in Malente.

Infoveranstaltung zu Testament und Erbschaft

Irgendwann im Leben fragt sich vermutlich jeder einmal: Was geschieht mit meinem Erbe, wenn ich nicht mehr bin? Wem vererbe ich was? Wie setze ich ein rechtsgültiges Testament auf? Fragen wie diese galt es bei der ersten Informationsveranstaltung der Deutschen Kinderkrebsstiftung zum Thema „Testament und Erbschaft“ zu klären. Dazu lud die Stiftung Ende August in das Hotel Collegium Leoninum in Bonn ein. Dieser Einladung folgten 25 Personen trotz des schönen Sommerwetters.

Zuerst begrüßte Martin Spranck, Geschäftsführer der Deutschen Kinderkrebsstiftung, die Gäste und stellte die Arbeit der Deutschen Kinderkrebsstiftung vor. Im Anschluss daran hielt der Rechtsanwalt Dr. Klaus Martin Klassen einen Vortrag über „Testament und Nachlass gestalten“. „Aus meiner langjährigen Erfahrung heraus als Rechtsanwalt und Fachanwalt für Erbrecht weiß ich, dass es vieles gibt, was Erblasser bei der Testamentsgestaltung beachten sollten. Insbesondere dann, wenn sie einer sozialen Organisation etwas vererben möchten“, so Dr. Klassen.



Foto: Nova Vita Residenz Bonn GmbH

Die Infoveranstaltung fand im Hotel Collegium Leoninum in Bonn statt.

Nach diesem Vortrag hatten die Anwesenden die Möglichkeit, Fragen an den Experten zu stellen. Vor allem Fragen rund um die Erstellung eines Testaments wollten geklärt werden. Die lebhaft geführte Fragerunde ging anschließend bei Häppchen und Getränken in die Verlängerung. „Das Feedback zu unserer ersten Veranstaltung dieser Art war durchweg positiv. Eine Wiederholung ist daher auf jeden Fall angedacht“, resümierte Martin Spranck zufrieden.

Doppelte Trauer

Veranstaltungshinweis für trauernde Großeltern

Großeltern haben zu ihrem Enkelkind eine ganz besondere Verbindung. Stirbt das Enkelkind, sind sie auf zweifache Weise belastet. Sie trauern nicht nur um ihr Enkelkind, sondern teilen auch die Trauer ihres eigenen Kindes. Großeltern haben somit nicht nur ihre eigene individuelle Trauer zu durchleben, sondern sind auch mit den Trauergefühlen der Eltern konfrontiert und müssen diese aushalten. Dabei verlieren sie sich selbst oft aus dem Blick und sagen sich: „Ich bin gar nicht so wichtig in meiner Trauer. Die Eltern sind viel wichtiger.“ Nicht gelebte Trauer stellt aber eine psychische Belastung dar und macht krank.



Foto: Bildungshaus- und Exerzitienhaus St. Bonifatius Elkeringhausen

Veranstaltungsort: das Bonifatiushaus in Winterberg

Darum bietet die Deutsche Kinderkrebsstiftung (DKS) im nächsten Jahr zusammen mit Stefanie Baldes (Vorstand DKS) und Tina Geldmacher (Trauerbegleiterin – BVT) ein Wochenende für trauernde Großeltern an:

Wann? 6. bis 8. September 2024

Ort? Bildungs- und Exerzitienhaus St. Bonifatius in Winterberg

Inhalte? Zeit zum Trauern; Austausch mit anderen, die Ähnliches erlebt haben; Zeit, um zur Ruhe zu kommen; professionelle Begleitung

Information und Anmeldung? info@kinderkrebsstiftung.de, Tel.: 0228/68846-0

#WIRFEIERNDASLEBEN

zusammen einen ganzen Tag lang

Informieren, Austauschen, Feiern – das waren auch dieses Jahr die drei großen Säulen des Survivor Days der Deutschen Kinderkrebsstiftung, der am 23. September 2023 bereits zum 4. Mal unter dem Motto „Wir feiern das Leben“ stattfand.

Etwa 60 Survivor hatten sich auf den Weg ins Herbrand's nach Köln gemacht. Einige waren zum ersten Mal dabei, viele hatten schon bei vorherigen Survivor Days teilgenommen. So zum Beispiel auch Michael Rossdal. „Ich finde es beeindruckend, wie viele unterschiedliche Leute zusammenkommen, die aber das gleiche Schicksal teilen und zusammen eine so herzliche Gemeinschaft bilden“, beschreibt er seine Motivation, bisher keinen Survivor Day verpasst zu haben.

Am Vormittag wurde zum Survivorship Passport und zum Themenfeld Patientenvertretung in der Kinderonkologie informiert und anschließend diskutiert. Am Nachmittag konnten sich die Survivor im Rahmen eines Open Space in kleineren Gruppen zu Themen austauschen, die sie beschäftigen. Dabei ging es zum Beispiel um das Selbstbild als Survivor.



WOL

Day 2023



Ein Höhepunkt des Tages waren sicherlich für viele die Erfahrungsberichte von Florian Sören Gerts aus Berlin und Jessica Hirsch aus Köln über ihre Leben mit und nach ihren Erkrankungen, die sehr beeindruckende Plädoyers für das Leben waren.

Am Abend ging es dann mit Musik, Tanz und guter Stimmung weiter. Die Brassband Knallblech sorgte mit bekannten Partyhymnen, performt mit Blasinstrumenten, für gute Laune. Im Anschluss wurde noch bis in die Nacht gefeiert und getanzt.

Zwischen allen offiziellen Programmpunkten gab es viel Raum für Gespräche. „Kontakte zu Gleichbetroffenen zu knüpfen und sich auszutauschen“, findet Maria Schredl, die ebenfalls zum 4. Mal dabei war, am Survivor Day ganz wichtig.

Insgesamt war der Survivor Day 2023 ein gelungener Tag, an dem einen Tag lang wieder das Leben als Survivor im Mittelpunkt stand und das Leben trotz aller oder gerade mit allen Schwierigkeiten gefeiert werden konnte.

Dr. Johanna Schroeder



Zahlreiche Betroffene waren zum bundesweiten Familientreffen nach Bad Sassendorf gekommen.

Bundesweites Familientreffen der Kraniopharyngeom-Selbsthilfegruppe der Deutschen Kinderkrebsstiftung

Bei der schwerwiegenden Erkrankung „Kranio-pharyngeom“ (kurz: Kranio) handelt es sich um einen Hirntumor in der Region der Hypophyse. Daran erkranken vorwiegend Kinder. Mit nur ca. 30–35 Fällen pro Jahr in Deutschland zählt das Kranio zu den sehr seltenen Erkrankungen.

Um die Betroffenen zusammenzubringen und einen Wissensaustausch im Umgang mit der Krankheit und ihren Folgen zu ermöglichen, gründete sich vor nunmehr 23 Jahren eine Selbsthilfegruppe unter dem Dach der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Diese steuert unmittelbar auf ein Vierteljahrhundert Unterstützung, gute Zusammenarbeit und Förderung zu, um die Lebenssituation von Betroffenen und ihren Familien zu verbessern.

Die Selbsthilfegruppe veranstaltet in jedem Jahr ihr bundesweites Familientreffen im Spätsommer in Bad Sassendorf (NRW). Es jährte sich in diesem Jahr zum 20. Mal am Veranstaltungsort Haus Düsse – einem Schulungszentrum der Landwirtschaftskammer NRW.

In diesem Jahr fand es vom 1.–3. September mit diversen Fachärztinnen und -ärzten, Vorträgen, Spiel und Spaß und viel Zusammensein statt. Unter anderem waren Prof. Dr. med. Hermann Müller (Universitätsklinikum Oldenburg), Dr. med. Ulrich

Dischinger (Endokrinologe am Klinikum Würzburg), Prof. Dr. med. Hans-Christian Schuppe (Urologe am Universitätsklinikum Gießen), Dr. Aylin Mehren (Psychologin am Universitätsklinikum Bonn) sowie Dr. Jale Özyurt (Biologische Psychologin an der Universität Oldenburg) für Vorträge aus ihren Fachbereichen zugegen. Zwischen

den spannenden Vorträgen gab es genügend Platz zum Austausch und für Diskussionsrunden, um das neu Erfahrene zu vertiefen.

Neben diesen medizinischen Aspekten bedeutet dieses Treffen für die „Kranios“ jedoch noch viel mehr. Haus Düsse ist ein Ort, an dem jeder Teilnehmende er selbst sein kann und sich ungezwungen treffen, austauschen und Gespräche führen kann. Das gute Gefühl, mit der Diagnose nicht allein zu sein, erleichtert es den Teilnehmenden, ganz sie selbst zu sein, sich nicht verstecken oder verstellen zu müssen. So können auch persönliche und kritische Themen offen und in vertrauter Atmosphäre besprochen werden. Somit hat sich das Treffen zu vielmehr als nur dem Austausch in einer Selbsthilfegruppe entwickelt. Es ist ein Treffen unter Freunden, insbesondere auch weil die Mitglieder in ganz Deutschland, Österreich und der Türkei verstreut sind.

Aufgrund des großen Zuspruchs zu den Familientreffen hat die Deutsche Kinderkrebsstiftung vor einigen Jahren einen weiteren Termin zum Austauschen und Vertiefen des Zusammenhalts im Waldpiraten-Camp in Heidelberg ermöglicht.

Dieses Wochenendseminar hat sich als fester und beliebter Bestandteil des Kalenders der „Kranios“ etabliert, was insbesondere am hervorragenden Team des Camps liegt. Die Teilnehmenden werden dabei vollumfänglich und kreativ betreut, sodass Austausch, Gemeinschaft, Einfach-mal-Austoben, Fantasievoll- (oder Gestalterisch-)Sein im Mittelpunkt stehen. Das lässt die Krankheit und ihre Folgen spielend leicht für eine kurze Zeit vergessen.

Im nächsten Jahr findet das Familientreffen im Haus Düsse vom 30. August bis 1. September 2024 statt.

Norbert Biedermann und Sandra Tophoven

In Erinnerung an Benny

Die „Kranios“ nehmen Abschied von Benny, der zum Entsetzen aller nur wenige Tage nach dem Familientreffen verstarb. Benny hat die Selbsthilfegruppe enorm bereichert und wird von allen schmerzlich vermisst. Unser herzlichstes Beileid gilt seiner Familie und seinen Freunden.

10 Jahre Selbsthilfegruppe Kranich

Vor 10 Jahren gründeten Julia Feldner und Dagmar Töpken eine überregionale Selbsthilfegruppe für Betroffene einer Krebserkrankung im Kindes-, Jugend- oder jungen Erwachsenenalter für Norddeutschland. Ihrer Selbsthilfegruppe gaben sie den Namen „Kranich“, was für „KinderKrebs AnschlussNachsorge und ICH“ steht. Der Kranich spielt aber auch in der Geschichte des an Leukämie erkrankten Mädchens Sadako aus Hiroshima eine große Rolle als Glücksbringer. Denn Sadako will 1.000 Origami-Kraniche falten, um wieder gesund zu werden.

Mit ihrer Selbsthilfegruppe wollen die beiden Gründerinnen, die im Kindesalter selbst an Krebs erkrankt waren, anderen Betroffenen den direkten Austausch mit Gleichgesinnten und den Zugang zu wichtigen Informationen erleichtern. „Wenn man bereits als Kind an Krebs erkrankt, steht man vor

anderen Herausforderungen als an Krebs erkrankte Erwachsene. Das ganze Leben liegt noch vor einem“, erklärt Julia Feldner. Mittlerweile hat die Gruppe Kontakt zu Betroffenen in ganz Deutschland aufgebaut. Seit 2014 trifft sie sich regelmäßig 4-mal im Jahr. Auf der Website www.shg-kranich.de gibt es zudem Informationen zu Nachsorgesprechstunden in Deutschland, Hinweise auf Veranstaltungen und Hilfsangebote. Darüber hinaus gibt es online eine anonyme Kontaktbörse. Hier kann man sich mit Gleichgesinnten vernetzen und austauschen.

Interessierte, die mit der Selbsthilfegruppe in Kontakt treten möchten, schreiben eine E-Mail an: shg-kranich@gmx.de.



KRANICH
Kinder Krebs Anschluss-Nachsorge + Ich

Lesetipp!

Infobroschüre zur Strahlentherapie bei Kindern

Informationen für Patienten und Eltern

Gemeinsam mit dem Westdeutschen Protonentherapiezentrum Essen (WPE) hat die Deutsche Kinderkrebsstiftung eine Infobroschüre zur Strahlentherapie bei Kindern herausgebracht. Neben theoretischen Grundlagen zur Strahlentherapie gibt die Broschüre auch einen Überblick über die verschiedenen Strahlenarten, den Ablauf der Behandlung und die vielfältigen Hilfestellungen sowie die Nachsorge.

Die Broschüre erhalten Sie kostenlos im Onlineshop der Deutschen Kinderkrebsstiftung.



SPENDEN UND AKTIONEN...

„Sophie runs for the Future“. So lautete das Motto des Spendenlaufs des Städtischen Sophie-Scholl-Gymnasiums in München, das vielen auch einfach nur als „Sophie“ bekannt ist.

Schon lange war es den Organisatorinnen dieses Charity-Events, den Lehrkräften und Schülerinnen des Mädchengymnasiums ein großes Anliegen gewesen, als Schule gemeinsam etwas Gutes zu tun. „Es entstand die Idee zum sogenannten ‚Sophie runs for the Future‘-Spendenlauf, mit dem wir krebserkrankten Kindern und Jugendlichen eine Zukunft geben möchten. Die von uns erlaufenen Spenden lassen wir daher der Deutschen Kinderkrebsstiftung zugutekommen“, sagt Shahed Abou Haschisch, eine der Organisatorinnen und Schülerin des Gymnasiums.

Im vergangenen Frühjahr fand der Lauf schließlich zum ersten Mal statt. Zahlreiche Schülerinnen des Mädchengymnasiums fanden sich für diesen im Luitpoldpark in München ein, um für krebserkrankte Kids ihre Runden zu drehen. Vorab mussten sie mindestens einen Sponsor finden, der für jede gelaufene Runde einen vorher festgelegten

Betrag spendete. Während des Spendenlaufs liefen die Teilnehmerinnen Runden auf der rund 400 Meter langen Strecke. Dabei führte jede Läuferin eine Karte mit sich, auf der die Anzahl der gelaufenen Runden durch Stempel festgehalten wurde. Angefeuert wurden sie von den Lehrkräften, den Organisatoren und anderen Unterstützern.

Jede Teilnehmerin gab ihr Bestes, um möglichst viele Runden und somit auch eine möglichst hohe Spendensumme für die Deutsche Kinderkrebsstiftung zu erlaufen. Mit sagenhaftem Erfolg! Denn am Ende hatten die Schülerinnen des Sophie-Scholl-Gymnasiums 16.872,89 Euro erzielt! Die Organisatorinnen des Spendenlaufs zogen da natürlich ein positives Fazit. Denn neben der sportlichen Betätigung und der hohen Spendensumme zeigte der Lauf den teilnehmenden Schülerinnen auch etwas ganz anderes. Nämlich, dass sich in der Gemeinschaft oftmals mehr erreichen lässt als alleine.

Denn selbst wenn einige nur kleine Beträge beisteuern konnten, wurde deutlich, dass jede Spende zählt und am Ende eine erstaunliche Summe zusammenkommen kann.



Aufgerundet! Sabrina Riegel, Shahed Abou Haschisch und Bernadette Angstworm (v. l. n. r.) mit dem Spendenscheck über 16.900 Euro

1.135 Kilometer. Nonstop auf dem Rennrad für krebserkrankte Kinder und Jugendliche. Vor manchen Menschen und ihren Wahnsinnsideen für den guten Zweck muss man einfach seinen imaginären Hut ziehen. So auch vor Oliver „Olli“ Wiehemeier (48) und Sebastian Lutz (33). Die beiden Hobbyradler aus Blomberg (NRW) und Bad Pyrmont (Niedersachsen) fuhren vom 12. bis 14. Juni mit dem Rennrad vom hohen Norden in den tiefen Süden Deutschlands, genauer gesagt von Flensburg nach Garmisch-Partenkirchen. Die 1.135 Kilometer lange Strecke und 8.400 Höhenmeter bewältigten die beiden ohne Pause in gerade einmal 46 Stunden. „Es war schon enorm herausfordernd, gegen die Müdigkeit anzufahren und ewig im Sattel zu sitzen. Aber zu wissen, für wen wir dies alles tun – nämlich für krebserkrankte Kinder und Jugendliche –, hat uns neben dem sportlichen Anreiz zusätzlich angespornt“, sagt Sebastian Lutz.



10 Monate lang bereiteten sich Olli und Sebastian auf ihre Spendentour vor. Unter anderem bei Trainingslagern auf Gran Canaria und in Italien. Unterstützung erfuhren

Die Aktion fand im Rahmen des Projekts „Kilometer für Kinder“ von Burkhard Hein statt (s. Artikel Seite 29).



Das wäre geschafft: Olli und Sebastian in Garmisch-Partenkirchen

sie von einem 17 Mann und Frau starken Support-Team, das die beiden Radfahrer während ihrer Nonstop-Tour begleitete und auch bei der Öffentlichkeitsarbeit unterstützte. Zum Beispiel mit der Erstellung von Flyern, Plakaten, Film- und Bildaufnahmen. Schließlich sollten jede Menge Leute von der Spendenaktion erfahren und zahlreich an die Deutsche Kinderkrebsstiftung spenden. Ein Konzept, das offensichtlich hervorragend aufging. Denn am Ende der Spendenaktion, die bis zum 1. Oktober verlängert wurde, stand das Spendenbarometer auf 45.300 Euro! „Das ist weit mehr, als wir uns erhofft hatten“, sagt Olli Wiehemeier. Der große Erfolg der Spendenaktion scheint den sportlichen Ehrgeiz von Olli und Sebastian zusätzlich geweckt zu haben. Denn eine Wiederholung, so die beiden, sei definitiv nicht ausgeschlossen.

Es hat „Knack“ gemacht! Denn Burkhard Hein, der Gründer der Charity-Radsportinitiative „Kilometer für Kinder“ (kurz: KfK), hat im Februar die 500.000-Euro-Spendenmarke geknackt. Mithilfe seiner riesigen Radsport-Community, die sein Projekt auf der Straße und auf Social Media tatkräftig unterstützt und sich immer wieder mit eigenen Aktionen an diesem beteiligt. „Niemand hätte ich mit einer solchen Resonanz und derart erfolgreichen Entwicklung gerechnet. Es ist schon Wahnsinn, wie viel Geld wir zusammen für krebskranke Kinder sammeln konnten“, sagt der Ostercappelner.

Die Idee zu „Kilometer für Kinder“ hatte Burkhard Hein Anfang des Jahres 2017. Damals dachte sich der passionierte Hobby-Radfahrer, dass er seine Leidenschaft für Zweiräder gerne mit etwas Sozialem verbinden wolle. Und da er zum damaligen Zeitpunkt bereits seit vielen Jahren die Deutsche Kinderkrebsstiftung unterstützte, lag es nahe, etwas für krebskranke Kinder und Jugendliche auf die Beine zu stellen. Schnell gründete Hein eine Gruppe in der beliebten Lauf-, Radfahr- und Wander-App Strava, bei der man per GPS die zurückgelegten Kilometer erfassen und sammeln kann. Seine Idee: Jeder Radfahrer und jede Radfahrerin spendet pro absolviertem Jahreskilometer einen Cent an die Deutsche Kinderkrebsstiftung. Seine Idee ging auf, wie man am aktuellen Spendenstand sieht. „Die halbe Million ist längst Geschichte. Mittlerweile sind weitere 50.000 Euro dazugekommen“, so Hein.

Ob #moveagainstar, 24-Stunden-Challenges, Marathonfahrten wie die von Oliver Wiehemeier und Sebastian Lutz (s. Artikel Seite 28) oder Trikotaktionen: Immer wieder (er-)findet Hein neue und aufmerksamkeitsstarke Anlässe, um für die



Präsentieren stolz den Spendenscheck: Burkhard Hein und seine Tochter Mari

Stiftung Spenden zu sammeln. Und auch sein Netzwerk, das bis in professionelle Radsportkreise reicht und allein auf Strava über 5.500 Teilnehmende zählt, beteiligt sich stets mit sportlich ambitionierten und kreativen Ideen. Es verwundert daher nicht, dass die halbe Million Euro längst erreicht ist. Burkhard Hein und seine Community radeln derzeit für krebskranke Kinder munter weiter. „Was Herr Hein mit ‚Kilometer für Kinder‘ auf die Beine gestellt hat, ist großartig! Wir danken ihm von Herzen für sein außerordentliches Engagement“, sagt Dr. Dirk Hannowsky von der Deutschen Kinderkrebsstiftung.



Wolfgang Fahrer überreichte Dr. Dirk Hannowsky den symbolischen Spendenscheck.

Happy Birthday! Am 13. Juli 2023 feierte die EFA Tankstellenbetriebe GmbH in Karlsruhe ihr 50-jähriges Firmenjubiläum. Inhaber Wolfgang Fahrer blickte bewegt auf die Firmengründung durch seinen Vater vor einem halben Jahrhundert zurück und rief die Gäste auf, die Deutsche Kinderkrebsstiftung zu unterstützen. Das hatten sogar viele Gäste bereits im Vorfeld getan.

Letztendlich kamen 7.400 Euro zusammen, die durch das Ehepaar Fahrer auf 15.000 Euro aufgestockt wurden. Das Geld soll nun dem Waldpiraten-Camp der Deutschen Kinderkrebsstiftung zugutekommen. Dr. Dirk Hannowsky, Geschäftsführer der Deutschen Kinderkrebsstiftung, freute sich, den Scheck persönlich entgegenzunehmen und über die Arbeit der Stiftung berichten zu dürfen. Mit gutem Essen und einem Livekonzert von Pietro Lombardi klang der laue Sommerabend aus.



Anlässlich des Geburtstages gab es auch eine Lasershow.

Um die 250 Menschen waren gekommen. Zum einen um sich beim Sommerfest der Tanzschule YOUNited Dance Anfang Juni die Performances der Tanzschülerinnen und Tanzschüler anzuschauen, aber auch um beim leckeren Kuchen- und Snackbüfett zuzuschlagen. Das war nämlich nicht nur lecker, sondern auch ganz schön üppig: Über 50 Kuchen wurden von den Eltern der Tänzerinnen und Tänzer gebacken und gegen eine Spende zugunsten der Deutschen Kinderkrebsstiftung angeboten. Darüber hinaus gab es eine Tombola mit großartigen Gewinnen, die von zahlreichen Unternehmen aus der Nachbarschaft bereitgestellt wurden und deren Erlös ebenfalls an krebskranke Kinder ging. Die damit erzielte Spendensumme in Höhe von 2.108,06 Euro stimmte die Veranstalterinnen Ivonne Schneider und Annika Kasprzyk sehr zufrieden. „Eigentlich wollten wir mit unseren Gruppen bei der Gewerbeschau 2023 teilnehmen. Diese wurde jedoch abgesagt. Kurzerhand entschieden wir, selbst ein Sommerfest zu organisieren und dieses mit einem guten Zweck zu verbinden. Schön, dass unser Plan B so gut ankam“, sagt Ivonne Schneider, die zusammen mit Annika Kasprzyk die Tanzschule YOUNited Dance führt.



Ob Kindertanz, Hip-Hop, Zumba oder Solo Latin: Das Programm war mindestens genauso abwechslungsreich wie das Trainingsangebot der Tanzschule. In den Pausen konnten sich die Kleinsten am Kinderschminkstand in wilde Tiere oder Superhelden verwandeln lassen. „Es war ein rundum schöner Tag, den wir nur mithilfe unserer ehrenamtlichen Helferinnen und Helfer auf die Beine stellen konnten. Wir werden das Sommerfest auf jeden Fall im nächsten Jahr wiederholen und sicherlich wieder Spenden für einen guten Zweck sammeln“, so Annika Kasprzyk.



Am Start: die Teilnehmenden des diesjährigen Kirmeslaufs in Merzen

Sie haben's schon wieder getan! Mitte August fand der 21. Kirmeslauf unter dem Motto „Laufend Gutes tun“ bei viel Sonnenschein in Merzen statt. Zwei Stunden Dauerlauf, 203 Teilnehmende, 764 Runden, 2.063 Kilometer, 68 Einzelstarter, 29 Mannschaften (davon 8 U18-Jugendmannschaften), 18 Walker und 12 Wanderer des Heimatvereins. Und dann noch 109 Schülerinnen und Schüler der Grundschule Merzen inklusive einiger „Gast-Kinder“, die zusammen 618 Runden und somit 216,30 Kilometer rund um die Merzener Kirche absolvierten – alles zugunsten der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Ganz schön happig, was die Teilnehmenden – Jung und Alt – bei dem Traditionslauf in der Gemeinde des Landkreises Osnabrück gemeinsam erlebten. Happig ist auch die Spendensumme, die nun krebskranken Kindern und Jugendlichen zugutekommt: Insgesamt

6.563,86 Euro wurden bei Staffel-, Einzel- und Schülerläufen gesammelt. Nach dem Lauf durch das hübsche Dorf in Niedersachsen konnten sich die Läuferinnen und Läufer bei Bratwurst und Kaltgetränken stärken. Die Organisatoren – das Lauftreffteam um Lisa und Tommy Schluchter – waren rundum zufrieden: „Es war eine tolle Veranstaltung mit einem super Spendenergebnis. Unser Dank gilt allen Teilnehmenden und insbesondere auch dem Einsatz unserer vielen ehrenamtlichen Helferinnen und Helfer, die den Lauf Jahr für Jahr möglich machen“, sagt Lisa Schluchter.

Der Kirmeslauf fand im Jahr 2001 zum ersten Mal in Merzen statt. Er wird seither vom Lauftreffteam Merzen jedes Jahr zur Sommerkirmes organisiert. Seitdem sind mehr als 50.000 Euro an Spendengeldern zusammengetragen worden. „Natürlich wird es auch im nächsten Jahr einen Kirmeslauf geben. Einen Termin – den 17. August 2024 – haben wir auch schon“, sagt Thomas Schluchter.



Birgit Noczinski-Kruse von der Kinderkrebsstiftung und Thomas Schluchter



Foto: Brother International GmbH

Groß und Klein: Teilnehmende Mitarbeitende und Angehörige der Brother International GmbH

.....

„Golden Ring“ – so heißt das 2012 von der Brother-Konzernmutter in Nagoya initiierte Benefizprojekt, bei dem sich alle Brother-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter weltweit zu einem Ring zusammenschließen und Spenden für den guten Zweck erlaufen. Das Thema Krebs steht dabei stets im Vordergrund. Ob Prävention, Heilung, Nachsorge oder auch die Unterstützung von Krebskranken und deren Angehörigen – es sind verschiedene Projekte gegen Krebs, die anschließend mit den erlaufenen Geldern gefördert werden. Wie genau der „Golden Ring“ umgesetzt wird, bleibt jedem Land selbst überlassen. „Gezählt wird eine Runde, egal ob sie gelaufen, gegangen oder gekrochen wird. Schwangere zählen ebenso doppelt wie Eltern mit Babytrage oder Kinderwagen“, sagt Jörg-Stefan Schmitt, Head of Corporate Communications bei der

.....

Ob Flohmarkt, Spendenlauf, Spinning oder Kuchenverkauf

– es ist nicht das erste Mal gewesen, dass sich die Schülerinnen und Schüler der Klasse 8C der Kurt-Tucholsky-Schule (KTS) in Flensburg unter der Leitung ihrer Klassenlehrerin, Claudia Lorenzen, für krebserkrankte Kinder und Jugendliche im Rahmen ihres Wirtschaft/Politik-Unterrichts engagierten. Mit ihrem aktuellsten Projekt „Pfandflaschentonnen“ verwandelten sie nun vermeintlichen Müll in Bares. „Unsere Pfandflaschentonnen stehen in den Fluren der KTS und werden von den Schülerinnen und Schülern sehr rege mit Leergut gefüllt. In den vergangenen Monaten sind durch alle unsere Aktionen 1.080,88 Euro für krebserkrankte Kids zusammengekommen“, freut sich die Klassenlehrerin Claudia Lorenzen über den Erfolg ihrer Schüler. Zu dem hervorragenden Ergebnis haben sicherlich auch die ganzen Werbemaßnahmen an der KTS beigetragen. So haben die Schüler im Schulradio mehrmals auf die Pfandflaschentonnen aufmerksam gemacht, bei Projekttagen Vorträge über die Aktion in den anderen Klassen gehalten und eine Spendendose in der Cafeteria aufgestellt.

Das soziale Engagement der Klasse 8C fand auch über die Schulmauern hinweg Gehör: Die Nord-Ostsee-Sparkasse Flensburg würdigte den Einsatz der Klasse und rundete den Spendenbetrag auf 1.500 Euro auf. Wem diese stolze Summe nun zugutekommen soll, entschied die Klasse gemeinsam: „Wir möchten das Geld der SyltKlinik in Wenningstedt-Braderup auf

Brother International GmbH.

Die Brother International GmbH mit Sitz im hessischen Bad Vilbel, die für das Marketing und Vertrieb von IT-Produkten und -Lösungen in Deutschland und Österreich zuständig ist, beteiligt sich seit 2014 an dieser Benefizaktion des Brother-Konzerns. Die Veranstaltungen in Deutschland, die traditionell im Juni stattfinden, sind in den vergangenen Jahren stetig gewachsen und zu Festen unter Beteiligung der Familien der Brother-Mitarbeitenden geworden. Mittler-

weile beteiligen sich auch Mitarbeitende anderer Firmengruppen in Deutschland unter dem Dach der Deutschland-Niederlassung: Brother Sewing Machines Europe (Haushaltsnäähmaschinen), BIMH (Industrienähmaschinen) und Domino (Spezialdrucklösungen).

Mit zuletzt 191 Läuferinnen und Läufern zählt die Brother International GmbH zu den größten Ausrichtern des „Golden Ring“-Laufs innerhalb des Konzerns. Und auch das (finanzielle) Ergebnis überzeugt: In den letzten 10 Jahren kamen stolze 200.000 Euro zusammen, die 10 verschiedenen Einrichtungen zur Krebsbekämpfung zugutekamen. Beim diesjährigen Jubiläumslauf – gefeiert wurde das 10-Jährige – wurden 40.000 Euro erzielt. Davon gingen 10.000 Euro an die Deutsche Kinderkrebsstiftung!



Bei der Klassenfahrt nach Sylt konnte der Spendenscheck persönlich übergeben werden.

Sylt spenden. Hier können krebserkrankte Kids mit ihren Familien eine Auszeit von der Krankheit und harten Therapie nehmen. Das ist toll“, sagt Clark, Schüler der engagierten Klasse. Um mit eigenen Augen zu sehen, wohin ihre Spende geht, besuchten die Schülerinnen und Schüler im September im Rahmen ihrer Klassenfahrt nach Sylt die SyltKlinik und überreichten höchstpersönlich auch den Spendenscheck. „Unsere Schulleitung ist begeistert von der Initiative der Jugendlichen und möchte, dass dieses schöne Projekt weiterläuft. Das finde ich klasse“, sagt Claudia Lorenzen.



Das Schöne an Social Media? Man kann sich mit Gleichgesinnten vernetzen und austauschen. So wie es die Gruppe „CTC Chopper – Tourer – Cruiser“ auf Facebook tut. In dieser überregionalen Social-Media-Gruppe tauschen sich passionierte Motorradfahrerinnen und -fahrer jedoch nicht nur über Chopper, Tourer und Co. aus: Die über 2.000 Mann und Frau starke Interessengemeinschaft tut sich auch regelmäßig zusammen, um Gutes zu tun. „Wir geben so viel Geld für Spaß und manchmal auch Sinnloses aus. Wir finden, dass man da unbedingt auch immer etwas für Hilfsbedürftige machen sollte“, sagt Peter Sontheimer, der sogenannte „Capitano“ der Gruppe.

Gesagt, getan. Die Gruppe rief die Aktion „CTC Bikers for Kids“ ins Leben, die von Juni bis August für krebskranke Kinder stattfand. Spenden konnte man dabei auf drei Wegen: „Wir haben zu Direktspenden auf der Website der Deutschen Kinderkrebsstiftung aufgerufen, Spendendosen bei unseren Stammtischtreffen aufgestellt und CTC Bikers for Kids-Patches für den guten Zweck verkauft“, so Sontheimer. Mit großem Erfolg: 2.805 Euro kamen so insgesamt zusammen. „Dass gerade Menschen, die selbst mit sehr wenig auskommen müssen, gegeben haben, was sie konnten, hat uns alle emotional berührt und unglaublich stolz gemacht“, freut sich der „Capitano“. Es war nun schon das 4. Mal, dass sich die CTC Biker für Hilfsbedürftige eingesetzt haben. Es wird ganz sicher im nächsten Jahr ein 5. Mal geben.



Peter Sontheimer, der „Capitano“ der Gruppe, unterwegs für Kids

Von der Alm bis ans Meer. Auf diese epische Fahrradtour vom südlichsten zum nördlichsten Punkt Deutschlands begab sich Mitte August Torsten Walter (48). 1.530 Kilometer legte der Hobbyradfahrer aus Hille dabei zurück. Die Route führte ihn durch die schönsten Gegenden Deutschlands. Los ging es in Einödsbach, das von den majestätischen Gipfeln der bayerischen Alpen umringt ist. Anschließend durchquerte Walter den Thüringer Wald, das grüne

Herz Deutschlands, und fuhr vorbei an malerischen Schlössern und historischen Städten in Sachsen-Anhalt, Brandenburg und Mecklenburg-Vorpommern. In Schleswig-Holstein radelte er entlang grüner Wiesen vorbei an historischen Windmühlen und durch charmante Küstenstädte wie Lübeck. Nach 9 Tagen erreichte er sein Ziel: den Sylter Ellenbogen. „Was für eine unvergessliche Reise voller Herausforderungen

und erhebender Momente“, so Torsten Walter.

Seine erradelten Kilometer machte Torsten Walter zu Kilometern für krebskranke Kinder, denn auch er schloss sich Burkhard Heins Projekt „Kilometer für Kinder“ an. „Mit meiner Spendenfahrt möchte ich andere dazu inspirieren, sich aktiv an der Unterstützung von Kindern mit Krebs zu beteiligen, und die Öffentlichkeit auf das Thema Kinderkrebs aufmerksam machen“, sagt Torsten Walter.



Glücklich und stolz am Ziel: Torsten Walter am Sylter Ellenbogen



Fotos: privat

Torsten Walter im Trikot mit dem Logo der Deutschen Kinderkrebsstiftung

Die gesammelten Spenden – sagenhafte 3.560,04 Euro – sollen nun der Forschung zur Behandlung von Krebs im Kindesalter zugutekommen. „Möge diese großartige Summe zu besseren Therapien und Heilungschancen für die betroffenen Kinder beitragen“, wünscht sich Torsten Walter. Eine Fortsetzung seiner Spendentour kann sich der 48-Jährige sehr gut vorstellen. Wer mehr über seine herausfordernde Tour durch atemberaubend schöne Landschaften erfahren will, sollte unbedingt den Podcast „Fahrrad fahrückt“ anhören. Überall dort verfügbar, wo es Podcasts gibt!

Amazon Goes Gold for Kids with Cancer. Zum 7. Mal in Folge trug Amazon im September die goldene Schleife. Sie ist das internationale Symbol der Solidarität für krebskranke Kinder im sogenannten „Childhood Cancer Awareness Month“, der allen krebskranken Kindern und Jugendlichen gewidmet ist. Um das Bewusstsein für Krebs bei Kindern zu schärfen, sich mit den Betroffenen zu solidarisieren und Spenden für sie zu sammeln, hat sich Amazon erneut jede Menge Aktionen überlegt, die während des gesamten Septembers stattfanden. Neben einer DKMS-Typisierung Aktion für alle Mitarbeitenden in Deutschland, dem nun schon traditionellen „Pyjama Day“, bei dem Amazon-Mitarbeitende im Schlafanzug zur Arbeit kommen und somit ein Spendenbudget gewinnen können, sowie zahlreichen weiteren lokalen Spendenaktionen, fand in diesem Jahr zum ersten Mal ein Charity Run zugunsten der Deutschen Kinderkrebsstiftung statt.

Der virtuelle Spendenlauf wurde vom 13. bis 24. September abgehalten. In diesem Zeitraum konnten alle Amazon-Logistik-Mitarbeitenden in Deutschland, Österreich und den Niederlanden in ihrer Freizeit Kilometer für den guten Zweck sammeln. Möglich waren Team- oder Einzelläufe. Für jeden Kilometer, den die Mitarbeitenden liefen, spendete Amazon 1 Euro für die Deutsche Kinderkrebsstiftung bis zu einer Gesamtsumme von 50.000 Euro. Über 50 Teams nahmen an dem Charity Run teil. „Das Engagement der Teams war wirklich grandios. Um für einen motivierten Endspurt zu sorgen, haben wir am letzten Wochenende der Aktion die Spende auf 2 Euro pro Kilometer erhöht“, sagt Mia Dujmic, Werkstudentin bei Amazon, die den



Amazon-Mitarbeitende setzen im September ein Zeichen für Kinder mit Krebs.

Spendenlauf koordinierte. Der Extra-Motivationsschub scheint geholfen zu haben. Denn am Ende liefen die Amazon-Mitarbeitenden 41.267,61 Kilometer, sodass die 50.000 Euro in voller Höhe gespendet werden. Die beste Teamleistung erzielte das Logistikzentrum in Koblenz mit 6.739 Kilometern Gesamtleistung und 146 aktiven Läuferinnen und Läufern. Die beste Einzelleistung wurde am Standort Pforzheim erzielt. Hier lief ein Mitarbeiter 71,27 Kilometer ganz allein.

Die 50.000 Euro sollen nun für die wichtige Arbeit in der Krebsforschung und der medizinischen Versorgung aufgewendet werden. Seit 2017 hat Amazon bereits weltweit 26 Millionen US-Dollar für pädiatrische Onkologie-Programme, Forschungs- und Behandlungseinrichtungen gespendet.



Trugen das Logo der Kinderkrebsstiftung auf dem Trikot: die Spieler des SV Fortuna Keppeln

Große Freude beim 1. FC Bocholt: Das Team gewann das Benefizturnier.

Kicken für krebskranke Kinder. Das war Sinn und Zweck des im Juli ausgerichteten Fußballturniers „Kids cancer fighting Cup“, das auf der Anlage des Fußballvereins SV Fortuna Keppeln stattfand. Acht Vereine traten bei diesem Wettbewerb gegeneinander an. Mit von der Partie waren der 1. FC Bocholt, der SV Straelen, der 1. FC Kleve, der SV Sonsbeck, der TSV Wachtendonk-Wankum, der SV Friedrichsfeld, der Uedemer SV 1919 und der Gastgeber SV Fortuna Keppeln. Natürlich wollten sich die Fußballer auf dem Rasen sportlich messen, aber nicht ohne nebenbei auch noch etwas Gutes zu tun. „Im Jahr 2021 hatten wir eine Spendenaktion – Fortuna für alle – zugunsten krebskranker Kinder gestartet, die

sehr erfolgreich war. 7.122 Euro kamen dabei für die Kinder zusammen. Dies wollten wir nun wiederholen und haben für unser Turnier die besten Teams der Region gewinnen können“, sagt Christian Wozny, 2. Vorsitzender des SV Fortuna Keppeln, der das Turnier mitorganisierte.

6.650 Euro kamen letztendlich bei dem Charity-Turnier zusammen. Zu dem Ergebnis trugen auch Einzelspenden wie die der Spieler und des Ärzteteams des 1. FC Bocholt und des Werberings bei. Auch das Herbstfest des ortsansässigen Edeka-Markts Puleo ließ die Spendensumme noch ein wenig ansteigen. „Wir sind mit dem Ergebnis sehr zufrieden und hoffen, dass das Geld den Kindern eine Unterstützung sein kann“, so Christian Wozny.



Fotos: Axel Reutter

4. B4b-Benefiztour: Teilnehmende der Odenwaldtour 2023

Biken und Gutes tun ... das ist der Grundgedanke der Initiative „Bike4benefit(B4b)“, die 2019 aus einem privaten Mountainbike-Projekt „Alpenüberquerung bis an die Adria“ entstand. Damals konnten die Initiatoren Axel Reutter und sein Kumpel Peter noch nicht absehen, dass sich daraus eine dauerhafte Initiative für den guten Zweck entwickeln würde. „Schon damals stand fest, dass wir uns unseren Traum, von Südhessen bis in die Nähe von Rimini zu radeln, erfüllen, aber gleichzeitig auch etwas für die gute Sache tun wollten“, so Axel Reutter.

Daher machten sich die beiden Radsportler auf die Suche nach Unterstützern. Schnell konnten sie einen entsprechenden Unterstützerkreis aufbauen. Im Juli 2019 ging es dann mit dem Mountainbike los in Richtung Süden. Nach 1.300 Kilometern und einem Vielfachen an Höhenmetern erreichten sie ihr Ziel in Italien. Aufgrund des enormen Zuspruchs während ihrer Reise, aber auch danach, und des bemerkenswerten Spendenergebnisses entschieden sie, regelmäßige Aktionen für den guten Zweck durchzuführen. „Bike4benefit“ ward geboren!

Seitdem startet „Bike4benefit“ jedes Jahr eine Charity-Kampagne. Ob geführte Touren durch den Odenwald, Großveranstaltungen wie Marathonrennen oder Trikotsponsoring: Durch verschiedene Aktivitäten mit und ohne Bike versuchen sie auf sich aufmerksam zu machen, um so auch andere Biker zu motivieren, ebenfalls für die gute Sache in die Pedale zu treten. Die dabei generierten Spenden werden



Bike Transalp 2023: Teilnehmer beim härtesten MTB-Etappenrennen in Europa

sodann am Ende des Jahres an stets wechselnde gemeinnützige Organisationen weitergegeben. Schwerpunktmäßig werden krebs- und chronisch kranke Kinder unterstützt. In diesem Jahr kommen die Spendengelder der Deutschen Kinderkrebsstiftung zugute. „Es ist schon jetzt absehbar, dass wir die 10.000-Euro-Marke knacken werden. Ein sensationelles Ergebnis, wie ich finde! Danke an alle Supporter, die diesen Erfolg ermöglicht haben“, freut sich Axel Reutter.

13. bis 14. September 2024



**20. Tagung des bundesweiten
Behandlungsnetzwerks HIT für Kinder
und Jugendliche mit Hirntumoren**
HIT-Tagung für Fachpublikum und
Patienten in Bonn

Veranstalter: Die Patienten- und Fachtagung wird von der Deutschen Kinderkrebsstiftung und der wissenschaftlichen Leiterin der HIT-Tagung, Frau Dr. med. Gabriele Calaminus, organisiert.

Ort: Bonn

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



Was sind eigentlich ... monoklonale Antikörper?

Antikörper dienen im Körper dazu, fremdartige Strukturen (Antigene) wie zum Beispiel die Oberflächen von Bakterien, Pilzen oder Viren, aber auch Strukturen auf der Oberfläche von Tumorzellen zu markieren, sodass diese durch das Immunsystem abgebaut werden können. Sie machen die fremde Struktur für das Immunsystem sozusagen sichtbar und somit angreifbar. Antikörper werden von B-Zellen, einer bestimmten Form der weißen Blutzellen, produziert. Ist eine B-Zelle einmal zur Produktion eines Antikörpers gegen ein bestimmtes Antigen „programmiert“, produziert sie bei erneutem Kontakt mit diesem Antigen schnell wieder die passgenauen Antikörper. Diese binden mit der einen Seite an das passende Antigen, mit der anderen aktivieren sie weitere Akteure des Immunsystems, die dann das Antigen bekämpfen.

Die Markierungsfähigkeit der Antikörper hat man sich auch in der Therapie verschiedener Erkrankungen, u. a. Krebserkrankungen, zunutze gemacht: Krebszellen werden

oft vom Immunsystem nicht als fremd erkannt – sie werden daher nicht bekämpft und können sich schnell vermehren. Inzwischen ist es gelungen, Antikörper herzustellen, welche bestimmte Oberflächenmerkmale von Krebszellen erkennen, daran binden und sie so für das Immunsystem sichtbar machen. Damit solche Antikörper in der Therapie eingesetzt werden können, müssen viele exakt gleiche Antikörper hergestellt werden. Diese werden von Nachfahren (Zellklonen) einer einzigen B-Zelle, welche die passgenauen Antikörper produzieren kann, gebildet. Daher heißen diese Antikörper monoklonale (von einem einzigen Zellklon ausgehende) Antikörper.

Inzwischen gibt es einige Studien, welche die therapeutische Wirksamkeit monoklonaler Antikörper in der pädiatrischen Onkologie untersuchen.

Neben dem Einsatz in der Therapie werden monoklonale Antikörper auch in der Diagnostik eingesetzt, um verschiedene Proteine, Viren, Hormone und viele weitere Substanzen nachzuweisen.

Behandlung von Kindern mit Rückfall einer akuten lymphatischen Leukämie



PD Dr. med. Arend von Stackelberg

Die akute lymphatische Leukämie (ALL) ist die häufigste bösartige Erkrankung im Kindesalter. Bei dieser Erkrankung entartet eine unreife lymphatische Zelle bedingt durch genetische Defekte, teilt und vermehrt sich unkontrolliert und überwuchert die normale Blutbildung im Knochenmark.

Die meisten Kinder mit ALL können durch Chemotherapie geheilt werden. Es ist eine Kombination von verschiedenen Medikamenten erforderlich und die Behandlung dauert insgesamt etwa zwei Jahre. Die Chemotherapie zerstört sich schnell teilende Zellen.

Die Leukämiezellen sind für diesen Effekt besonders empfindlich, aber auch gesunde Zellen des Körpers werden geschädigt und das Kind hat dementsprechend an erheblichen Nebenwirkungen zu leiden.

Etwa 15 % der Kinder mit ALL erleiden trotz dieser erfolgreichen Therapie einen Rückfall der Erkrankung. In dieser Situation sind die Heilungsaussichten für die betroffenen Kinder deutlich ungünstiger. Das liegt daran, dass die Leukämiezellen, die den Rückfall verursacht haben, die vorangegangene Chemotherapie überlebt haben und deshalb nicht mehr so empfindlich gegenüber dieser sind (Resistenzentwicklung). Darüber hinaus sind der Körper bzw. die Organe des betroffenen Kindes durch die vorangegangene Behandlung bereits vorgeschädigt und dadurch noch empfindlicher gegenüber den Nebenwirkungen der Chemotherapie. Insgesamt

ist das Risiko für einen erneuten Rückfall deutlich erhöht und bei vielen Kindern reicht eine Chemotherapie nicht aus, um eine akzeptable Heilungschance zu bieten. Eine Intensivierung der Behandlung stellt die Knochenmarktransplantation (hämatopoetische Stammzelltransplantation) von einem anderen Spender dar. Die Leukämie wird damit noch besser kontrolliert, einerseits durch die intensive Vorbehandlung (Konditionierung), die auch eine Ganzkörperbestrahlung umfasst, und andererseits durch die Reaktion der transplantierten Immunzellen gegen die Leukämiezellen („Graft versus Leukemia“-Effekt). Etwa zwei Drittel der Kinder mit Rückfall einer ALL benötigen nach den aktuellen Empfehlungen eine solche Knochenmarktransplantation.

Hilfe für die Betroffenen

Seit über 20 Jahren unterstützt die Deutsche Kinderkrebsstiftung (DKS) die an der Charité in Berlin ansässige ALL-REZ BFM Studiengruppe, die sich um die Diagnostik und Therapie von Kindern mit Rückfall einer ALL kümmert. Ziel dieser Gruppe ist es, alle betroffenen Kinder in Deutschland in einem Register zu erfassen. Die Gruppe entwickelt Therapieempfehlungen, deren Umsetzung und Ergebnisse in diesem Register erfasst werden. Darüber hinaus entwickelt sie Therapiestudien, um die Behandlungsergebnisse für diese besonders schwierige Patientengruppe zu verbessern. Dabei sollen sowohl die Heilungsaussichten verbessert als auch die Nebenwirkungen reduziert werden. Da die Zahl der betroffenen Kinder

in Deutschland zu gering ist, um statistisch auswertbare Ergebnisse im Rahmen dieser Studien zu erzielen, besteht eine enge europaweite Kooperation mit anderen Studiengruppen.

Erste Erkenntnisse

Die von 2003 bis 2012 laufende Studie ALL-REZ BFM 2002, die von Herrn Prof. Günter Henze, Berlin, geleitet wurde, konnte zeigen, dass nach einer Behandlung von 4 Wochen durch die Messung der minimalen Resterkrankung (Minimal/Measurable Residual Disease, MRD; s. dazu Folgeartikel von Frau Dr. Eckert) mit molekulargenetischen Techniken Kinder identifiziert werden können, bei denen die Chemotherapie nicht ausreichend angesprochen hat und die ein sehr hohes erneutes Rückfallrisiko haben. Diese Kinder erhielten im Rahmen der Studie regelmäßig eine Knochenmarkstransplantation. Dadurch konnte ihre Heilungsaussicht deutlich verbessert werden und den guten Ergebnissen der Kinder angeglichen werden, bei denen ein sehr gutes Ansprechen durch MRD festgestellt werden konnte und die nicht transplantiert werden mussten. Darüber hinaus konnte gezeigt werden, dass eine weniger intensive besser verträgliche Therapiestrategie (Protokoll II-IDA) nach der Anfangstherapie (Induktion) mindestens ebenso gute Ergebnisse erzielen konnte wie die bis dahin üblichen hoch dosierten Therapieblöcke (R-Blöcke). Insgesamt konnten knapp 60 % der Kinder mit Rückfall einer ALL die Erkrankung überleben, was deutlich besser war als in vorangegangenen Therapiestudien (s. Abb. 1).

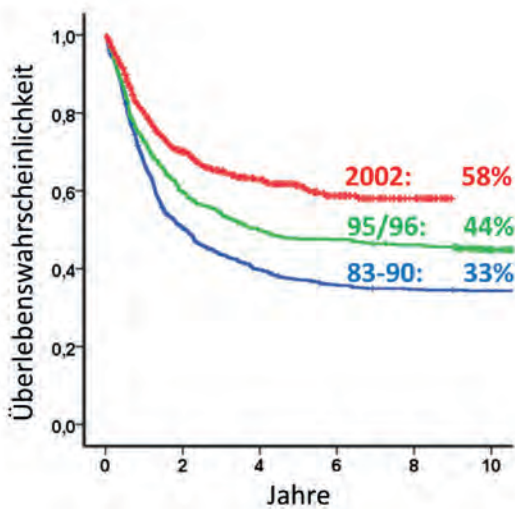


Abb.1: Überleben von Kindern mit ALL-Rezidiv nach Behandlung in den Studien ALL-REZ BFM 83-90, 95/05 und 2002

Die von 2014 bis 2020 in insgesamt 20 Ländern laufende Studie IntReALL SR 2010 (s. Abb. 2) konnte zeigen, dass sich die in Deutschland entwickelte Therapiestrategie ALL-REZ BFM 2002 besonders gut für die Behandlung von Kindern mit Rückfällen außerhalb des Knochenmarks (z. B. zentrales Nervensystem oder Hoden) eignet, während sich eine alternative in England entwickelte Strategie ALL-R3 besonders gut für die Behandlung von Kindern mit Knochenmarkrezidiv eignet. Ein sehr wichtiges Ergebnis dieser Studie war darüber hinaus, die Inf-

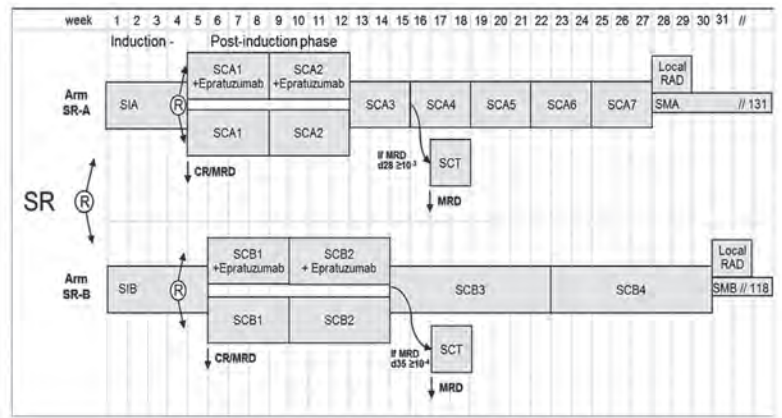


Abb. 2: Studiendesign IntReALL SR 2010. Arm SR-A entspricht der deutschen ALL-REZ BFM 2002 Strategie, SR-B dem englischen ALL-R3 Protokoll. R bedeutet Randomisierung, d. h. zufällige Zuordnung. In der Post-Induktionsphase wird randomisiert der Antikörper Epratuzumab zu der Standard-Chemotherapie zugefügt. SCT bedeutet KMT und erfolgt bei Patienten mit schlechtem MRD-Wert nach Induktion. RAD steht für lokale Bestrahlung, M für Erhaltungstherapie.

rastruktur für eine so große internationale Studie zu entwickeln und zu zeigen, dass klinische Studien und die Entwicklung von neuen Medikamenten in dieser relativ seltenen Patientengruppe möglich sind.

Erfolge durch Parallelstudie

Parallel wurde die seit 2017 offene Studie IntReALL HR 2010 für Kinder mit Hoch-Risiko-Rückfall einer ALL entwickelt. In dieser Studie wird geprüft, ob die Kombination der Chemotherapie mit dem Medikament Bortezomib (Proteasom-Inhibitor) zu einer besseren Leukämiefreiheit nach Induktion führt. Eine Behinderung der Funktion dieses in der Zelle aktiven Proteasoms (Erklärung s. Infokasten) durch Bortezomib schädigt insbesondere Leukämiezellen. Die Studie ist noch offen, Ergebnisse sind noch nicht verfügbar. Im Rahmen dieser Studie konnte darüber hinaus in einem sogenannten therapeutischen Fenster untersucht werden, ob der monoklonale Antikörper Blinatumomab besser als die konventionelle intensive Chemotherapie die ALL vor Knochenmarkstransplantation vollständig eliminieren und zu einem besseren Überleben führen kann. Der Wirkmechanismus von Blinatumomab ist im Beitrag von Dr. Eckert (s. Folgeseiten) erklärt. Diese Studie musste abgebrochen werden, weil die Ergebnisse mit Blinatumomab im Verlauf hinsichtlich des rezidivfreien und gesamten Überlebens sowie hinsichtlich der Nebenwirkungen so viel besser waren, dass eine Weiterführung nicht mehr vertretbar war. Aufgrund dieser Daten wurde Blinatumomab für Kinder mit dieser definierten Diagnose zugelassen. Damit können zukünftig alle entsprechend betroffenen Kinder von dieser gezielter wirksamen, effektiveren und nebenwirkungsärmeren Therapie profitieren.

Gut zu wissen

Das Proteasom ist ein funktioneller Bestandteil der Zelle. Es ist bei Leukämiezellen aktiviert und schützt diese vor Stress und Zerstörung (Chemotherapie). Es wird von Bortezomib inhibiert (gehemmt), dadurch verliert die Zelle ihren Schutz und ist empfindlicher gegenüber der Chemotherapie.

Förderung durch die DKS

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung unterstützt auch zukünftige Studien der ALL-REZ BFM Gruppe, so zum Beispiel die Studie IntReALL BCP 2020, bei der weitere Chemotherapie-Elemente durch Blinatumomab ersetzt werden sollen. Darüber hinaus soll die Induktionschemotherapie durch einen weiteren gegen CD22 gerichteten monoklonalen Antikörper Inotuzumab-Ozogamicin ersetzt werden, der gezielt über die Oberflächenstruktur CD22 der Leukämiezelle ein Chemotherapeutikum (Calicheamicin) an und in die Zelle bringt, wodurch diese zerstört wird (s. Folgeartikel). Inotuzumab hat sich in vorangegangenen Studien als sehr wirksam und im Vergleich zur Chemotherapie nebenwirkungsarm gezeigt.

Durch die kontinuierliche Unterstützung der Deutschen Kinderkrebsstiftung konnte die Therapie von Kindern mit Rückfall einer ALL konsequent verbessert werden. Darüber hinaus können im Rahmen von klinischen Studien neue gezielt wirksame Substanzen in die Standardtherapie eingeführt werden und die Behandlung hinsichtlich Wirkung und Nebenwirkung weiter verbessern. Die ALL-REZ BFM Studiengruppe sowie das Diagnostik-/Forschungslabor bedanken sich im Namen ihrer Mitarbeitenden, ganz besonders aber auch im Namen der betroffenen Familien für diese anhaltende Unterstützung.

PD Dr. med. Arend von Stackelberg, Charité Berlin

Projektförderung



Das Projekt DKS 2023.05 IntReALL BCP 2020 wird seit dem 01.08.2023 von der Deutschen Kinderkrebsstiftung gefördert. Es wurden Fördermittel in Höhe von 3.392.340 Euro für 9 Jahre bereitgestellt.

Für das Projekt IntReALL SR/HR 2010 trials and the German ALL-REZ BFM Registry wurden insgesamt 2.966.637 Euro in vier Förderungsperioden in der Zeit vom 01.04.2013 bis 31.12.2024 bereitgestellt.

Die ALL-REZ BFM Studiengruppe wird seit dem 01.01.2003 von der Deutschen Kinderkrebsstiftung gefördert. Für bereits abgeschlossene Projekte wurden Mittel in Höhe von 3.018.654 Euro bewilligt.

Ergründen, Verstehen und Behandeln

Ansprechen auf Antikörper-Therapien von Kindern mit einem Rückfall einer ALL



Dr. Cornelia Eckert

Unsere Begleitforschung im Rahmen der IntReALL Studien zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit einem Rückfall einer akuten lymphoblastischen Leukämie (ALL) an der Charité – Universitätsmedizin Berlin zielt darauf ab, aus den klinischen Beobachtungen Fragestellungen zu entwickeln und zu bearbeiten, mit denen wir besser verstehen, warum Patienten gut oder schlecht auf eine Therapie ansprechen, und so die Basis für neue Behandlungskonzepte zu entwickeln.

Zu den neueren Therapieformen in der Behandlung der ALL zählen die Antikörper gegen Oberflächenstrukturen auf den Leukämiezellen. Dazu gehören vor allem die auf den Leukämiezellen der meisten Patienten mit einer ALL der B-Zellreihe vorhandenen Oberflächenmarker CD19 und CD22. Damit können Leukämiezellen spezifischer erfolgreich vernichtet werden und die Lebensqualität der Patienten ist weniger eingeschränkt im Vergleich zur konventionellen intensiven Chemotherapie. Dies wurde in verschiedenen kontrollierten Phase-II- und -III-Studien bei Patienten mit einem Rückfall einer ALL gezeigt. Aus diesem Grund wurden bereits in der Vergangenheit einzelne Patienten im Investigational Window der IntReALL SR/HR 2010 Studien mit den entsprechenden Medikamenten Blinatumomab gegen CD19 oder Inotuzumab-Ozogamicin gegen CD22 behandelt.

Die Wirkmechanismen beider Antikörper sind dabei komplett verschieden (s. Abb. 1). Das Blinatumomab ist ein bispezifischer Antikörper gegen die Zielstrukturen CD19 auf den Leukämiezellen und CD3 auf den T-Zellen. Durch die Bindung des Antikörpers an das CD19 werden T-Zellen angelockt und aktiviert, die nach Bindung an das CD3 in einer anschließenden Reaktion die Leukämiezellen vernichten (s. Abb. 1A). Inotuzumab-Ozogamicin ist ein gegen die Oberflächenstruktur CD22 gerichteter Antikörper, der mit einem Chemotherapeutikum, dem Calicheamicin, gekoppelt ist. Dieses Chemotherapeutikum wird erst nach der Bindung des Antikörpers an das CD22 auf der Zelloberfläche und Aufnahme in die Zelle wirksam, was zur spezifischen Zerstörung der Leukämiezelle führt (s. Abb. 1B).

Measurable Residual Disease

Die Wirksamkeit beider Antikörper lässt sich durch die hochsensitive Messung der minimalen Resterkrankung (Minimal/Measurable Residual Disease, MRD) vor, während und nach der Therapie bestimmen und steht im Zusammenhang mit dem Überleben der Patienten. MRD wird sowohl über den Nachweis von einzigartigen Fingerabdruck-Sequenzen der Leukämiezellen als auch über den Nachweis der Profile von verschiedenen Oberflächenstrukturen

auf den Leukämiezellen gemessen. Für die Patienten der IntReALL SR/HR 2010 Studien haben wir jedoch beobachtet, dass die MRD-Dynamik bei Antikörpergabe extrem unterschiedlich sein kann: von sehr gutem sofortigem Ansprechen ohne nachweisbare MRD-Last über das Fortbestehen auf niedrigem oder sehr hohem Niveau oder Wiederauftreten nach anfänglich gutem Ansprechen (s. Abb. 2). Bisher sind erste Mechanismen für die Resistenz-Entstehung in verschiedenen Studien mit oft kleinen Patientenzahlen und nicht klarer Definition des Ansprechens beschrieben. Wir zielen darauf ab, die Mechanismen des unterschiedlichen Ansprechens auf Blinatumomab und Inotuzumab-Ozogamicin zuerst in einer größeren Zahl von Patienten mit vorhandenen Pro-

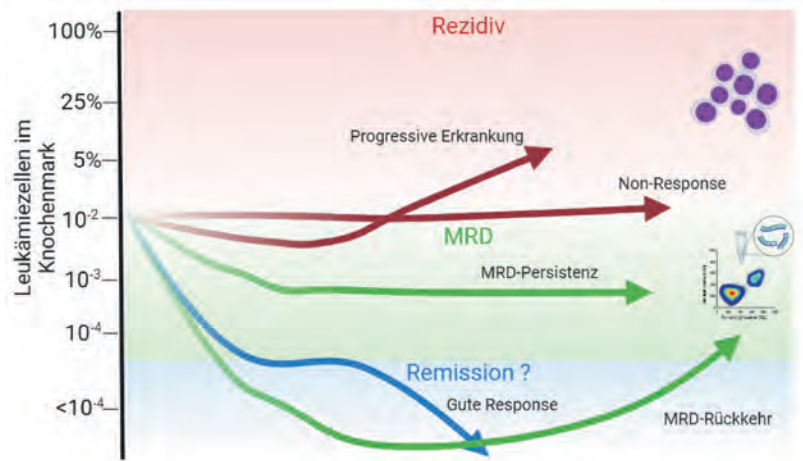
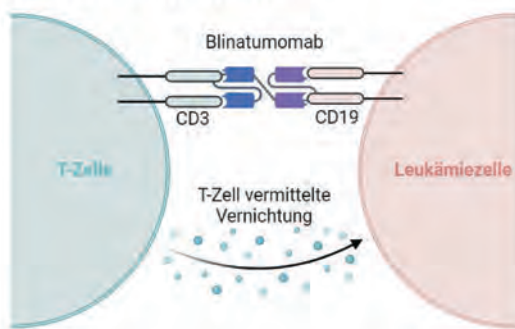


Abb. 2: Unterschiedliche Muster des Ansprechens auf die Antikörper Blinatumomab und Inotuzumab-Ozogamicin

Es gibt Patienten, die sofort auf die Therapie ansprechen, also ein gutes Ansprechen (gute Response) zeigen: MRD ist hier nicht mehr nachweisbar. Dann gibt es Patienten, die erst gut ansprechen, später ist MRD aber wieder nachweisbar (MRD-Rückkehr), und in der Regel entsteht ein weiterer Rückfall. Dann gibt es die Patienten, bei denen erst die Leukämiezellen reduziert werden, jedoch bleiben sie im gesamten Therapieverlauf und danach immer nachweisbar (MRD-Persistenz). Weiterhin ist es möglich, dass Patienten überhaupt nicht auf die Antikörper-Therapie ansprechen (Non-Response) oder die Leukämiezellen sich sogar unter der Therapie weiter vermehren (progressive Erkrankung). (Dr. Lina Alasfar)

A Blinatumomab



B Inotuzumab-Ozogamicin

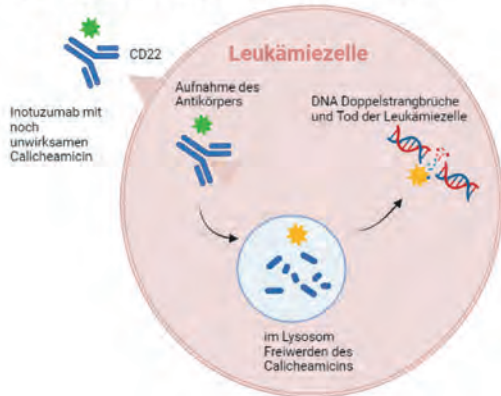


Abb. 1: Wirksamkeit von Blinatumomab (A) und Inotuzumab-Ozogamicin (B)

(A) Blinatumomab ist ein bispezifischer Antikörper. Er führt nach Bindung an CD19 auf den Leukämiezellen und an CD3 auf den T-Zellen zur Vernichtung der Leukämiezellen. (Dr. Lina Alasfar)

(B) Inotuzumab-Ozogamicin ist ein Antikörper, der mit dem Chemotherapeutikum Calicheamicin gekoppelt ist und spezifisch erst nach Bindung an das CD22 auf der Oberfläche der Leukämiezelle und Aufnahme in die Zelle im Lysosom freigesetzt wird, dann das Erbgut (DNA) der Zelle durch Doppelstrangbrüche schädigt und die Leukämiezelle damit in den Zelltod führt. (Dr. Cornelia Eckert)

ben in unserer Biobank mit bereits von uns charakterisiertem Ansprechen auf die Therapie umfassender zu untersuchen. Die Ergebnisse werden dann im Rahmen der neuen IntReALL BCP 2020 Studie begleitend zur Therapie, ohne das Ansprechen vorher zu kennen, überprüft und bestätigt. Hier analysieren wir verschiedene Ebenen, um diese dann integrativ miteinander zu verknüpfen und auszuwerten. Dazu

gehört zum einen die Ebene der Leukämiezellen selbst, was sie davor schützt, der Antikörper-Therapie zu entkommen (wie z. B. ihre Plastizität, zeitweilig eine andere Leukämie zu werden, oder die Unfähigkeit, in den natürlichen Zelltod zu treten). Zum anderen gehört auch die Ebene der Umgebung der Leukämiezellen dazu, wie z. B. die T-Zellen eines Patienten, vor allem nach einer Chemotherapie, die beispielweise für die Blinatumomab-Wirkung entscheidend sind. Hierzu werden die Leukämiezellen, T-Zellen und andere Immun- und Nischenzellen im Knochenmark von ihren Oberflächenmarkerprofilen und der Aktivität ihrer Gene in den Gesamtzellen und auf Einzelzellebene unter Anwendung von ultrahochparametrischen durchflusszytometrischen Verfahren und Einzelzellsequenzierung untersucht. Wir schauen uns die Zellen sowohl vor der Therapie als auch während und nach der Therapie bzw. bei einem weiteren Rückfall an.

Analyse erster Daten

Aus diesen Daten erstellen wir Profile über die Zeit für jeden einzelnen Patienten und vergleichen diese zwischen den Patienten. Wir identifizieren Biomarker, die das Ansprechen auf die Blinatumomab- oder Inotuzumab-Ozogamicin-Therapie vorhersagen und folglich erlauben, die Therapie entsprechend anders zu gestalten. Aktuell haben wir die Messungen der Proben aus unserer Biobank abgeschlossen. Die Datenanalysen werden gerade mit Hochdruck durchgeführt. Hier kommen für die Auswertungen u. a. Algorithmen aus dem Machine Learning, der Time Course Analysis etc. zum Einsatz. Mit zusätzlichen In-vitro-Modellen bestätigen wir funktionell identifizierte Mechanismen und testen bekannte und neue Medikamente/Substanzen, die zur Überwindung

der Mechanismen dienen können. Dazu können z. B. immunologische Checkpoint-Inhibitoren oder immunologisch wirksame zielgerichtete Medikamente gehören.

Auch wir bedanken uns bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung für die finanzielle Unterstützung dieses umfangreichen Projekts und sind davon überzeugt, mit unserem Ansatz Mechanismen für das unterschiedliche Ansprechen auf Blinatumomab und Inotuzumab-Ozogamicin zu identifizieren, funktionell zu validieren und in IntReALL BCP 2020 zu bestätigen. Damit kann eine Grundlage für weitere verbesserte Behandlungskonzepte in den IntReALL Studien geschaffen werden (s. Abb. 3).

Dr. Cornelia Eckert, Charité Berlin



Abb. 3: Ergründen, Erforschen, Behandeln – IntReALL Begleitforschung

Das ist das Motto unserer Begleitforschung an der Charité – Universitätsmedizin Berlin, symbolisiert in Form des Brandenburger Tors und dem Siegeszug der internationalen Kinder-Quadriga. Wir entwickeln aus den klinischen Beobachtungen der IntReALL Studien Hypothesen und Fragestellungen und erforschen diese in unseren Projekten, um die Basis für verbesserte Behandlungskonzepte zu schaffen. (Prof. Dr. Gesche Riabowol, geb. Tallen)

Schleife zeigen!

Am 15. Februar, dem Internationalen Kinderkrebstag

Nicht vergessen: Am 15. Februar 2024 findet wieder der Internationale Kinderkrebstag statt. Tragen Sie an diesem Tag zusammen mit uns die „Goldene Schleife“ – das Symbol der Solidarität mit krebserkrankten Kindern und Jugendlichen.

Gemeinsam können wir viel bewirken!



Radikale, empörte Zuversicht

Seit meinem vierten Lebensjahr waren die Kinderonkologie sowie die Kinderneurochirurgie substanzielle Bestandteile meines Lebens. Ich habe so viel Zeit mit Chemotherapien, Operationen und MRTs verbracht, dass ich mir keine andere Kindheit vorstellen kann. Für mich ist das Leben als chronisch erkranktes Kind so toll, wie ein Leben nur sein kann – ich kenne schlichtweg nichts anderes. Dies verstehen viele gesunde Menschen nicht, da sie ein Leben mit schwerer Erkrankung allzu oft als „traurig“ oder „bemitleidenswert“ abstempeln. Ich möchte anhand von Radikalität, Empörung und Zuversicht erklären, warum ich trotz ursprünglich terminaler Diagnose mit zwei lachenden Augen auf meine Kindheit und Jugend zurückschaue.

„Ich muss Sie zu Koma und Tod aufklären“, ist ein Satz, welchen eine Kinderneurochirurgin an meine Eltern und mich während der Aufklärung zu meiner zweiten Kopf-OP richtete. Dieser Satz stellt für mich die Radikalität meiner Erkrankung gut dar: Ich war so krank, dass es objektiv sinnvoll war, meinen Kopf zwecks Biopsie aufzufräsen, wobei mein Gehirn so stark geschädigt hätte werden können, dass ich nicht mehr aus der Narkose erwacht wäre. Dieser Satz hat seine Daseinsberechtigung. Ich empöre mich aber über das Mitleid, welches gesellschaftlich mit diesem verknüpft wird.

Denn Mitleid hat mir nie geholfen. Allgemein half mir das gesellschaftliche Narrativ nie, dass Kinder mit schwerer, chronischer Erkrankung nur zu bemitleiden seien. Mitleid führt zu einer sich selbst erfüllenden Prophezeiung, welche das Potenzial von Kindern mit chronischer Erkrankung ab Erstdiagnose an die Erzählung, Kinder mit einer Erkrankung könnten nichts erreichen und würden nie glücklich werden, angleicht. Vielmehr braucht es Solidarität in Form von gelebter, gemeinschaftlicher Resilienz¹. Mir selbst hat es immer am meisten geholfen, wenn ich darin unterstützt wurde, meinen Traum vom Leben durch mir entgegengebrachte Loyalität, Hochachtung und mit Liebe² gelebte Realität werden zu lassen.

Denn nur durch die Unterstützung von Familie, Freundinnen und Freunden, Pflegefachkräften sowie Ärztinnen und Ärzten kann aus solch einem Traum echte Zuversicht erwachsen. Zuversicht, welche weit über ein unmotiviertes, auf die Schulter klopfendes „Du schaffst das schon ...“ hinaus geht. Zuversicht, welche Lebenswillen trägt und mich zum

Weiterkämpfen inspiriert. Luisa Neubauer nennt das „Wunderkerzen-Funktion“³: Momente, welche unbe-rechenbar in die Dunkelheit überspringen und diese mit Licht, Hoffnung und Zukunft füllen.

Da das Narrativ des Mitleids für chronisch erkrankte Kinder und Jugendliche versagt, braucht es eine neue Erzählung. Als eine Form der paradoxen Intervention nenne ich diese radikale, empörte Zuversicht.⁴ Eine Erzählung, welche die Geschichten von Wundern erzählen kann, in welchen Kinder mit schwerer Erkrankung nicht wegen einer schweren Erkrankung neben der Gesundheit auch noch die Hoffnung verlieren, sondern trotz ihrer Erkrankung wie gesunde Kinder träumen dürfen. Leben, um Freund oder Freundin, Bruder oder Schwester, Klassensprecher, Schulsprecherin, AG-Mitglied, Cellistin, Pianist, Ärztin, Anwalt und vielleicht sogar Mama oder Papa zu werden. Leben, um zu zeigen, dass Krebs, der „König aller Krankheiten“⁵, zwar Lebenszeit, aber nicht Lebenswillen nehmen kann. Schlussendlich ist es das, was mich davon überzeugt, dass ich ohne meine Erkrankung nicht glücklicher gewesen wäre, als ich es mit ihr bin.

Über den Autor

Florian Sören Gerts (*2004 in Berlin) absolvierte 2022 sein Abitur und studiert mittlerweile Medizin im 3. Semester in Berlin. Im Alter von 4 Jahren wurde bei ihm ein Astrozytom diagnostiziert. Zwischen 2008 und 2021 wurde er mit insgesamt 5 Chemotherapien sowie zwei Kopf-OPs in den Jahren 2008 und 2019 behandelt.

Ebenfalls im Jahr 2019 sah Florian den Film „Drei Schritte zu dir“, in dem es um zwei an Mukoviszidose erkrankte Jugendliche geht, die sich ineinander verlieben. Inspiriert von dem Film, in dem es auch um eine von der Protagonistin entwickelte App zur Begleitung chronischer Erkrankungen geht, reifte bei Florian die Idee, eine App für an Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche zu entwickeln. Diese sollte die Mutperlenkette ins Digitale übersetzen. Heraus kam „Pills“, eine App, die Betroffene daran erinnert, Medikamente zu nehmen oder Therapien wahrzunehmen. Florian möchte die App weiterentwickeln. Er hat viele Ideen und Träume, die er gemäß seinem Konzept der „radikalen, empörten Zuversicht“ auch konsequent verfolgt.



1. Vgl. Neubauer, Luisa/Reemtsma, Dagmar (2022): Gegen die Ohnmacht: Meine Großmutter, die Politik und ich. 3. Aufl. Berlin: Tropen Verlag.

2. Nach Mountbatten-Windsor, Charles Philip Arthur George, König von England und Nordirland (09.09.2022): Inaugural address.

3. Sebastian Vettel im Interview mit Luisa Neubauer (25.03.2022,); „Ich will nicht sagen, ich bin jetzt der Vorbildmensch.“ Tagesspiegel, <https://www.tagesspiegel.de/sport/ich-will-nicht-sagen-ich-bin-jetzt-der-vorbildmensch-4318882.html> (letzter Zugriff: 09.10.2023, 21:10).

4. Vgl. Mukherjee, Siddhartha (2012): Der König aller Krankheiten: Krebs – Eine Biografie. 4. Aufl. Köln: DuMont Buchverlag.

Benefizkonzert anlässlich 40 Jahre KINDERHILFE e. V.



Musikerinnen und Musiker des Kammerorchesters „Unter den Linden“

Berlin. 40 Jahre KINDERHILFE e. V. – das wollte gebührend gefeiert werden. Im Französischen Dom in Berlin lieferte daher das Kammerorchester „Unter den Linden“ am 14.

September 2023 ein sehr einfühlsames, aber auch temperamentvolles Programm ab. Neben sinfonischen Highlights wie Ausschnitten aus Tschaikowskys „Nussknacker-Suite“ sowie Tänzen und Liedern aus der ganzen Welt schaffte es der Dirigent Andreas Peer Kähler, das zahlreich erschienene Publikum auch interaktiv in viele Stücke einzubinden. Es wurde mitgesungen und mitgeklatscht – und das sogar mit vollem Körpereinsatz des Publikums. „Der Einsatz aller hat uns begeistert. Leider musste unsere Moderatorin Anneke Kim Sarnau kurzfristig aufgrund von Krankheit absagen. Wir möchten Frau Sarnau dennoch für ihr kontinuierliches Engagement bei der KINDERHILFE und für die Vorbereitung auf das Event danken“, so der Geschäftsführer des Hilfevereins



Schirmherr Klaus Wowereit eröffnete die Veranstaltung mit einer bewegenden Rede.

Jannis Wlachojiannis, der kurzerhand zusammen mit dem ersten Vorstandsvorsitzenden Dr. Dieter Hasse die Moderation übernahm.

Schirmherr des Benefizkonzerts war Klaus Wowereit, der zu Beginn der Veranstaltung mit einer wunderbaren Rede zum Thema Krebs bei Kindern begeisterte. Beim anschließenden Empfang tauschten sich die Besucherinnen und Besucher rege aus. Es wurden zahlreiche Ideen, Anregungen und Interessensbekundungen geteilt und notiert. „Wir sind froh und dankbar, dass wir dieses Event durchführen und damit wieder ein wenig mehr für das Thema Kinderkrebs sensibilisieren konnten. Unser ganz herzlicher Dank gilt allen Gästen, Unterstützen-



Wunderschöne Location: der Französische Dom in Berlin

den, dem Kammerorchester ‚Unter den Linden‘ und insbesondere Andreas Peer Kähler, Klaus Wowereit sowie dem Französischen Dom und seinem Team“, sagte Jannis Wlachojiannis und ergänzte: „Darüber hinaus möchten wir uns für die vielen großzügigen Spenden an diesem Abend bedanken. Insbesondere bei der Bethe-Stiftung, die sich dazu bereit erklärt hat, sämtliche von uns eingenommenen Spenden vom 1. September bis zum 3. Dezember 2023 zu verdoppeln!“ Mit dieser großartigen Nachricht ging ein wunderschöner Abend zu Ende.



Mut Perlen

Auch Sie können helfen,
Mut zu machen!

Für jede therapeutische Maßnahme, jeden Piks, jede Chemotherapie bekommen die Patienten eine ganz bestimmte Perle, die sie auf eine lange Schnur fädeln können.

So entsteht ihr eigenes buntes Behandlungstagebuch, das ihre ganz persönliche Krankengeschichte erzählt. Die Kinder freuen sich, dass ihr Mut mit diesen Perlen belohnt wird, und können stolz auf das Erreichte sein.

Das Mutperlen-Projekt ist ein Projekt der Deutschen Kinderkrebsstiftung in Zusammenarbeit mit den örtlichen Elternvereinen. Die Perlen sind eigens für dieses Projekt entwickelt worden und werden aus farbenfrohem Fimo hergestellt. Eine komplette Kette kann durchaus 20 bis 30 Euro kosten. Ihre Spende kann zu einer solchen Kette beitragen und Mut machen.

„Ein Ort für unsere Familie“ – damit kein Kind allein ist

Bonn. Seit Anfang Juni finden Eltern schwer kranker Kinder im „FAMILIENHAUS“ Bonn ein Zuhause auf Zeit, während ihre Kinder im gegenüberliegenden ELKI behandelt werden. In zurzeit 28 Apartments können künftig 850 Familien pro Jahr Ruhe finden und Kraft tanken für den zehrenden Klinikalltag. Die Familien im Haus eint genau eine Sache: das gemeinsame Schicksal ihrer Kinder. Eine Verbindung, die besonders stark zusammenschweißt. Im Familienhaus unterstützen sie einander und freuen sich gemeinsam über kleine und große Fortschritte.

Großzügige Apartments, eine voll ausgestattete Küche, behagliche Gemeinschaftsräume, ein Garten mit direktem Zugang zum Kottenforst – all das schafft für Familien ein Stück Normalität und Grundversorgung, aber vor allem auch einen Rückzugsort, an dem die Familien sich geborgen fühlen. Durch das Haus in direkter Nachbarschaft zum ELKI können die Eltern in unmittelbarer Nähe zu den kleinen Patienten sein, die in medizinischer Behandlung sind – ein wichtiges Zuhause auf Zeit für Familien schwer kranker Kinder!

Das kleine hauptamtliche Team wird derzeit schon von ehrenamtlichen Mitarbeitenden unterstützt, denn in dem großen Haushalt gibt es immer viel zu tun. Als Team versuchen sie, gemeinsame Familienzeit zu schenken, durch kleine und große Glücksmomente den Familien in der schweren Zeit den Rücken zu stärken. „In der schwersten Zeit unseres Lebens haben wir hier einen Ort der Ruhe gefunden. Einen Ort für unsere Familie, an dem das Leben für unseren älteren Sohn so normal wie möglich weitergehen konnte. Wir sind sehr dankbar, dass uns die Möglichkeit gegeben wurde, so nah am



Das neue Familienhaus im Entwurf

HERZLICHEN DANK!

Von ganzem Herzen bedanken wir uns bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung, der „Josepha und Heinrich-Kievernagel-Stiftung für krebskranke Kinder“ und den vielen einzelnen Elternvereinen, die uns während der Bauphase und kurz vor der Eröffnung so großzügig unterstützt haben.

Klinikum bei unserem Neugeborenen zu sein. (...) Wir sind durch Höhen und Tiefen gegangen und wurden von allen Mitarbeitenden des Familienhauses stets herzlich, einfühlsam und zuvorkommend behandelt“, berichten die Eltern des kleinen Louis, die über zwei Monate mit dem Geschwisterkind im Familienhaus verbracht haben und vor

Kurzem nach Hause durften.

Das ist es, wofür sich die haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitenden tagtäglich einsetzen. Damit sich die Eltern frei von der Sorge um eine Unterkunft auf ihre kranken Kinder konzentrieren und ihnen viel Liebe, Kraft und Zuversicht geben können! Damit kein Kind allein ist!

Stefanie Heckeroth

30 Jahre Reiterferien für krebskranke Kinder

Bonn/Köln. Eine tolle Initiative feierte unlängst ein besonderes Jubiläum: Zum 30. Mal konnten in diesem Jahr 18 Kinder im Alter zwischen 6 und 12 Jahren eine Woche lang Ferien auf dem Reiterhof Hirschberg im nordhessischen Großalmerode verbringen. Seit 1993 konnten bereits über 500 Mädchen und Jungen, die in Behandlung auf den onkologischen Stationen in den Universitätskliniken in Köln und Bonn sind bzw. waren, von dem Angebot profitieren und eine unbeschwerte Zeit in der Natur und bei den Tieren verbringen. Organisiert und finanziert wird die Fahrt vom Pharmaunternehmen Grünenthal und von den beiden Fördervereinen in Köln und Bonn.

Mehr als nur Urlaub

Die Reiterferien sind nachhaltig und helfen den Kindern, gesund zu werden und mit der Krankheit zurechtzukommen. „Nach den oft schweren körper-

lichen und seelischen Beeinträchtigungen, die mit den intensiven Krebstherapien einhergehen, bietet die Reiterfreizeit auf dem Hirschberg den erkrankten Kindern und ihren Geschwistern die Möglichkeit, wieder aufzutanken und sich für das Leben zu stärken“, sagt Meike Rüsing, Geschäftsführerin des Förderkreises Bonn e. V., und ergänzt: „Auch den Eltern und weiteren Angehörigen helfen diese Tage, ihre Kinder nach einer schweren Zeit mit einer sehr engen Bindung wieder loszulassen und selbst abzuschalten. Daher wünschen wir uns sehr, dass diese wertvolle Maßnahme auch weiterhin unterstützt wird.“

Auch Monika Burger-Schmidt, Geschäftsführerin des Fördervereins für krebskranke Kinder e. V. Köln, betont die Bedeutung der traditionsreichen Initiative für die betroffenen Kinder: „Die Reiterfreizeit zählt seit Beginn an zu unseren wichtigsten Angeboten



Foto: Förderkreis Bonn / Förderkreis Köln

Die Teilnehmenden der diesjährigen Reiterfreizeit hatten sichtlich Spaß.

in der Nachsorge. Die Erfahrungen über die Jahre zeigen: Die Reiterfreizeit hat auf die Kinder einen sehr positiven Effekt. Sie schöpfen hier Lebensfreude, Kraft und neues Selbstbewusstsein nach einer anstrengenden Therapiephase. Bei meinem Sohn durfte ich das auch selbst vor 20 Jahren erfahren. Dafür bin ich bis heute dankbar.“

Nicht zuletzt ist die Woche auch für das begleitende Fachpersonal vor Ort eine zwar anstrengende, aber sehr erfüllende Tätigkeit. Denn man kann den Entwicklungsschub der Kinder in der Reiterwoche unmittelbar miterleben und zusehen, wie sie in der Begegnung mit den Tieren körperlich und geistig „fitter“ werden und sich mehr zutrauen.

Ein buntes Programm

Auch in diesem Jahr wurden den jungen Gästen neben den zahlreichen Aktivitäten rund ums Reiten – Voltigieren, Ausflüge zu Pferd, Auf- und Abzäumen sowie Pflege und Fütterung der Tiere – auch unterschiedliche Spiele, ein Discoabend oder ein Lagerfeuer inklusive Stockbrotessen geboten. Betreut wurden die Kinder wie gewohnt vor Ort von Fachkräften aus den Bereichen Krankenpflege, Erziehung und Sozialarbeit, die dafür sorgten, dass die medizinische Versorgung gewährleistet war und die daheimgebliebenen Eltern ihre Kinder gut versorgt wussten.

Familienwochenende am Bernsteinsee



Braunschweig. Endlich rückte das erste Septemberwochenende in Sicht, an dem das Familienwochenende der WegGefährten (der Elternhilfe zur Unterstützung tumorkrankter Kinder Braunschweig e. V.) mit Spiel, Spaß, gutem Essen und viel Austausch stattfinden sollte. Rund 20 Familien machten sich bei idealem Wetter auf den Weg zum Bernsteinsee in Stüde, ca. 40 Kilometer nordöstlich von Braunschweig.

„Das war eine unserer größeren Veranstaltungen. Unserem Organisationsteam sei Dank, dass alles ganz wunderbar lief. Die Unterbringung in Zimmern und auch in Hütten des Hotels vor Ort funktionierte gut“, resümierte die 2. Vorsitzende der WegGefährten, Myrna Fricke. Weitere drei Hütten der Urlaubsanlage „Haus am Bernsteinsee“ (für krebskranke Kinder) standen der Elternhilfe nach Absprache zur Verfügung und konnten bereits ab dem Vortag von den Familien genutzt werden. „Dafür danken wir Avery Kolle und seinem Team sehr“, so Myrna Fricke.

Großes Hallo gab es am Samstag ab 11 Uhr beim Come-together auf dem Freigelände am See. Unter-

halten, spielen, Namensschilder und Laufzettel verteilen – schon war es Mittag und die Teilnehmenden durften sich mit leckerem Essen im Hotel stärken, bevor die Nachmittagsaktivitäten beginnen sollten.

Ponyreiten, Kartfahren, Bogenschießen und SUP (Stand-up-Paddling) standen zur Wahl. Die Vielfalt dieser Angebote ließ bei den kleinen und großen Teilnehmenden keine Wünsche offen. „Es gibt nichts Schöneres als lachende und strahlende Kinderaugen an so einem Tag nach langer Therapiezeit“, sagte Myrna Fricke und ergänzte: „Auf den SUPs haben wir sogar Yoga gemacht, was wir sonst immer mittwochs via Zoom anbieten.“

Zum Abendessen wurden alle beim leckeren Grillen auf der Hotelterrasse satt und bei kühlen Getränken und guten Gesprächen erlebten die Familien einen wunderbaren Abend, der am Ende mit dem harten Kern bei den Hütten sehr gemütlich und fröhlich endete.

Nach dem Sonntagsfrühstück konnten alle nochmals die Aktivitäten vom Vortag nutzen, was rege getan wurde. „Das war ein schöner Kurzurlaub in einer sehr netten Runde“, so eine Teilnehmerin. Erschöpft und glücklich endete das Familienwochenende mit dem Mittagessen.

Auch im Nachhinein erfuhren die WegGefährten sehr viel Lob und Dankbarkeit von den teilnehmenden Familien und konnten erneut beobachten, wie wichtig solche Veranstaltungen sind. „Eine Übernachtung führt immer dazu, dass mehr Wir-Gefühl und Vernetzung zustande kommen“, so Fricke. Nach dem Wochenende schrieb eine Teilnehmerin: „Vielen Dank für das Erlebnis, eure Organisation und die tollen Ideen. Die Tage waren für die Kinder sehr schön, für uns Erwachsene teilweise sehr intensiv und in Summe hat das Wochenende noch eine ganze Weile ‚nachgewirkt‘.“

80.000 Schritte – gemeinsam über sich hinauswachsen!

Dresden. Krebserkrankungen im Kindesalter stellen alle Beteiligten vor riesengroße Herausforderungen. Der Förderkreis für krebserkrankte Kinder und Jugendliche Sonnenstrahl e. V. hat es sich zum Ziel gemacht, Betroffene zu unterstützen, diese Herausforderungen bestmöglich zu meistern. Dabei setzt der Förderkreis kreative, pädagogische, therapeutische ... und manchmal auch verrückte Ideen um. Ein persönlicher Erfahrungsbericht:

Zum ersten Mal inspirierte uns Christian Bidmon, ehemaliger Patient, inzwischen erwachsen und Familienvater, 2020 zu einer 50-Kilometer-Wanderung von Königstein nach Dresden in 12 Stunden. Und schon am gleichen Abend mit schmerzenden Waden wussten wir, es wird eine Wiederholung geben. Inspiriert wurden wir diesmal von der Touristischen Gebietsgemeinschaft Westlausitz. Sie hat den 60 Kilometer langen Westlausitz-Rundweg durch wunderschöne Landschaften und hübsche Städtchen geschaffen. Empfohlen ist die Aufteilung des Weges in 5 Tagesetappen. Mit etwas Training, starkem Willen und in Gemeinschaft lässt der sich sicher am Stück laufen, oder? Herausforderung entdeckt, Herausforderung angenommen ...



Der Rundweg führte durch herrliche Landschaften.

Auf geht's!

Über den Vereinsverteiler eingeladen, diese Herausforderung gemeinsam zu meistern, fand sich eine bunte Gruppe bestehend aus Eltern, ehemaligen Patienten, Sonnenstrahl-Mitarbeitenden und Vereinsfreunden. Sechs Wandernde nahmen die riesengroße Herausforderung der Gesamtrunde an. Und so ging es am 3. Juni 2023 um 5 Uhr ab Arnsdorf bei aufgehender Sonne los. Über Stock und Stein, auf und ab, über grüne Wiesen und durch Wälder, durch schmucke Städtchen und vorbei an Froschkonzert-Tümpeln. Die Frühstückspause in Ohorn verpassten wir leider um 900 Meter und mussten zurücklaufen. Dafür verwöhnte uns Familie Rudolph in ihrem verwunschenen Garten mit einem superstärkenden Frühstück.

Weiter geht's!

Gegen 11 Uhr kamen an der Luchsenburg bei Ohorn 11 motivierte Läuferinnen, Läufer und ein knuffiger Hund dazu, die in die sportliche Herausforderung einstiegen. In großer Gruppe lief es sich optimal, spannende Gespräche lenkten von lahmen Füßen, Müdigkeit und Erschöpfung ab. Der Rundweg bot viele schöne Aussichten und viel Natur. Die Stille ließ den Alltagsstress und die Sorgen verblassen.



Wandern macht ganz offensichtlich glücklich und zufrieden.

Als es dann etwas mühsamer wurde, die Energiereserven aufgebraucht waren und die Motivation nachließ, erreichten wir in Bischofswerda das Haus von Familie Niemann, die uns im großen Garten mit einem köstlichen Büfett empfing. Es war sehr verlockend, einfach sitzen zu bleiben, aber die Gruppe schaffte es, sich für den Weitermarsch aufzuraffen. In Großhartau gab es eine letzte Pause an einer Eisdiele, die extra noch

einmal öffnete, weil wir wahrscheinlich so zuckerbedürftig wirkten. Drei der 6 Frühaufsteherinnen und Frühaufsteher entschieden an dieser Stelle, dass die persönliche Grenze erreicht war, und verließen die Gruppe, um den letzten Abschnitt per Zug zu fahren. Die anderen liefen tapfer weiter. Und glücklich und erschöpft schloss sich der Rundweg gegen 20 Uhr in Arnsdorf. Drei starke Wandernde haben die komplette Runde mit 62 Kilometern geschafft. Die anderen haben sich mit 52 Kilometern (Arnsdorf-Großhartau) und 34 Kilometern (Ohorn-Arnsdorf) ausreichend an ihre Grenzen gebracht.

Und während Blasen und kleine Wehwechen verheilen und der Muskelkater abklingt, werden wir noch lange die wohltuende Ruhe der Natur, die Zufriedenheit mit unserer Leistung, das Glücksgefühl der Gemeinschaft und die enorme persönliche Stärkung aus unserer Tour spüren.

Herausforderung gemeistert: Agnes, André, Camilo, Caro, Christian, Dajana, Falk, Grit, Linda, Madlen, Milou, Nick, Phyllicia, Remo, Robert, Sandra, Tom, Ulrike – großen Respekt für mentale und physische Stärke!

Ulrike Grundmann

BVB-Ausflug mit dem Sonnenstrahl e. V.

Dresden. „Walk on, walk on with hope in your heart. And you'll never walk alone. You'll never walk alone. Never walk alone“, sangen die Sonnenstrahl-Jugendlichen gemeinsam mit 81.365 Dortmund-Fans am 7. Mai 2023 beim Bundesligaspiel Dortmund vs. Wolfsburg. Die Jugendlichen hatten an einer vom Sonnenstrahl e. V. organisierten Fahrt nach Dortmund zum BVB teilgenommen.

Anpfiff – Früh am Morgen 7:30 Uhr ging die Reise los. Am Bahnhof Dresden Neustadt trafen sich 25 begeisterte jugendliche Sonnenstrahl-Fußball-Fans, um gemeinsam der großzügigen Einladung vom BVB nach Dortmund zu folgen. Nach der langen Fahrt, die sich im Taeter-Tours-Bus und dank der souveränen Fahrweise des tollen Busfahrers Roland nur halb so lang anfühlte, kam die Gruppe pünktlich im Westfalenstadion an. Überwältigt von der aufgeheizten Stimmung vor dem Stadion, fanden sie recht schnell den Weg in den VIP-Bereich. Als Very Important Persons hatten die Teilnehmenden hervorragende Plätze mit gepolsterten Sitzflächen und Essen und Trinken, so viel das Herz begehrt und der Magen fassen konnte.

Spiel, Spannung, Sieg!

Die Mannschaft von Borussia Dortmund machte mit ihrem 6:0-Sieg den Besuch zu einem absoluten Fußball-Highlight! Die Jugendlichen kamen aus dem Jubeln gar nicht mehr heraus! Mit heiseren Stimmen und pochenden Herzen trafen sie nach diesem unfassbaren Ergebnis auch noch den Spitzenspieler Raphaël Guerreiro im Vereinsmuseum. Und damit nicht genug: Bei diesem Ausflug folgte ein Highlight dem nächsten, denn so staunten sie nicht schlecht, als der original Mannschaftsbus, in dem die Spieler kurz zuvor noch in ihre Unterkunft gefahren worden waren, auch sie in ihre Unterkunft im Zentrum der Dortmunder City brachte.

Am nächsten Morgen shuttlete dann der Mannschaftsbus die Jugendlichen zurück zum Stadion, wo sie das BORUSSE-



Die Jugendlichen durften sogar im BVB-Mannschaftsbus fahren.

UM besuchten, um die Geschichte von Borussia Dortmund zu erkunden und anschließend noch den Fanshop „leer“ zu kaufen.

Vollgepumpt mit vielen Eindrücken und Erlebnissen brachte Roland die Jugendlichen wieder sicher nach Dresden zurück. 8. Mai 2023, ca. 20 Uhr, Bahnhof Dresden-Neustadt – Abpfiff.

Dajana Wiese und Phylicia Seidel

Danksagung

Wir bedanken uns ganz herzlich für dieses einmalige und zugleich unglaubliche Erlebnis, welches der Ärmelsponsor vom Dynamotrikot der Saison 22/23 möglich gemacht hat. Namentlich möchte er zwar nicht erwähnt werden, aber sehr wohl wie folgt zitiert werden:

„Wir erkennen doch sehr schnell an solchen Tagen, die wir mit Ihnen allen und den Kindern aus Dortmund verbracht haben, dass es viel wichtigere Dinge gibt als Titel und Erfolge im Fußball. Es ist für uns als Eltern immer eine besondere Freude, wenn wir sehen, wie die Kinder, die ganz gewiss eine sehr schwere Zeit hinter sich haben, ihr Lächeln und ihre Freude nicht verloren haben. Wir denken dann auch immer an die Eltern und Geschwister der Kinder, für die der Weg so beschwerlich und voller Ängste ist. Dann sind verlorene Spiele, vergebene Titel und Aufstiege schnell nebensächlich.“

Therapeutisches Puppenspiel – eine Weiterbildung initiiert vom Verein Anna



Filderstadt. Beim therapeutischen Puppenspiel des Elternvereins Anna e. V. konnte ein Wochenende lang unter Anleitung von Sonja Lenneke das Thema Trauer und Tod „gespielt“ bzw. „bearbeitet“ werden. Dabei suchten sich die Teilnehmenden aus einer großen Zahl von Puppen und

Utensilien aus, was ihnen besonders ins Auge sprang.

Zu Beginn des Therapiewochenendes standen in der Mitte zwei bleiche Figuren auf einem blauen Himmelstuch mit einer schneeweißen zarten Stoffspirale. Schweigend nahmen die Teilnehmenden die Stimmung auf, eigenen Gedanken nachhängend. Sonja Lenneke spielte den Teilnehmenden Szenen aus einem Stück vor. Sie gab Impulse und Anregungen und Hinweise, feinfühlig und eher im Hintergrund. Die Teilnehmenden suchten sich dann eine Figur aus. Wenig wurde gesprochen, ein Hand-

lungsfaden nahm seinen Lauf. Die Bilder veränderten sich. Am Ende einer gespielten Sequenz waren alle erstaunt, überrascht, erfreut und verwundert, was sich da gestaltet hatte. Man konnte wirklich Raum und Zeit vergessen, war mit seiner Puppe und dem eigenen Geschehen für sich, ohne zu überlegen, was die anderen sagen und denken würden.

Im therapeutischen Puppenspiel lebt und erlebt man eine eigene intuitive innere Welt. Finden sich Lösungen, die wir uns so nicht hätten erdenken können. Man kann nicht „falsch“ spielen oder etwas überspielen ... Trotz der Schwere des Themas – Trauer und Tod – konnte auch Humorvolles möglich sein. Durch das Spielen, Wiederholen, Szenenändern konnte man Erlebnisse nacherleben und sie so begreiflicher, verstehbarer und akzeptierbarer werden lassen.

Kinder probieren auch neue Ideen, Wege und Möglichkeiten aus. Und es ist so möglich, Probleme verarbeiten zu können, gleichsam „spielerisch“ und doch sehr ernst und sehr intensiv.

Verein Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V. vergibt Forschungspreis

Frankfurt. In diesem Jahr vergab der Verein Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V. erstmals einen eigenen Forschungspreis für die Erforschung von Krebserkrankungen im Kindesalter. Professor Dr. Matthias Fischer, der im Universitätsklinikum Köln den Bereich Experimentelle Kinderonkologie leitet, konnte den mit 10.000 Euro dotierten Forschungspreis entgegennehmen.

Seine Forschung versucht die Frage zu beantworten, welche molekularen Veränderungen den unterschiedlichen Verlaufsformen von Krebserkrankungen, insbesondere Neuroblastomen, zugrunde liegen. Außerdem befasst er sich mit der Frage, wie Erkenntnisse aus der Grundlagenforschung noch besser genutzt werden können, um die Behandlung von Patienten zu verbessern, die an einem Neuroblastom erkrankt sind.

Das Neuroblastom ist einer der häufigsten soliden Tumoren bei Kindern und der häufigste bösartige Tumor im Säuglingsalter. Etwa 90 Prozent aller Neuroblastome treten bei Kindern unter 5 Jahren auf. Die Ursache von Neuroblastomen ist häufig unbekannt. Der Erforschung kommt also eine ganz besondere Bedeutung zu.

Patientenindividuelle Therapien möglich

Durch fundamentale neue Einblicke in die Biologie des Neuroblastoms führten die Arbeiten von Prof. Matthias Fischer zur Etablierung prognostischer Biomarker. Mit deren Hilfe kann die Intensität der Therapie patientenindividuell angepasst werden. „Wir identifizieren molekulare Angriffspunkte für personalisierte Behandlungsstrategien. Ein tieferes Verständnis der Biologie des Neuroblastoms ist dafür die Basis. Daraus resultierende Therapien werden die Heilungschancen der Patienten kontinuierlich verbessern“, gibt sich Prof. Fischer überzeugt.



Professor Dr. Matthias Fischer (Mitte) erhielt den ersten Forschungspreis vom Verein Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V. von der Vorstandsvorsitzenden Karin Reinhold-Kranz und Prof. Dr. Thomas Klingebiel, Geschäftsführer.

Während einer Veranstaltung zum 40. Geburtstag des Vereins Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V. wurde deutlich gemacht, wo die wissenschaftliche Erforschung von Krebs im Kindesalter steht – und was noch nötig ist, um diese Krankheit in ihren vielfältigen Erscheinungsformen zu besiegen. „Der Verein hat der Forschungsförderung von Anfang an hohe Bedeutung beigemessen. Wir finanzieren am Universitätsklinikum Frankfurt zusätzliche Stellen für Ärzte und Dokumentare, die in der klinischen Forschung gebraucht werden, sowie Stellen von Wissenschaftlerinnen im Labor. Das Forschungsgelände Johanna-Quandt-Zentrum hat der Verein mit auf den Weg gebracht. In jüngster Zeit haben wir uns dazu entschlossen, ein eigenes, qualitätskontrolliertes Förderprogramm aufzulegen, mit dem ein großes Verbundprojekt realisiert werden kann“, so Karin Reinhold-Kranz auf der Jubiläums-Festveranstaltung des Vereins im Campus Westend der Goethe-Universität.

Lesen Sie gerne mehr auf unserer Homepage

www.kinderkrebs-frankfurt.de.

Susanne Prüfer



Ein neues Elternhaus in Freiburg

Freiburg. Vor gut 10 Jahren beschloss der Förderverein für krebskranke Kinder e. V. Freiburg ein neues Elternhaus zu bauen. Eine der größten Herausforderungen in der Geschichte des Fördervereins, denn ein derart großes, spendenfinanziertes Bauprojekt mit rein ehrenamtlicher Vorstandsarbeit zu realisieren, ist wahrlich kein Leichtes. Nach zweieinhalb Jahren Bauzeit konnte das neue Elternhaus an der Breisacher Straße nun im Juni 2023 eingeweiht werden. Es bietet künftig Familien, deren Kinder stationär in der neuen Kinder- und Jugendklinik am Universitätsklinikum Freiburg behandelt werden, ein zweites Zuhause auf Zeit. Der Aufenthalt und das umfassende Betreuungsangebot sind für die Familien kostenlos.

Grund für den Neubau des Elternhauses war und ist der Neubau der Kinder- und Jugendklinik Freiburg an der Breisacher Straße, etwa 1,8 Kilometer vom alten Standort und dem bestehenden Elternhaus in der Mathildenstraße entfernt. Eine zu große Distanz,





so das Urteil aller befragten Eltern und anderen Fördervereine. Denn bis zu zehnmal am Tag und in der Nacht pendeln Eltern schwer kranker Kinder und Jugendlicher von ihrer Unterkunft zum Krankenbett ihres Kindes und zurück – und das nicht selten über viele Wochen und Monate. Die unmittelbare Nähe zwischen Klinik und Elternhaus ist für die Familien daher unverzichtbar, um das kranke Kind optimal durch die schwere Zeit zu begleiten. Das neue Elternhaus steht daher nur einen Steinwurf von der neuen Kinder- und Jugendklinik entfernt.

„Unsere Ärzte und Pflegenden könnten die Kinder ohne Eltern nicht betreuen“, betont Prof. Charlotte Niemeyer, Ärztliche Direktorin der Kinderonkologie und Sprecherin des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin der Universität Freiburg. „Das Elternhaus macht unsere Medizin erst machbar. Es ist der Rückzugsort für die Familien, an dem sie sich erholen und neue Kraft schöpfen können, und bietet ein Stück Normalität in einer absoluten Ausnahmesituation.“

Hilfe für Betroffene

Über 20.000 Übernachtungen verzeichnet das bestehende Elternhaus des Fördervereins pro Jahr. Mit 45 barrierefreien und teils rollstuhlgerechten Familienzimmern und Apartments, voll ausgestatteten Gemeinschaftsküchen, Aufenthaltsräumen und dem Bistro mit Frühstücksangebot ist das neue Elternhaus noch etwas größer als das jetzige Haus in der Mathildenstraße. Dort finden derzeit pro Jahr rund 1.000 Familien Aufnahme. Dabei steht das Elternhaus auch Eltern von Kindern mit anderen Erkrankungen zur Verfügung.

Das Herzstück der umfassenden Betreuung im Elternhaus ist der Sozialdienst. Zwei erfahrene Sozialarbeiterinnen beraten die Eltern während der gesamten Therapiedauer und stehen ihnen auch in Krisensituationen bei. In Härtefällen stellt der Sozialfonds des Fördervereins auf Antrag finanzielle Hilfen

bereit. Die Geschwister werden tagsüber in der Spielstube pädagogisch und therapeutisch betreut. Die Eltern haben dadurch den Rücken frei und können sich ganz auf die Begleitung des kranken Kindes konzentrieren. Für Familien, deren Kind verstorbt, unterhält der Förderverein eine weitere Beratungsstelle und bietet Angehörigen Nachsorgeangebote sowie zahlreiche weitere Unterstützungsmöglichkeiten an.

„Durch das Elternhaus und die verschiedenen Angebote hatten wir als Familie die Möglichkeit, in dieser nervenaufreibenden Zeit ein halbwegs normales Leben zu führen“, berichtet eine Familie über ihre Zeit in Freiburg. Gut die Hälfte der Eltern und Geschwister, die im Elternhaus wohnen, stammen aus Baden-Württemberg. Die anderen Familien kommen aus den anderen Bundesländern und dem Ausland. Für sie ist die Behandlung ihres Kindes in Freiburg mit den besonderen Forschungsschwerpunkten oft der letzte Hoffnungsschimmer.

Rein spendenfinanziert

Der Neubau des Elternhauses begann im Herbst 2020, nur wenige Wochen vor Beginn der Coronapandemie und noch vor dem darauffolgenden russischen Angriffskrieg gegen die Ukraine. Trotz erheblich erschwerten Bedingungen blieb das 14,5 Millionen Euro teure Projekt im vorgegebenen Zeit- und Kostenplan. Für das gesamte Bauprojekt zeichnet innerhalb des Vorstands Johannes Bitsch von Beginn der Planung bis zur Baufertigstellung mit vielen Tausend Stunden ehrenamtlicher Arbeit verantwortlich. „Das Wohlbefinden und die Sicherheit der Familien, die in unserem Elternhaus Freiburg zu Gast sind, ist unser oberstes Anliegen. Das ganze Gebäude ist darauf ausgelegt, den Familien, den Aufenthalt so angenehm wie möglich zu machen. Durch die lebensbedrohliche oder chronische Erkrankung ihres Kindes haben sie genug zu schultern. Unsere Aufgabe ist es, ihnen jeden Tag ein klein wenig dieser Last abzunehmen.“

Treffen verwaister Familien in der Lutherstadt Wittenberg

Halle. Das erste Septemberwochenende erstrahlte bei wunderschönem Sonnenschein. Perfekt für einen Ausflug in die geschichtsträchtige Lutherstadt Wittenberg. Zehn Familien folgten der Einladung vom Verein zur Förderung krebskranker Kinder Halle (Saale) e. V. zu diesem Trip. Die Jugendherberge vor Ort bot gemütliche Unterkünfte, eine gute Verpflegung und kurze Wege ins Stadtzentrum. Durch den Blick aus dem Zimmerfenster hatte man direkte Sicht auf die schöne Schlosskirche.

Das Wochenende begann am Freitag mit einem kleinen Kaffeetrinken. Nachdem alle Familien ihre Zimmer bezogen und Abendbrot gegessen hatten, ließen sie gemeinsam den ersten Abend im Gruppenraum gemütlich ausklingen. Dazu gehörte das Gedenken an die kleinen und großen verstorbenen Kinder. Jede Familie zündete eine Kerze für ihr Kind an. Somit wurden die Engelchen ein Teil der Gruppe. Sie waren bei ihnen. Die Familien dachten an sie und sprachen über sie. Es wurde gelacht und geweint. Alles war richtig und wichtig.

Auf Luthers Spuren erkundeten alle Familien am nächsten Tag die Stadt. Als Erstes stand die Besichtigung des Panorambildes LUTHER 1517 von Yadegar Asisi auf dem Programm. Nach dem Mittagessen ging es weiter mit einer Stadtführung und zum Kaffeetrinken trafen sich die Familien im Schlosspavillon Café. Familien mit kleinen Kindern besichtigten den nahe gelegenen Tierpark und eine anwesende Polizeieinheit lud die Kinder ein, sich ein Polizeiauto näher anzuschauen und die Polizeihunde kennenzulernen. Auf eigene Faust besuchten einige Familien die Schlosskirche und deren Ausstellungsräume oder erkundeten die Altstadt noch einmal selbst.

Am Abend trafen sich alle wieder gemütlich im Gruppenraum. Es wurde ein besonderer Bilder-



Gruppenausflug in die Lutherstadt

rahmen zur Erinnerung gebastelt und ein Wittenberg-Quiz sorgte für Heiterkeit in der Runde. Wieder wurde viel erzählt und alle Gefühle fanden ihren Raum.

In dieser Gemeinschaft konnten sich die Familien fallen lassen. Keiner war allein. Alle Kinder waren Teil der Gruppe. Die Trauer und der Schmerz konnten gemeinsam besser ausgehalten werden. Die Familien tankten neue Kraft und Stärke. Das ließ sie zuversichtlicher mit der eigenen Zukunft werden.

So konnten die Mitarbeitenden des Vereins am Sonntag nach dem Frühstück alle Familien gut verabschieden. Es war ein rundum gelungener Ausflug. Alle freuen sich nun auf ein baldiges Wiedersehen im Kinderplaneten, kurz vor dem Totensonntag im November ... oder aufs nächste Jahr, denn dann wird es wieder einen neuen Wochenendtrip geben.

Sylvia Schmieder

Familienfreizeit auf dem Alpaka-Hof

Halle. Am 16. September 2023 veranstaltete der Verein zur Förderung krebskranker Kinder Halle (Saale) e. V. seine alljährliche Familienfreizeit auf dem Alpaka-Hof von Christoph von Wodtke! Er hat in Halle einen ganz wundervollen Hof, auf dem nicht nur Alpakas ein Zuhause gefunden haben! Auch Ziegen, Esel, Hühner, Papageien, Schildkröten, Stachelschweine, Kängurus, Ponys und sogar ein Kamel werden dort liebevoll von allen Mitarbeitenden umsorgt. Zu Beginn führten Christoph und Tim über den Hof und die Familien konnten Fragen zu den Tieren, zur Haltung und zur Arbeit mit ihnen stellen. Natürlich waren auch das Füttern und Streicheln der Tiere erlaubt. Nach dieser ausgiebigen Tour erwarteten die Alpaka-Männchen die Kinder und Eltern bereits zum Picknick. Mit Kaffee, Kuchen, Muffins, Obst und Saft verbrachten alle einen gemütlichen Nachmittag bei strahlendem Sonnenschein. Nach dieser kleinen

Stärkung konnte man auf dem Hof mithelfen, tolle Holz-Alpakas mit echter Alpaka-Wolle basteln oder einfach nur spielen und sich austauschen. Es war für alle Familien ein ganz besonderer Tag, bei dem die Erkrankung wieder einmal für kurze Zeit in den Hintergrund rücken durfte!

Nicole Roth



Füttern und Streicheln erlaubt: die Alpakas auf dem Alpaka-Hof

5. Erlebniswölfe-Camp in der Südheide



Maximilian Arnold (VfL Wolfsburg) mit den Campteilnehmenden

Harz. Kleines Jubiläum auf der Erholungsanlage am Bernsteinsee: In diesem Jahr konnte bereits das 5. Erlebniswölfe-Camp vom 17.– 20. August 2023 stattfinden. Mit diesmal 10 Familien aus 9 Bundesländern ging es in die 4 erlebnisreichen Tage auf der Erholungsanlage des Vereins für krebskranke Kinder Harz e. V. Am Startabend wurde Schirmherr und Bundesligaprofi Maximilian Arnold unter großem Applaus begrüßt. Er übergab jedem Kind und allen Geschwister- oder Begleitkindern die offizielle Campkleidung und anschließend gab es eine ausführliche Fragestunde mit dem VfL-Wolfsburg-Profi und die Möglichkeit für gemeinsame Fotos und Autogramme. Nach dem aufregenden Start in das Camp folgten das gemeinsame Abendessen und Kennenlernen aller Campteilnehmer.

Am nächsten Morgen nach dem gemeinsamen Frühstück fand der große Parcours auf dem Gelände des Erholungsgebietes statt. Ob am Elbe-Seitenkanal, am Strand vom Bernsteinsee oder auf dem Naherholungsgelände: Überall waren einzelne Stationen aufgebaut, die die Familien bewältigen mussten, um einen weiteren Lösungsbuchstaben für das Tagesrätsel zu erhalten. Zur Stärkung gab es ein gemeinsames Mittagessen für die Familien und Campbetreuer. Während ein Teil der Kids zum Fußballspielen in der kleinen Soccer-Arena war, ging es für den Rest zum Reiterhof und gemeinsamen Ausritt um den See, bevor die Quadfahrer die Kinder und vereinzelt auch Eltern mit ins Gelände nahmen. Ein Highlight, welches für die Kids am liebsten nie enden sollte. Abschließend ging es zum Bogenschießen für Jung und Alt. Aufgrund der hohen Temperaturen und der anhaltenden Trockenheit musste auf das Lagerfeuer mit Stockbrotbacken verzichtet werden, dafür gab es einen gemütlichen Grillabend mit Kinderdisco, um den ersten Camptag abzuschließen.

Am Samstagmorgen direkt nach dem Frühstück holte ein Reisebus die Campteilnehmer ab und brachte sie zur Volkswagen-Arena, dem Stadion des VfL Wolfsburg. Dort erwartete sie eine besondere Stadionführung mit Wölfi, dem Maskottchen des Bundesligisten. Nach einem gemeinsamen Mittagessen in der Autostadt ging es anschließend zurück zur Arena zum Bundesligaspiel gegen den 1. FC Heidenheim auf die Ränge. Auch wenn der Mannschaftskapitän Maximilian Arnold kurzfristig krankheitsbedingt nicht spielen konnte, war es mit dem 2:0-Heimsieg ein Riesenerlebnis für alle. Nach der Rückkehr zum Bernsteinsee endete der Tag mit einem großen Pizzassessen und einer ausgelassenen



Fußball wurde bei dem Camp am Bernsteinsee gerne und viel gespielt.

Disco im Camphaus, sodass alle müde, geschafft und happy in ihre Betten fielen.

Sonntagmorgen gab es nach dem Frühstück die Verabschiedung der Familien. Allen Kindern wurden ein Pokal über die Teilnahme am 5. Maximilian-Arnold-Erlebniswölfe-Camp sowie ein Schutzengelkissen überreicht. Es war ein sehr schönes ereignisreiches Camp für alle Teilnehmer und so waren alle ein wenig traurig, dass die Zeit schon vorbei war. Das 5. Erlebniswölfe-Camp hatte viele Neuerungen und eine besondere Größenordnung und alle waren stolz, dabei gewesen zu sein. „Da sich im Vorfeld des Camps weit mehr Familien angemeldet hatten, hatten wir bereits statt 8 diesmal 10 Familien, dabei und werden zusätzlich erstmals ein 2. Erlebniscamp im Oktober, ebenfalls mit 10 Familien durchführen. Wir freuen uns sehr, dass unsere Idee so viel Anklang und Nachfrage hat, und danken allen Partnern und Spendern, dass wir solche Events für die betroffenen Kinder durchführen können“, sagte abschließend der Vereinsvorsitzende Avery Kolle.

Ein ganz besonderes Spendenprojekt

Hildesheim. „In ganz Deutschland gibt es so eine Initiative kein zweites Mal“, sagt Bärbel Düttemeyer, Vorsitzende des Vereins für krebskranke Kinder Hannover e. V., über den „Stand der Schulen“ auf dem Hildesheimer Weihnachtsmarkt.

Bereits seit 24 Jahren ist der „Stand der Schulen“ Jahr für Jahr auf dem Hildesheimer Weihnachtsmarkt zu finden. Das Besondere an diesem Stand ist nicht nur, dass der Stand abwechselnd von den Schülerinnen und Schülern unterschiedlicher Hildesheimer Schulen betreut wird, sondern auch, dass der gesammelte Erlös an den Verein für krebskranke Kinder Hannover e. V. gespendet wird! Ein Gemeinschaftsprojekt der ganz besonderen Art, auf welches sich die Schülerinnen und Schüler schon Monate vorher vorbereiten. Denn verkauft wird unter anderem Selbstgemachtes und Selbstgebasteltes in Form von selbstgestrickten Socken, Kränzen, selbstgebackenen Keksen oder auch Holzschnitzereien. Das Projekt zieht sich durch alle Altersgruppen, angefangen von der Grundschule bis hin zum Abitur – Groß und Klein beteiligen sich.



Foto: F. Ludwig-Lück

Schülerinnen und Schüler präsentieren das Spendenergebnis.

Mitte September fand die offizielle Spendenübergabe des „Standes der Schulen“ des Hildesheimer Weihnachtsmarktes 2022 im „Jim & Jimmys“ in Hildesheim statt. Und auch in diesem Jahr ist das Ergebnis, welches kurz vor der offiziellen Übergabe nur sehr wenige kannten, wieder sehr beachtlich! Unglaubliche 26.835,88 Euro sind zusammengekommen.

Frederike Ludwig-Lück

Happy Birthday Kölner Elternhaus!

Köln. Im August dieses Jahres feierte der Förderverein für krebskranke Kinder e. V. Köln das 25-jährige Bestehen seines Elternhauses. 1998 wurde das Elternhaus auf dem Gelände der Uniklinik Köln eröffnet. Der Bau wurde ausschließlich aus Spenden finanziert (4,2 Millionen DM) und bis heute erhält der Förderverein keinerlei Subventionen. 15 Apartments, Gemeinschaftsküche, Spielzimmer, Jugendkeller, Werkraum, Waschkeller, ein Fuhrpark aus Fahrrädern,



das Elternhaus aber definitiv mehr als nur „ein Dach über dem Kopf“.

Begleitet werden die Familien vom Elternhaus-Team bestehend aus Sabine Rother, Andrea Tepe, Marion Wallek und Dirk Zurmühlen. Sie helfen den Familien insbesondere in der ersten Zeit nach der Diagnosestellung. Betroffene wenden sich aber auch in der Nachsorge ratsuchend an das Elternhaus-Team. Oftmals helfen sich die Familien auch gegenseitig. Sie ziehen Kraft aus der Gemeinschaft der Familien – da wird geredet, gelacht, geweint und getröstet.

Zum Jubiläum gratulierten viele Weggefährten und Wegbereiter. So wie Prof. Thorsten Simon, Leiter der Kinderonkologie der Uniklinik Köln: „Das Elternhaus gibt mir und meinem Team seit 25 Jahren die Gewissheit, dass unsere Familien immer einen sicheren Rückzugsort haben. Dort finden sie außerdem wichtige Angebote des Fördervereins wie z. B. Gesprächsrunden und Geschwisterbetreuung. Das Elternhaus hält den Kontakt zu ehemaligen Patienten, sodass wir uns auch Jahre später über die Erlebnisse während und nach der Therapie austauschen können.“



Das Elternhaus-Team: Sabine Rother, Andrea Tepe, Dirk Zurmühlen und Marion Wallek

Rollern und Kinderwagen sowie ein gut funktionierendes WLAN für die Arbeit im „Homeoffice“ und vieles mehr stehen den Familien zur Verfügung.

Unzählige Familien mit krebskranken Kindern haben seit der Eröffnung hier ein Zuhause auf Zeit gefunden. Etwa 10.000 Übernachtungen zählt der Förderverein pro Jahr im Durchschnitt. Manche Familien bleiben eine Nacht, manche Wochen oder Monate – je nach persönlichem Bedarf. Für alle ist

35 Jahre Förderverein zugunsten krebskranker Kinder Krefeld



Fotos: Förderverein zugunsten krebskranker Kinder Krefeld

42.000 Euro spendete das Team des „Hand in Hand Cups“.

Krefeld. Anfang August wurde im Garten der Villa Sonnenschein, dem Wohnhaus für Familien krebskranker Kinder neben dem kideronkologischen Zentrum am Helios Klinikum Krefeld, das 35-jährige Bestehen des Fördervereins zugunsten krebskranker Kinder Krefeld gefeiert. „Es war ein familiäres Zusammenkommen mit Familien, deren Kinder aktuell zur Chemotherapie in der Klinik sind, mit früher betroffenen Familien, Mitgliedern, Förderern sowie Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern aus der Klinik, so Jens Schmitz.

„Ich bin den Gründungsmitgliedern um meine Vorsitzenden-Vorgänger und unsere heutige Ehrenvorsitzende Sigrid Völpel sehr dankbar für ihr Engagement. Sie haben in den vergangenen 35 Jahren sehr viel geleistet, damit von Krebs betroffene Kinder und ihre Familien möglichst gut durch eine schwere Therapiephase kommen“: Jens Schmitz, der Vorsitzende des Fördervereins zugunsten krebskranker Kinder Krefeld; freut sich über dieses Jubiläum.

Redner waren Krefelds Oberbürgermeister Frank Meyer, Prof. Dr. Tim Niehues (Chefarzt des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin Helios Klinikum Krefeld) und Anne Poleska-Urban, (Schirmherrin der Villa Sonnenschein). „Familien erleben das schlimmste vorstellbare Schicksal. Alles ist plötzlich anders, man ist völlig hilflos“: Oberbürgermeister Frank Meyer beschrieb einfühlsam die Situation einer Familie, wenn bei einem Kind die Diagnose „Krebserkrankung“ gestellt werde. Weil diese Familien Hilfe abseits der medizinischen Versorgung benötigen, sei es wichtig, dass der Förderverein seine Arbeit auch mit dem nicht ganz so korrekten Jubiläum „35 Jahre“ bekannt mache, so Meyer.

„Eine eingeschworene Gemeinschaft“

Der Verein sei „eine kleine eingeschworene Gemeinschaft“, so der Vorsitzende Jens Schmitz, der betonte: „Unser Ziel ist es, auf verschiedenen Wegen die Situation der Kinder ‚auf Station‘, ihrer Familien und auch die Stationsarbeit an sich zu verbessern.“

Ein Kernthema sei von Beginn an die psychosoziale Unterstützung der Familien – angefangen bei Spielen und Ablenkung für die jungen Patienten auf Station über „Zuhören und Dasein“ für die Eltern bis zu Ausflügen, Ferien- und Freizeitangeboten, auch mit den gesunden Geschwistern. „Die gesamte Arbeit um das Medizinische herum muss stimmen“, so Prof. Dr. Tim Niehues, der die Arbeit des Fördervereins lobte: „Die nicht medizinische Hilfe braucht Geld und Herz. Es ist eine unglaubliche Leistung des Vereins.“ Krefelds Schwimm-Olympionikin Anne Poleska-Urban sagte, sie sei stolz auf ihre Funktion als Schirmherrin: „Ich war noch in keinem Team mit wichtigerer Arbeit.“ Dankbar ist der Fördervereinsvorsitzende Jens Schmitz, dass viele Gäste, darunter auch



Prof. Dr. Tim Niehues (Chefarzt Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Helios Klinikum Krefeld), Jens Schmitz (Vorsitzender Förderverein zugunsten krebskranker Kinder Krefeld), Krefelds Oberbürgermeister Frank Meyer und Anne Poleska-Urban (Schirmherrin Villa Sonnenschein) feierten mit vielen Gästen das 35-jährige Bestehen des Fördervereins zugunsten krebskranker Kinder Krefeld.

Oberbürgermeister Meyer mit der Sparkasse Krefeld, Geldspenden mitbrachten. Und eine war schlicht überwältigend: Die Organisatoren des Tönisberger „Hand in Hand Cups“, des größten Charity-Fußballturniers in NRW, überbrachten 42.000 Euro aus dem diesjährigen Cup. Lässt sich das Vereinsmotto „Helfen ist Herzenssache“ besser dokumentieren?

Die Zukunft im Blick

Heute kann der Förderverein für Familien mit krebskranken, chronisch kranken oder früh geborenen Kindern in Krefeld eine umfassende Hilfe für die verschiedensten Bedarfe anbieten. „Was mich am meisten beeindruckt, ist, wie der Verein sich seit der Gründung weiterentwickelt hat: Wann immer unsere Mitglieder auf neue Entwicklungen und Technologien gestoßen sind, haben sie Wege gefunden, sie sinnvoll für unser Vereinsziel einzusetzen“, so der Vorsitzende, Jens Schmitz. Ganz aktuell ist die Anschaffung des „Avatars“, der eine digitale Verbindung des kranken Jugendlichen in das Klassenzimmer zu den Schulkameraden und die Teilhabe am Unterricht ermöglicht.

Weitere Infos unter www.krebskinder-krefeld.de

Entspannung pur im Hunsrück

Lützelsoon. Die Arbeit des Fördervereins Lützelsoon zur Unterstützung krebskranker und notleidender Kinder und deren Familien e. V. und der Soonwaldstiftung „Hilfe für Kinder in Not“ ist sehr vielfältig. Eines ihrer größten Projekte sind Wohnungen für krebskranke und notleidende Kinder und deren Familien. Einige dieser befinden sich auf Schloss Wartenstein bei Kirn an der Nahe. Dort hatte die Soonwaldstiftung zwei Wohnungen gekauft und ausgebaut. Seit 2010 stehen diese den Betroffenen kostenlos für einen Erholungs-aufenthalt oder eine Nachsorge im Kreise der Familie zur Verfügung. Lediglich für die Verpflegung und Endreinigung müssen die Familien selbst aufkommen.

Seit einiger Zeit können auch Kinder- und Jugendgruppen einen Urlaub auf Schloss Wartenstein genießen. Der Anbau an der Scheune mit Küche, Dusche, WC und zwei weiteren Schlafräumen für Betreuer macht es möglich. Die Scheune kann so von Gruppen zum Übernachten mit Schlafsäcken genutzt werden.

2019 wurde ein mittelalterliches Spiel-Erlebnis-Dorf eröffnet, das nicht nur den Gästen von Schloss Wartenstein zur Verfügung steht. Doch gerade für krebskranke und notleidende Kinder, die sich in der Nachsorge und Erholung befinden, ist das Dorf eine Bereicherung, weil es die „sportliche Betätigung und Bewegung in der Natur“ perfekt ergänzt.

Neues Projekt

Unweit von Schloss Wartenstein gibt es ein weiteres Schloss: Schloss Dhaun. In den historischen Mauern werden im Moment drei weitere Wohnungen zur Erholung, Nachsorge und Rehabilitation von kranken und notleidenden Kindern und deren Familien aus-



Foto: Armin Seibert

Blick auf Schloss Dhaun

Auf Schloss Wartenstein können krebskranke Kinder mit ihren Familien eine wunderbare Auszeit genießen.



gebaut. Dabei ist sogar eine behindertengerechte Wohnung beabsichtigt. Die Verbindung von Alt und Neu im Schloss, denkmalgeschützt und hochtechnisiert, traditionell und modern macht den Aufenthalt zu einem Erlebnis der besonderen Art. Die Familien können ihre Zeit nach den Therapiestrapsen kostenlos und gemeinsam ohne Verpflichtungen genießen.

Weitere Informationen zu den Schlössern gibt es im Kurzfilm „Urlaub im Hunsrück – Wohnen im Schloss“ auf der Website der Soonwaldstiftung:

www.soonwaldstiftung.de.

Betroffene Familien können Anfragen per E-Mail an info@soonwaldstiftung.de schicken.



DAS WALDPIRATEN-CAMP der Deutschen Kinderkrebsstiftung

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

Die Idee lebt allein von Spenden.



Spendenkonto: Commerzbank AG Köln
IBAN: DE04370800400055566616
BIC: DRESDEFF370
Verwendungszweck : Waldpiraten-Camp

www.waldpiraten.de

Ein Schulavatar für Paul

Magdeburg. Das Tablet auf dem Schoß, ein paar Schulbücher auf der linken, Stifte auf der rechten Seite, so liegt Paul in seinem Bett in der Kinderklinik der Universitätsmedizin Magdeburg und verfolgt den Unterricht. Der findet gerade fast 250 Kilometer entfernt in Burg im Spreewald statt. Möglich macht das einer der beiden Schul-avatare, den die Stiftung Elternhaus krebskranker Kinder mithilfe von Spenden gekauft hat.

Der Avatar ist ein kleiner Roboter, der auf Pauls Tisch in seiner Burger Schule steht und über den er alles sehen und hören kann, was im Klassenraum passiert (s. dazu auch das Themenspecial in WIR 1-2023). Er kann sich selbst zu Wort melden und aktiv am Unterricht teilnehmen. Paul war bis vor Kurzem ein gesunder Junge, der gern Fußball spielte und Matheaufgaben löste. Im Januar stellten Ärzte bei ihm einen bösartigen Tumor fest, der sofort operiert wurde.

Seitdem muss Paul immer wieder ins Krankenhaus zur Chemo- und Strahlentherapie, die er tapfer durchsteht. In die Schule kann er schon seit Wochen nicht mehr gehen. „Lehrer und meine Eltern haben mit mir gelernt“, erzählt Paul. „Aber ich hatte wenig

Lust.“ Vor 3 Monaten hat der kleine Roboter, den er liebevoll „Paul Junior“ taufte, die Aufgabe übernommen. Mit ihm macht Paul das Lernen nun wieder Spaß. „Ich kann mit meinen Freunden sprechen und sie sehen. Mit dem Schulavatar ist die Zeit im Krankenhaus jetzt nicht geil, aber man kann sie besser durchstehen“, schwärmt Paul. Auch seine Ärztin Dr. Antje Redlich lobt die neuen technischen

Möglichkeiten für ihre kleinen Patienten. „Kinder sind von Natur aus positiv, aber sie haben während der Behandlung keine Abwehrkräfte und können deshalb nicht in die Schule gehen. Die sozialen Kontakte fehlen ihnen sehr. Ein Avatar gibt ihnen die Möglichkeit, mit-tendrin zu sein.“

Der Magdeburger Förderkreis krebskranker Kinder

e. V. mit seiner Stiftung Elternhaus weiß längst, dass sich die Investition in die beiden Schulavatare gelohnt hat. „Wir würden gern zwei weitere kaufen“, verrät Koordinatorin und Teamleiterin Sandra Matz. Über die Avatare können die kleinen Patienten von überall während ihrer monatelangen Behandlungen am Unterricht teilnehmen und Kontakt zu ihren Mitschülern und Mitschülerinnen halten. Nötig ist dafür lediglich ein funktionierendes WLAN.



Foto: Melitta Schubert

Paul mit seinem Schulavatar und Sandra Matz vom Magdeburger Förderkreis



3 x 5.000 Euro für Betroffene

Mannheim. Der DLFH-Ortsverband Mannheim e. V. für krebskranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien ist wie alle spendenfinanzierten Organisationen auch auf Zuwendungen von privaten und institutionellen Spenderinnen und Spendern angewiesen. Nur so kann er auf der Kinderkrebsstation in der Universitätsmedizin Mannheim (UMM) für fröhliche Stunden und Ablenkung in schweren Zeiten sorgen. Wie zum Beispiel mit einem lustigen Clownbesuch, einer Teilnahme an einem fesselnden Adler-Mannheim-Heimspiel in der Sky-Lounge der SAP-Arena oder einem heiß ersehnten Spielzeug, das die Wunschfee herbeizaubert.

Zuletzt durfte sich der Verein gleich dreifach freuen – über jeweils 5.000 Euro, die sowohl von „Alstom“, einem führenden Anbieter von Bahntechnik in Deutschland, als auch von der TTM GmbH Internationale Spedition aus Edingen-Neckarhausen und der August-Becker-Schule gespendet wur-



Scheckübergabe: Andre Niklas (l.) und Sandro Fillbrunn (r.) von der TTM GmbH mit Almuth Ender vom Elternverein in Mannheim

den. Die Schülerinnen und Schüler der Schule aus Lachen-Speyerdorf hatten für den Verein extra einen Spendenlauf organisiert und das Geld „erlaufen“. „Spenden wie diese helfen uns auf unserem Weg im Kampf gegen Krebs im Kindesalter und tragen dazu bei, dass wir unsere Projekte für krebskranke Kinder aus der Region zuverlässig weiterführen können. Darum herzlichen Dank“, sagt Almuth Ender vom DLFH-Ortsverband.

Erinnerungsbuch-Projekt: Trauernde Eltern gedenken ihren Kindern

Tübingen. Bei einer bewegenden Präsentation im Elternhaus des Fördervereins für krebskranke Kinder Tübingen e. V. stellten trauernde Väter und Mütter im April 2023 ganz persönliche Unikate vor, die im Rahmen des sogenannten Erinnerungsbuch-Projekts entstanden sind. Dieses besondere Projekt wurde von der Schreibtherapeutin und Trauerbegleiterin Sabine Stahl konzipiert und durchgeführt, unterstützt von der Tübinger Buchbinderin Susanne Mäckle, die professionell und mit konkreten Tipps einfühlsam beim Umsetzen der entstehenden Ideen half: Was für ein Papier, welche Farbe, welches Material, welche Art der Bindung oder überhaupt welche Aufbewahrungsform wähle ich ...? Es ging also nicht darum, eine Art Biografie der verstorbenen Kinder zu schreiben, sondern sie auf ganz vielfältige und ganz persönliche, individuelle Art und Weise in lebendiger Erinnerung zu behalten.

Das Projekt wird nun vom Förderverein in Tübingen dauerhaft angeboten. Es ermöglicht Eltern über den Zeitraum von über einem Jahr, sich dem Gedenken an ihr verstorbenes Kind zu widmen und ein Buch, eine Kiste, ein digitales Album zu gestalten und so ihrer Trauer Ausdruck zu verleihen. Denn diese zum Teil sehr schmerzhafteste Trauerarbeit des Erinnerns, Sortierens und Auswählens braucht viel Zeit und Begleitung. Während des Projekts treffen sich die Gruppen viermal im Elternhaus. Zwischendurch erhalten sie Schreibimpulse und ganz allgemeine Impulse, ihre Erinnerungen zu sammeln, zu bündeln und sie in Wort und Bild, aber auch in Gestalt von Gegenständen zu bewahren. So finden sich in den Büchern und Kisten Gedichte oder kleine Geschichten, Erinnerungen von Freunden und Verwandten, natürlich viele Fotos und Bilder, aber auch Lätzchen, Getränkedosen vom Filmabend mit Freunden, die Lieblingsmütze ... kurz: unterschiedlichste Erinnerungsstücke, die diese Kinder und das gemeinsame Familienleben lebendig halten.

Vor einigen Jahren kam Frau Stahl mit dem Angebot des heilsamen kreativen Schreibens für krebskranke Kinder und deren (trauernde) Eltern auf mich zu. Ihr schreibtherapeutischer Ansatz hat mich sofort fasziniert und ich ermöglichte ihr einen sofortigen Einstieg. Und meine Erwartungen haben sich nicht nur erfüllt, sondern wurden sogar noch übertroffen. Frau Stahl gelingt es, mit ihren sensiblen Impulsen bei den Teilnehmenden oft „unsagbare“ Gefühle, Nöte, Ängste und Verletzungen zum Ausdruck zu bringen und sie dadurch „bearbeitbar“ und auch bewältigbar zu machen, und dies in einem absolut geschützten Rahmen.

Die Schreibtherapie-Angebote sind fester Bestandteil unserer vielfältigen Angebote für krebskranke Kinder und deren Familien wie auch die trauernden Angehörigen geworden. So ist auch das Erinnerungsbuch-Projekt Teil der psychosozialen Begleitung des Fördervereins.

Vor Kurzem hat mich eine Gruppe von trauernden Eltern zur Präsentation ihrer Erinnerungsbücher eingeladen. Selten hat mich etwas so berührt. Allen Teilnehmenden ist es gelungen, auf verschiedene Art, mit verschiedenen Texten und Zugängen ein Erin-

nerungsbuch an das verstorbene Kind anzufertigen, das diesen Ausdruck auch wirklich verdient. Diese Erinnerungsbücher sind für die betroffenen Eltern ein ganz besonderer Schatz, der sie immer an ihre verstorbenen Kinder erinnert und einen wichtigen Beitrag zur Trauerarbeit leistet. (Anton Hofmann, Vorsitzender des Fördervereins)

Die Angebote von Sabine Stahl, die vom Förderverein unterstützt werden, zielen darauf ab, trauernden Eltern und Angehörigen schwer kranker Kinder eine Möglichkeit zu bieten, ihre Gefühle und diffusen Gedanken in Worte zu fassen und der je eigenen Trauer einen angemessenen Raum zu geben und sie zu gestalten. Oftmals stehen sie unter großem emotionalem Druck und fühlen sich sprachlos angesichts des Leidens oder gar des Verlusts eines geliebten Kindes. Sich selbst wieder ausdrücken zu können, eröffnet den Weg zur Integration des erlittenen Leids in die neue Lebenssituation. Das Teilen in einer Gruppe von Menschen, die dasselbe Schicksal haben, spendet Trost und Entlastung.

Dass die Erinnerungen an das eigene Kind immer mehr verblassen, ist eine große Sorge von trauernden Eltern. Um dies zu verhindern, stellten sich die Teilnehmenden des Erinnerungsbuch-Projekts von Frau Stahl aktiv dagegen und machten sich gemeinsam auf den Weg, eigene Erinnerungen an das verstorbene Kind in eine passende Form zu bringen. Durch das Zeigen und Erzählen der Eltern wurden die verstorbenen Kinder und Jugendlichen plötzlich ganz präsent und spürbar. Die Erinnerungen an sie ein kostbarer Schatz, verpackt in wunderschöne Bücher und Kisten. Frau Stahl hat deren Entstehung nicht nur eng und professionell begleitet, sondern auch immer wieder neue Anregungen in den Zwischenphasen nach Hause verschickt. Am Ende sind sich alle einig: Fertig sind die Erinnerungsbücher nie, denn mit der einen Erinnerung kommt oftmals schon die nächste. (Theresa Teufel Neff, Psychosoziale Begleitung und Nachsorge)

Der Förderverein für krebskranke Kinder Tübingen e. V. ermutigt betroffene Familien, dieses besondere Angebot der Erinnerungsbücher wie auch der Schreibgruppen wahrzunehmen und den Weg der Trauerbewältigung gemeinsam zu gehen. Interessierte können Kontakt zum Förderverein für krebskranke Kinder Tübingen e. V. aufnehmen.

Heiner Giese, Teilnehmer der Schreibgruppe trauernder Väter:

„... so war es der größte Schritt in der Trauergruppenarbeit – langsam, behutsam, unter Tränen, mit anderen betroffenen Eltern, ‚Worte für das Unsagbare‘; für das Unsägliche zu finden. Das Finden dieser Worte fühlte sich an, wie die Arbeit in einem Steinbruch ... nicht, weil wir nach Worten in einer fremden Sprache suchten, sondern nach Worten in einer vollständig umgestülpten Welt.“

Sabine Stahl und Tomma Hinke



Foto: Förderverein für krebskranke Kinder Tübingen e. V.
Erinnerungen an das geliebte Kind

Medizinstudenten der Universität Tübingen werden Freunde und Paten für junge Krebspatienten

Tübingen. Die beiden Medizinstudierenden Linda Maschke und Niclas Wiebe haben die bewegende Initiative „Medi-Paten“ im Rahmen des Medizinstudiums an der Universität Tübingen ins Leben gerufen und bereits einige ihrer Kommilitoninnen und Kommilitonen für ihr Projekt begeistern können: Die beiden jungen Studierenden spenden ihre Zeit, um junge Krebspatientinnen und Krebspatienten auf den onkologischen Stationen der Universitäts-Kinderklinik zu unterstützen. Diese beeindruckende Geste der Menschlichkeit hat nicht nur die Kinder und ihre Eltern berührt, sondern auch die Medizinstudierenden selbst.

Eine außergewöhnliche Partnerschaft



Linda Maschke, eine der Initiatorinnen des Medi-Paten-Projekts, mit ihrem Patenkind auf Station

Die Idee hinter diesem berührenden Projekt ist so einfach wie genial: Die Studierenden der Medizin übernehmen freiwillig Patenschaften für junge Patientinnen und Patienten, die auf den onkologischen Stationen der Kinderklinik behandelt werden. Diese Partnerschaften basieren auf Freiwilligkeit und gegenseitiger Absprache. Es gibt keine festen Verpflichtungen oder medizinischen Aufträge. Stattdessen sind die Studierenden für die jungen Patienten „Buddies“, Spiegefahrten und vor allem Freunde.

Die Studierenden, Patientinnen und Patienten treffen gemeinsam Entscheidungen darüber, wie sie ihre Zeit miteinander verbringen möchten. Dies kann von gemeinsamen Spielen und Aktivitäten bis hin zu herzlichen Gesprächen und einfachem Zusammensein reichen. Die Häufigkeit der Besuche hängt von den Möglichkeiten beider Seiten ab und wird in Absprache festgelegt.

Mentorenprogramm und Medi-Paten ergänzen sich

Der Förderverein für krebskranke Kinder Tübingen e. V. unterstützt bereits seit Langem mithilfe des Mentorenprogramms ein weiteres Begleitkonzept der akut erkrankten Kinder auf der onkologischen Station der Kinderklinik. Das Mentorenprogramm unterscheidet sich in einigen Aspekten von der neuen Medi-Paten-Initiative. Die Mentoren sind ehemalige Patienten, die über einen festen Besuchsplan verfügen und für alle aktuellen Patienten zur Verfügung stehen. Ihre Erfahrungen aus eigener Krankheitssituation machen sie zu wichtigen Vorbildern, die den jungen Patientinnen und Patienten sowie ihren Eltern Mut zusprechen können. Ihre Nähe zur Krankheitssituation erlaubt es ihnen, auf eine einzigartige Weise Verständnis und Unterstützung zu bieten.

Die beiden Programme, das bewährte Mentorenprogramm und die aufstrebende Medi-Paten-Initiative, ergänzen einander auf bemerkenswerte Weise. Während die Mentoren ihre eigene Erfahrung als Anker nutzen, um anderen Mut zu machen, bringen die Medi-Paten frische Energie und unbeschwerte Momente in den Alltag der jungen Patientinnen und Patienten. Gemeinsam setzen sie ein Zeichen der Solidarität und Menschlichkeit, das die Universitäts-Kinderklinik Tübingen zu einem Ort der Hoffnung und des gemeinsamen Miteinanders macht.

Ein Lichtblick in schweren Zeiten

Für die jungen Patientinnen und Patienten bedeutet diese Patenschaft einen zuverlässigen Freund, der ohne medizinischen Auftrag da ist und Freude sowie Abwechslung bringt. Die Medizinstudierenden sind auch für die Kinder da, wenn sie jemanden zum Weinen brauchen. Dieser emotionale Rückhalt kann in der schweren Zeit der Krebsbehandlung einen enormen Unterschied machen.

Die Eltern der jungen Patientinnen und Patienten profitieren ebenfalls von diesem Projekt, da es ihnen zeitliche Entlastung verschafft. In einer Zeit, in der sie sich oft um die medizinische Versorgung und Unterstützung ihres Kindes kümmern müssen, ist es eine große Erleichterung, zu wissen, dass ihr Kind auch außerhalb des klinischen Umfelds liebevolle Betreuung und Unterhaltung erfährt.



Foto: Förderverein für krebskranke Kinder Tübingen e. V.
Niclas Wiebe und Linda Maschke mit dem Patenkind von Linda

Befriedigendes Ehrenamt für die Medizinstudenten

Für die angehenden Ärztinnen und Ärzte bedeutet diese Patenschaft nicht nur eine Möglichkeit, praktische Erfahrungen zu sammeln, sondern auch eine Gelegenheit, menschlich zu wachsen. Sie bringen nicht nur ihre medizinischen Kenntnisse ein, sondern auch ihre Empathie und ihre Herzen. Diese Erfahrung wird sie zweifellos in ihrem späteren Beruf bereichern.

Auch das Klinikpersonal profitiert von diesem Projekt, da es eine emotionale Entlastung bietet. Die Tatsache, dass die jungen Patientinnen und Patienten zusätzliche Unterstützung und Gesellschaft erhalten, ermöglicht es dem medizinischen Team, sich auf ihre medizinischen Bedürfnisse zu konzentrieren, wobei sie wissen, dass die sozialen und emotionalen Bedürfnisse der Kinder in guten Händen sind.

Die Initiative der beiden Medizinstudierenden der Universität Tübingen ist ein strahlendes Beispiel dafür, wie Mitgefühl und Menschlichkeit die Behandlung von schwer kranken Kindern bereichern können. Sie zeigt, dass Medizin weit mehr ist als nur Wissenschaft und Technik – sie ist auch eine Herzensangelegenheit.

Manuel Schlösser und Tomma Hinke



Antje Tresp-Welte (Hg.), Alex Planet (Hg.), Renata Neumann (Illustrationen)
Charlies Mutmach-Geschichten – Weihnachten im Baumhaus

BoD – Books on Demand,
 Norderstedt, 2023, 19,99 Euro

Charlie ist ein junger Löwe, der die Leserinnen und Leser durch sein Buch „Charlies Mutmach-Geschichten – Weihnachten im Baumhaus“ führt. Das Buch enthält 12 wunderschön illustrierte und fantasievoll erzählte Kurzgeschichten, die sich alle ganz unterschiedlich mit dem Thema Mut beschäftigen. So geht es in „Ein stacheliges Weihnachtsfest“ um ein mutiges Häschen, das einen grimmigen Igel davon überzeugt, mit den anderen Waldtieren Weihnachten zu feiern. In „Pia, die Weihnachtsmaus“ wird das Käsekaufen zum echten Abenteuer, bei dem die Maus Pia jedoch Mut und Stärke beweist. Geschrieben wurden die mal witzigen, mal rührenden Geschichten von 12 verschiedenen Autorinnen und Autoren. Sie alle eignen sich prima zum Vorlesen und Mutmachen für Kinder ab 5 Jahre. Wie schon bei den ersten beiden Bänden von „Charlies Mutmach-Geschichten“ werden auch bei dieser jüngsten Veröffentlichung sämtliche Einnahmen gespendet – und zwar je hälftig an Kinderkrebs Schweiz und die Deutsche Kinderkrebsstiftung. Herzlichen Dank!

bka



Tina Geldmacher, Angela Graumann
„Das ist doch einfach nur scheiße ... um es mal auf den Punkt zu bringen!“

OVIS Deutschland GmbH, 2023, 20 Euro

Wenn ein geliebter

Mensch stirbt, ist das eine der bittersten und schmerzhaftesten Erfahrungen. Dann ist die Trauer über den Verlust unvorstellbar groß. Und jedem hilft etwas anderes. Der eine findet Trost im Glauben. Der andere ist wütend. Der eine will vergessen. Der andere braucht ein Erinnerungsstück wie ein Armband oder Tattoo. Jeder Mensch trauert anders ... und Jugendliche vielleicht nochmal einen Tick anders als Erwachsene. Das wird in den unkommentierten Interviews, die die beiden Autorinnen mit trauernden Jugendlichen geführt haben, deutlich. Es gibt viele Wege des Trauerns – und alle sind okay. Das ist eine der vielen Botschaften, die man bei der Lektüre dieses einfühlsamen und vorsichtigen, aber auch direkten Buches mitnimmt. Eine weitere Botschaft ist: Der Tod ist Teil des Lebens. Er macht das Leben so kostbar. Den Autorinnen ist ein wichtiges Buch über Tod und die Trauer über den Verlust eines Lieblingsmenschen gelungen. Ein Buch für trauernde Jugendliche und junge Erwachsene (aber nicht nur!), die den Mut haben, sich mit diesen Themen auseinanderzusetzen.

bka



Otfried Gericke (Hg.), Erika Söder (Hg.)

Mut und Wut

Balance buch + medien Verlag, 2023, 18 Euro

Zunächst war ich ein wenig skeptisch: Bücher zum Thema „Kreberkrankungen

im Kindesalter“ und/oder „Elterngruppenarbeit“ gibt es doch schon recht viele. Warum jetzt noch eins? Aber schon beim Schnuppern auf den ersten Seiten kann man schnell merken, dass dieses Buch anders ist. Und es dürfte wohl einen wichtigen Platz einnehmen. Denn es kommen nicht nur Patienten und/oder ihre Familien zu Wort, sondern alle Menschen, die auf vielfältigste Weise mit den Patientinnen und Patienten sowie ihren Familien zu tun haben. Und so ist ein sehr umfassendes Werk entstanden, das viele verschiedene Aspekte der Arbeit einer Elterngruppe beleuchtet (inklusive der Betreuung im Familienhaus). So ist hier eine wunderbare Symbiose gelungen. Man muss es nicht von vorne bis hinten in einem Stück durchlesen. Es „funktioniert“ sehr gut, wenn man sich den einen oder anderen Bericht getrennt vornimmt. Das beste Kompliment für das Elternhaus in Göttingen ist sicherlich, dass es als eine Oase gesehen wird. Und so dürfte es wohl in allen diesen Häusern sein. Dafür haben wir, die Elterngruppen in Deutschland, uns schließlich auch eingesetzt.

Dr. Gerlind Bode

Regenbogen-Armbänder



... mit eingraviertem Text **„Eins werd' ich nie tun: AUFGEBEN!“** sind gegen einen Unkostenbeitrag von 1 Euro/Stück in zwei Größen (für Erwachsene und für Kinder) zu erhalten bei:

Deutsche Kinderkrebsstiftung
 Adenauerallee 134, 53113 Bonn
 Tel.: 0228 / 68846-0
 Fax: 0228 / 68846-44
 info@kinderkrebsstiftung.de

Kinderkrebsstiftung und DLFH-Dachverband

Informationen zu den einzelnen Veranstaltungen bei:
Deutsche Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) und Deutsche Kinderkrebsstiftung
Adenauerallee 134
53113 Bonn
Tel.: 0228/68846-0
www.kinderkrebsstiftung.de

Waldpiraten-Camp
Promenadenweg 1
69117 Heidelberg
Tel.: 06221/180-466
www.waldpiraten.de

1. bis 3. März 2024

Wochenendseminar für trauernde junge Erwachsene und Geschwister (ab 18 Jahre)

Veranstalter: Die Deutsche Kinderkrebsstiftung mit Stefanie Baldes und Tina Geldmacher
Ort: Hotel Fit – Tagungs- und Erlebnishotel in Much
Information und Anmeldung:
info@kinderkrebsstiftung.de
Tel.: 0228/68846-0

21. bis 23. Juni 2024

Jahrestagung der Deutschen Kinderkrebsstiftung

Mitgliederversammlung
Ort: Hotel Esperanto – Kongresszentrum, Fulda
Veranstalter: Die Deutsche Kinderkrebsstiftung und DLFH
Information und Anmeldung: folgen
Tel.: 0228/68846-0
dlfh@kinderkrebsstiftung.de

6. bis 8. September 2024

Wochenende für trauernde Großeltern

Ort: Bildungs- und Exerzitienhaus St. Bonifatius in Winterberg
Veranstalter: Die Deutsche Kinderkrebsstiftung
Information und Anmeldung:
info@kinderkrebsstiftung.de
Tel.: 0228/68846-0

13. bis 14. September 2024

HIT-Tagung für Fachpublikum und Patienten in Bonn

20. Tagung des bundesweiten Behandlungsnetzwerkes HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren
Für Fachpublikum und Patienten
Veranstalter: Die Patienten- und Fachtagung wird von der Deutschen Kinderkrebsstiftung und der wissenschaftlichen Leiterin der HIT-Tagung, Frau Dr. med. Gabriele Calamini, organisiert.
Ort: Bonn
Information: www.kinderkrebsstiftung.de/forschung/hit-tagung/

Camp-Termine 2024

Waldpiraten-Camp
Anmeldung über die Elterngruppen, direkt im Waldpiraten-Camp oder online unter www.waldpiraten.de
Tel.: 06221/180466
camp@kinderkrebsstiftung.de

Die Termine 2024 stehen derzeit noch nicht fest.

Aktuelle Informationen und Termine finden Sie bald unter:
www.waldpiraten.de

Regionale Angebote für Geschwister

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

Veranstaltungen der PSAPOH

Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie

Informationen:
PSAPOH-Sekretariat, Sabine Sharma
Tel.: 0228/68846-16
Fax: 0228/68846-33
sharma@kinderkrebsstiftung.de
sekretariat@psapoh.net
www.psapoh.net

Die Termine 2024 stehen derzeit noch nicht fest.

Weitere Termine

2. bis 6. April 2024

Lichtblick – WaldErleben
Ferienfreizeit der AOK Rheinland/Hamburg in Hürtgenwald in der Eifel in Kooperation mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung
Teilnehmen können 8- bis 13-jährige Geschwister von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen
Kosten pro Person: 15 Euro
Anmeldung bis 9. Februar 2024
Information: Matthias Vogt
Tel.: 0228/511-28276
matthias.vogt@rh.aok.de
www.vigolichtblick.de

30. Juli bis 8. August 2024

Lichtblick – MeeresRauschen
Ferienfreizeit der AOK Rheinland/Hamburg in Kooperation mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung
Teilnehmen können krebskranke Jugendliche zwischen 14 und 17 Jahren – allein oder mit einem Freund/einer Freundin
Kosten pro Person: 50 Euro
Anmeldung bis 17. Mai 2024
Information: Matthias Vogt
Tel.: 0228/511-28276
matthias.vogt@rh.aok.de
www.vigolichtblick.de

13. bis 18. Oktober 2024

Lichtblick – NaturVertrauen
Ferienfreizeit der AOK Rheinland/Hamburg in der Fränkischen Schweiz in Kooperation mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung
Teilnehmen können Jugendliche im Alter zwischen 14 und 17 Jahren mit chronisch kranken Geschwistern
Anmeldung bis 30. August 2024
Information: Matthias Vogt
Tel.: 0228/511-28276
matthias.vogt@rh.aok.de
www.vigolichtblick.de

Angebote zu Trauer-Seminaren sind zu erhalten bei:

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

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

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

Bogenstr. 26, 20144 Hamburg
Tel.: 040/45 00 09 14 (VE)
Tel.: 040/36 11 16 83 (ITA)
info@verwaiste-eltern.de
www.verwaiste-eltern.de
info@ita-ev.de
www.ita-ev.de

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

Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie® des Hospizes Stuttgart
Diemershaldenstr. 7–11, 70184 Stuttgart
Tel.: 0711/23741-811
akademie@hospiz-stuttgart.de
www.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

DANK



allen Spenderinnen und Spendern,
die unsere Arbeit für krebskranke Kinder und Jugendliche
so tatkräftig unterstützen!



Deutsche Kinderkrebsstiftung · Adenauerallee 134 · 53113 Bonn

Spendenkonto: DE 04 3708 0040 0055 5666 16 · DRESDEFF370 (Commerzbank)

www.kinderkrebsstiftung.de

Deutsche Kinderkrebsstiftung
und DLFH-Dachverband
Büro: Adenauerallee 134
53113 Bonn
Tel.: 0228/68846-0
Fax: 0228/68846-44
info@kinderkrebsstiftung.de
www.kinderkrebsstiftung.de

Aachen*

Göschel, Susanne
Förderkreis „Hilfe für krebskranke Kinder“ e. V. Aachen
Kullenhofwinkel 26
52074 Aachen
Tel.: 0241/8 61 31
Fax: 0241/88 65 264
info@krebskrankekinder-aachen.de
www.krebskrankekinder-aachen.de

Altenstadt

Knies, Hilu (1.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.hand-in-hand.social
www.hand-in-hand.it

Amberg

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

Augsburg*

Koller, Gerd (Vorsitzender)
Elterninitiative krebskranker Kinder Augsburg Lichtblicke e. V.
Neusässerstr. 43a
86156 Augsburg
Tel.: 0821/44 06 9-0
Fax: 0821/44 06 9-99
info@krebskranker-kinder-augsburg.de
www.krebskranker-kinder-augsburg.de

Augsburg*

Schweyer, Rosmarie (Vorsitzende)
Glühwürmchen e. V.
Verein zur Unterstützung von krebs-, schwerst- und chronisch kranken Kindern und deren Familien
Brachstädter Str. 12
86660 Tapfheim
Tel.: 0160/972 897 30
info@gluehwuermchen-ev.de
www.gluehwuermchen-ev.de

Berlin*

Schulz, Jürgen (Vorsitzender)
KINDERHILFE – Hilfe für krebs- und schwerkranke Kinder e. V.
Zentrale Geschäftsstelle Berlin
Turmstr. 32
10551 Berlin
Tel.: 030/857 478 360
info@kinderhilfe-ev.de
www.kinderhilfe-ev.de

Berlin*

KINDERHILFE – Hilfe für krebs- und schwerkranke Kinder e. V.
Berlin-Hermsdorf
AKHD und Geschwisterarbeit
Alt-Hermsdorf 38
13467 Berlin
Tel.: 030/857 478 368
akhd-berlin@kinderhilfe-ev.de
www.kinderhilfe-ev.de

Berlin

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

Berlin

Wegert, Dr. med. Sigrud
KINDERLEBEN, Verein zur Förderung der Klinik für krebskranke Kinder e. V. Berlin
Königin-Luise-Str. 40-42
14195 Berlin
Tel.: 0170/503 66 66
Fax: 030/826 27 37
info@kinderleben.de
www.kinderleben.de

Bielefeld*

Tilly, Andreas (Vorsitzender)
HandanHand Elterinitiative krebskranker Kinder Ostwestfalen-Lippe e. V.
Kurze Str. 2
32108 Bad Salzuflen
Tel.: 05222/28 88 737
Fax: 05222/28 88 738
info@handanhand.de
www.handanhand.de

Bonn*

Roos, Ursula (Vorsitzende)
Förderkreis für krebskranke Kinder und Jugendliche Bonn e. V.
Venusberg-Campus 1, Gebäude 44
53127 Bonn
Tel.: 0228/9 13 94 40
Fax: 0228/9 13 94 33
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@weggefaherten-bs.de
www.weggefaherten-bs.de

Bremen*

Müller, Ingrid (Vorsitzende)
Elternverein Leukämie- und Tumorkranke Kinder Bremen e. V.
Osterholzer Möhlendamm 18
28325 Bremen
Tel.: 0421/4 98 66 42
Fax: 0421/42 40 99
info@kinderkrebs-bremen.de
www.kinderkrebs-bremen.de

Bremen

Kinderkrebsstiftung Bremen & Elternverein Leukämie- und Tumorkranke Kinder Bremen e. V.
Prof.-Hess-Klinik
Etage 4, Friedrich-Karl-Str.
28195 Bremen
Tel.: 0421/498 66 42
info@kinderkrebs-bremen.de

Chemnitz*

Oehme, Inge (Vorsitzende)
Elternverein krebskranker Kinder e. V. Chemnitz
Rudolf-Krahl-Str. 61a
09116 Chemnitz
Tel.: 0371/24 35 57 61
Fax: 0371/24 35 57 89 65
info@ekk-chemnitz.de
www.ekk-chemnitz.de

Coburg*

Rendigs, Uwe
Stiftung für krebskranke Kinder Coburg
Veilchenweg 34
96450 Coburg
Tel.: 09561/63 07 60
uwe.rendigs@gmx.de
www.coburgerkrebskinderstiftung.org

Cottbus*

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

Darmstadt

Dr. Jutta Buchhold (Vorsitzende)
VEREIN FÜR KREBSKRANKE und chronisch kranke KINDER DARMSTADT/Rhein-Main-Neckar e. V.
Heinrichwingertsweg 17
64285 Darmstadt
Tel.: 06151/97 13 41
Tel.: 06151/37 15 82
Tel.: 06151/25 39 6 (Kontaktstelle)
Fax: 06151/35 12 39
verein@krebskranker-kinder-darmstadt.de
www.krebskranker-kinder-darmstadt.de

Datteln*

Rabe, Hans (Vorsitzender)
Elterninitiative krebskranker Kinder der Vestischen Kinderklinik e. V.
Frankfurter Str. 3
45711 Datteln
Tel.: 02363/72 88 70
Fax: 02363/73 44 16
Tel.: 02363/73 44 15 (privat)
Tel.: 0208/4 58 41 79 (dienstl.)
elterninitiative.datteln@web.de
www.elterninitiative-datteln.de

Dingolfing-Landau-Landshut

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

Dortmund*

Schmidt, Christine (Vorsitzende)
Elterntreff leukämie- und tumor-erkrankter Kinder e. V.
Humboldtstr. 52-54
44137 Dortmund
Tel.: 0231/206 34 15
Fax: 0231/206 38 03
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.: 0351/315 839 00
Fax: 0351/315 839 29
info@sonnenstrahl-ev.org
www.sonnenstrahl-ev.org

Düsseldorf

Zappey, Ursula (Vorsitzende)
Elterninitiative Kinderkrebsklinik e. V. Düsseldorf
Bunzlauer Weg 31
40627 Düsseldorf
Tel.: 0211/27 99 98
eltkrebs@uni-duesseldorf.de
www.kinderkrebsklinik.de

Düsseldorf*

Schuster, Stephanie (Vorsitzende)
Löwenstern – Förderverein zugunsten krebskranker Kinder am Universitätsklinikum Düsseldorf e. V.
Max-Liebermann-Str. 2
40699 Erkrath
Tel.: 0176/436 15 734
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.: 0203/7 33 32 06

Ennepetal

Eckhardt, Edda (Vorsitzende)
Henri Thaler e. V. Selbsthilfe für Eltern krebskranker Kinder
Friedrichstr. 12
58256 Ennepetal
Tel.: 02333/97 72 75
Fax: 02333/83 88 38
info@henri-thaler.de
www.henri-thaler.de

* Mitglied im Dachverband

Erfurt*

Stark, Cornelia (Vorsitzende)
Allstädt, Karin (Kontakt)
**Elterninitiative leukämie- und tumor-
kranker Kinder Suhl/Erfurt e. V.**
Nordhäuser Str. 92
99089 Erfurt
Tel.: 0361/75 25 908 (Kontaktstelle)
Fax: 0361/76 45 467
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.: 09131/2 19 30
Fax: 09131/97 69 97
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.: 0201/87 85 70
Fax: 0201/87 85 71 55
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: 071127/954902
info@annaverain.de
www.annaverain.de

Frankfurt/Main*

Reinhold-Kranz, Karin (Vorsitzende)
**Hilfe für krebskranker Kinder
Frankfurt e. V.**
Konturstr. 3
60528 Frankfurt /Main
Tel.: 069/96 78 07-0
Fax: 069/96 78 07-40
info@kinderkrebs-frankfurt.de
www.kinderkrebs-frankfurt.de

Frankfur/Oder*

**KINDERHILFE – Hilfe für krebs- und
schwerkranker Kinder e. V.**
Fürstenwalder Str. 22/23
15234 Frankfurt/Oder
Tel.: 0152/327 186 35
ffo@kinderhilfe-ev.de
www.kinderhilfe-ev.de

Freiburg*

**Förderverein für krebskranker
Kinder e. V. Freiburg**
Mathildenstr. 3
79106 Freiburg
Tel.: 0761/27 52 42
Fax: 0761/27 54 28
info@helfen-hilft.de
www.helfen-hilft.de

Gießen*

Hölzle, Andreas (Vorsitzender)
**Elternverein für leukämie- und
krebskranker Kinder Gießen e. V.**
Hauptstr. 15a
35614 Aßlar-Berghausen
Tel.: 06441/20 488 20
info@krebskrankekinder-giessen.de
www.krebskrankekinder-giessen.de

Göttingen*

Schulze-Konopka, Susanne
(Vorsitzende)
**Elternhilfe für das krebskranker
Kind Göttingen e. V.**
Am Papenberg 9
37075 Göttingen
Tel.: 05592/13 14
Tel.: 0551/374494 (Kontaktstelle)
Fax: 0551/374495
verwaltung@elternhaus-goettingen.de
www.elternhaus-goettingen.de

Greifswald*

Riske, Dagmar (Vorsitzende)
**Verein zur Unterstützung krebs-
kranker Kinder e. V.**
Makarenkostr. 39
17491 Greifswald
Tel.: 03834/50 27 28
Fax: 03834/50 11 20
info@kinderkrebsforschung.de
www.kinderkrebsforschung.de

Hagen

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

Halle/Saale*

Domaske, Andreas (Vorsitzender)
**Verein zur Förderung krebskranker
Kinder Halle (Saale) e. V.**
Ernst-Grube-Str. 31
06120 Halle/Saale
Tel.: 0345/540 05 02
Fax: 0345/540 05 08
verein-halle@t-online.de
www.kinderkrebshilfe-halle.de

Hamburg

Kastenbauer, Christiane
Eltern-Selbsthilfegruppe Hamburg
Waldstr. 20, 22846 Norderstedt
Tel.: 040/5 22 59 61
Fax: 040/52 64 00 71
info@eshg-hamburg.de
www.eshg-hamburg.de

Hamburg*

Iversen, Dr. Holger (Vorsitzender)
**Fördergemeinschaft Kinder-
krebs-Zentrum Hamburg e. V.**
Gebäude N21-UKE, Martinistr. 52
20246 Hamburg
Tel.: 040/25 60 70
Fax: 040/256072
buero@kinderkrebs-hamburg.de
www.kinderkrebs-hamburg.de

Hannover*

Dütemeyer, Bärbel (Vorsitzende)
**Verein für krebskranker Kinder
Hannover e. V. Medizinische
Hochschule Hannover**
Carl-Neuberg-Str. 2, D 305
30625 Hannover
Tel.: 0511/55 47 785
Fax: 0511/55 47 784
krebskranke-kinder-hannover@
t-online.de
[www.verein-fuer-krebskranker-kinder-
hannover.de](http://www.verein-fuer-krebskranker-kinder-
hannover.de)

Harz*

Avery Kolle (Vorsitzender)
**Verein für krebskranker Kinder
Harz e. V.**
Feldstr. 17
38855 Wernigerode
Tel.: 03943/23 85 72
Fax: 03943/25 94 169
info@verein-fuer-krebskranker-
kinder-harz.de
www.kinderkrebshilfe-harz.de

Heidelberg*

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

Herdecke*

Marohn, Christa
**Sterntaler e. V. Förderung krebs-
und leukämiekranker Kinder**
Gerhard-Kienle-Weg 4
58313 Herdecke
Tel./Fax: 02330/62 38 09
info@sterntaler-ev.de
www.sterntaler-ev.de

Hildesheim

Besser, Gerhard
**Regenbogen – Verein zur Förde-
rung und Unterstützung krebsran-
ker Kinder und deren Angehörige**
Am Bache 4a
31135 Hildesheim
Tel.: 0 5121/511 451
info@regenbogen-hildesheim.de
www.regenbogen-hildesheim.de

Jena*

Degenkolb, Michaela (Vorsitzende)
**Elterninitiative für krebskranker
Kinder Jena e. V.**
Haus EKKStein, Am Klinikum 10
07747 Jena
Tel.: 03641/28 803
info@ekk-jena.de
www.ekk-jena.de

Karlsruhe*

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

Kassel*

Röllke, Claudia (Vorsitzende)
**Verein für krebskranker Kinder
Kassel e. V.**
Möncheberg Str. 41-43
34125 Kassel
Tel.: 0177/74 59 613
Tel.: 05665-3714 (priv.)
info@krebskranke-kinder-kassel.de
www.krebskranke-kinder-kassel.de

Kempten*

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

Kiel*

Kruse, Bernd (Vorsitzender)
**Förderkreis für krebskranker Kinder
und Jugendliche Kiel e. V.**
Forstweg 1
24105 Kiel
Tel.: 0431/31 17 34
Fax: 0431/3 19 84 00
info@krebskranke-kinder-kiel.de
www.krebskranke-kinder-kiel.de

Kirn*

Wirzius, Herbert (Vorsitzender)
**Förderverein Lützelsohn zur
Unterstützung krebskranker und
notleidender Kinder und deren
Familien e. V.**
Breslauer Str. 7
55619 Hennweiler
Tel.: 06752/89 84
Fax: 06752/81 54
foerderverein-luetzelsohn@t-online.de
www.kinder-in-not-hilfe.de

Koblenz*

Kutzner, Helma (Vorsitzende)
**Elterninitiative krebskranker Kinder
Koblenz e. V.**
Koblenzer-Str. 116
56073 Koblenz
Tel.: 0261/57 93 221 (Kontakt)
Fax: 0261/57 93 277
info@eikkk.de
www.eikkk.de

Köln*

Merhar, Marlene (Vorsitzende)
**Förderverein für krebskranker
Kinder Köln e. V.**
Gleueler Str. 48
50931 Köln
Tel.: 0221/9 42 54-0
Fax: 0221/9 42 54-79
foerderverein@krebskrankekinder-
koeln.de
www.krebskrankekinder-koeln.de

* Mitglied im Dachverband

Krefeld*

Schmitz, Jens (Vorsitzender)
Förderverein zugunsten krebskranker Kinder in Krefeld e. V.
 Lutherplatz 33
 47805 Krefeld
 Tel.: 02151/30 66 44
 Fax: 02151/30 84 38
 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*

Ralph Gebler (Vorsitzender)
Elternverein krebskranker Kinder und ihre Familie in Ostfriesland und Umgebung e. V.
 Königsstr. 140
 26802 Moormerland
 Tel.: 0151/1099 3615
 gebler@ev-krebskranke-kinder.de
www.ev-krebskranke-kinder.de

Leipzig*

Reetz, Heike (Vorsitzende)
Elternhilfe für krebskranker Kinder Leipzig e. V.
 Philipp-Rosenthal -Str. 21 (Kontakt)
 04103 Leipzig
 Tel.: 0341/22 52 419
 Fax: 0341/22 51 598
 info@elternhilfe-leipzig.de
www.elternhilfe-leipzig.de

Lohne/Oldenburg*

Voigt, Henry
Hilfe für krebskranker Kinder und Jugendliche e. V.
 An der Urlage 53
 49393 Lohne
 Tel.: 05493/91 37 62
 Fax: 05493/91 37 61
 henry.voigt@ewetel.net
www.krebskranke-kinder-lohne.de

Ludwigsburg*

Höfele, Margareta (Vorsitzende)
Sabine-Dörjes-Stiftung für krebskranker Kinder und Jugendliche
 Hubertusallee 21
 76135 Karlsruhe
 Tel./Fax: 0721/861005
 info@sabine-doerges-stiftung.de
www.sabine-doerges-stiftung.de

Lübeck*

Menorca, Heidemarie (1.Vorsitzende)
Lübeck-Hilfe für krebskranker Kinder e. V.
 Schwertfegerstr. 24
 23556 Lübeck
 Tel.: 0451/80 70 06 44
 Fax: 0451/80 70 06 45
 info@luebeck-hilfe-fuer-krebskranke-kinder.de
www.luebeck-hilfe-fuer-krebskranke-kinder.de

Lüchow/Dannenberg*

Robohm, Uwe (Vorsitzender)
Krebs – Kinder in Not e. V. Elterninitiative Lüchow-Dannenberg
 Theodor-Körner-Str. 4
 29439 Lüchow
 Tel.: 05841/70 94 00
 Fax: 05841/70 94 01
 krebs-kinder-in-not@t-online.de
www.krebs-kinder-in-not.de

Magdeburg*

Schmidt, Ulrich (Vorsitzender)
Magdeburger Förderkreis krebskranker Kinder e. V.
 Kinderklinik
 Leipziger Str. 44
 39120 Magdeburg
 Tel.: 0391/6 62 98 22
 Fax: 0391/6 62 98 23
 krebskranke-kinder-magdeburg@t-online.de
www.krebskranke-kinder-magdeburg.de

Mainz*

Leimig, Kai (Vorstand)
Förderverein für Tumor- und Leukämiekranker Kinder e. V.
 Lindenschmitstr. 53
 55131 Mainz
 Tel.: 06131/23 72 34
 Fax: 06131/6693349
 info@krebskrankekinder-mainz.de
www.krebskrankekinder-mainz.de

Mainz*

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

Mannheim*

von Komorowski, Dr. Gregor (Vorsitzender)
Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranker Kinder – Mannheim e. V.
 Jakob-Trumpfhellerstr. 14
 68167 Mannheim
 Tel.: 0621/3382133
 Fax: 0621/3382134
 info@krebskranke-kinder.de
www.krebskranke-kinder.de

Marburg

Grebe-Osswald, Kerstin (1. Vorsitzende)
Elterninitiative für Leukämie- und Tumorkranke Kinder Marburg e. V.
 Stützpunkt
 Steinweg 34
 35037 Marburg
 Tel.: 06421/8 40 52 44
 info@eltk-mr.de
www.eltkmr.de

Minden*

Prasuhn, Eva (Vorsitzende)
Initiative Eltern krebskranker Kinder Minden e. V.
 Hesselstr 33
 32457 Porta Westfalica
 Johannes-Wesling-Klinikum Minden
 Station E 22
 Kontakt: Claudia Bahl
 Tel.: 05 71/7 905 13 69
 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

München*

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

München*

Elb, Thomas (Vorsitzender)
Münchener Elternstiftung – Lichtblicke für schwerkranker und krebskranker Kinder –
 Belgradstr. 34
 80796 München
 Tel./Fax: 089/64 78 41 (Mattern)
 Tel.: 08121/97 23 14 (Elb)
 Fax: 08121/77 15 20
 info@stiftung-lichtblicke.de
www.stiftung-lichtblicke.de

Münster*

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

Nordenham

Westphal, Heiner (Vorsitzender)
Fussel – Hilfe für krebskranker Kinder Nordenham e. V.
 Theodor-Storm-Str. 13
 26919 Brake
 Tel.: 04401/70 62 372
 Fax: 04401/70 62 374
 info@fussel-nordenham.net
www.fussel-nordenham.de

Nürnberg*

Engelhardt, Stephan (Vorsitzender)
Elterninitiative krebskranker Kinder e. V. Nürnberg
 Johannisstr. 40
 90419 Nürnberg
 Tel.: 0911/39 09 46
 Fax: 0911/37 78 2 15
 hallo@ekk-nuernberg.de
www.ekk-nuernberg.de

Oberhausen*

Çelikdöven, Aynur (Vorsitzende)
Weg der Hoffnung e. V. Selbsthilfverein für krebskranker Kinder (Umut Yolu Derneği)
 Michelstr. 21
 46119 Oberhausen
 Tel.: 0208/ 69841163
 info@wegderhoffnung.org
www.wegderhoffnung.org

Odenwald *

Wörner-van Munster, Jacqueline (Vorsitzende)
Verein für krebskranker Kinder – Odenwald e. V.
 In den Rosengärten 26
 64711 Erbach
 Tel.: 06062/39 46
 Fax: 06062/91 30 26
 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.: 0441/99 85 877
 Fax: 0441/99 85 879
 info@eltern-Kinderkrebs-ol.de
www.eltern-kinderkrebs-ol.de

Paderborn

Neumann, Marita
Hilfe für Krebs- und Schwerstkranker Kinder e. V.
 Zur Warthe 11
 33106 Paderborn
 Tel.: 05251/99 52
 Fax: 05251/147 84 50

Papenburg/Nördliches Emsland*

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

Pfalz (Frankenthal)*

Böhmer, Jürgen (Vorsitzender)
DLFH Pfalz e. V. Aktion für krebskranker Kinder
 Rielstr. 16
 67227 Frankenthal
 Tel.: 06233/43 747
 Fax: 06233/40 033
 dlffhpfalz@aol.com
www.dlffh-verband-pfalz.de

Potsdam*

KINDERHILFE – Hilfe für krebs- und schwerkranker Kinder e. V. Potsdam und Land Brandenburg
 Lennéstr. 74/75
 14471 Potsdam
 Tel.: 0331/813 276 03
 akhd@kinderhilfe-ev.de
www.kinderhilfe-ev.de

* Mitglied im Dachverband

Regensburg*

Prof. Dr. Helmig, Franz-Josef
(1. Vorsitzender)
VKKK, Verein zur Förderung krebskranker und körperbehinderter Kinder Ostbayern e. V. (Büro)
Franz-Josef-Strauß-Allee 17
93053 Regensburg
Tel.: 0941/29 90 75
Fax: 0941/29 90 76
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.: 0172/59 28 925
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.: 0381/2 01 98 50
Fax: 0381/2 01 98 51
verein@kinderkrebshilfe-rostock.de
www.kinderkrebshilfe-rostock.de

Saarland*

Schneider, Michael (Vorsitzender)
Elterninitiative krebskranker Kinder im Saarland e. V.
Tränkenweg 30
66540 Neunkirchen
Tel.: 06841/16 27 478 (Kontakt)
Tel.: 06821/95 22 84
Fax: 06821/95 22 85
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.: 02241/84 43 72
Fax: 02241/84 43 74
info@ekkk.de
www.ekkk.de

Siegen*

Pilz, Christian (Vorsitzender)
Elterninitiative für krebskranke Kinder Siegen e. V.
Rinscheidstr. 12
57482 Wenden
Tel.: 02762/98 56 82
www.ekk-siegen.de

Stuttgart*

Nägele, Prof. Dr. Stefan (Vorsitzender)
Förderkreis für krebskranke Kinder e. V., Stuttgart
Herdweg 15
70174 Stuttgart
Tel.: 0711/29 73 56
Fax: 0711/29 40 91
info@foerderkreis-krebskranke-kinder.de
www.foerderkreis-krebskranke-kinder.de

Schwerin

Schuch, Sabine
Elterngruppe krebskranker Kinder Schwerin
Seeweg 8
19412 Langen-Jarchow
Tel.: 038483/299 20 (ab. 18 Uhr)

Trier

Landry, Melanie (Vorsitzende)
Elterninitiative krebskranker Kinder der Region Trier e. V.
Im Rosenbungert 21
54320 Waldrach
Tel.: 06500/76 02
melanielandry@web.de

Tübingen*

Hofmann, Anton (Vorsitzender)
Förderverein für krebskranke Kinder Tübingen e. V.
Frondsbergstr. 51
72070 Tübingen
Tel.: 07071/94 68-16
Fax 07071/94 68 13
anton.hofmann@krebsskranke-kinder-tuebingen.de
www.krebsskranke-kinder-tuebingen.de

Ulm*

Wäckerle, Elvira (Vorsitzende)
Förderkreis für tumor- und leukämiekranker Kinder Ulm e. V.
Prittowitzstr. 48
89075 Ulm
Tel.: 0731/96 60 9-0
Fax: 0731/96 60 9-29
info@foerderkreis-ulm.org
www.foerderkreis-ulm.org

Vechta*

Klein, Almut (Vorsitzende)
Hilfe für krebskranke Kinder e. V. Vechta
Burgstr. 5
49377 Vechta
Tel.: 04441/99 58 744
info@hfkk-vechta.de
www.kinderkrebshilfe-vechta.de

Viersen*

Deimann-Veenker, Dr. med. Elisabeth
(Vorsitzende)
Löwenkinder Verein zur Unterstützung krebskranker Kinder e. V.
Düsseldorfer Str. 94
41749 Viersen
Tel./Fax: 02162/1 5 320
info@loewenkinder-viersen.de
www.loewenkinder-viersen.de

Voerde*

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

Wilhelmshaven/Friesland*

Gutzeit, Christian (1. Vorsitzender)
Elternverein für krebskranker Kinder Wilhelmshaven-Friesland-Harlingerland e. V.
Kattrepel 2a
26441 Jever
Tel.: 04461/74 88 210
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.: 05361/241 16 (Kontakt)
Tel.: + Fax: 05361/8919399
heidi-Foerderverein@wolfsburg.de
www.heidi-wolfsburg.de

Würzburg*

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

Weitere Gruppen bzw. Fördervereine

Selbsthilfegruppe Kranich Erwachsene nach Krebs im Kindesalter

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

Förderverein der Fighting Spirits e. V.

Vahlhaus, Alexandra (Vorsitzende)
Vogelsrath 63
41366 Schwalmatal
www.fightingspirits.de

Selbsthilfegruppe Kraniopharyngeom

c/o Deutsche Kinderkrebsstiftung
Adenauerallee 134, 53113 Bonn
info@kraniopharyngeom.de
Kontakt: Sandra Tophoven
(Koordinatorin)
Tel.: 0231/8802 439
s.tophoven@kraniopharyngeom.de
www.kraniopharyngeom.de

Kinderkrebshilfe Mainz e. V.

gegründet von Ärzten und Wissenschaftlern der Johannes Gutenberg-Universität Mainz
Langenbeckstr. 1, 55131 Mainz
Büroanschrift:
Alte Gärtnerlei 2, 55128 Mainz
Tel.: 06131/32700-30
Fax: 06131/32700-39
www.kinderkrebshilfe-mainz.de

Schornsteinfeger helfen krebskranken Kindern e. V.*

Schreiber, Hans (Vorsitzender)
Saalfelder Str. 11a
96487 Dörfles-Esbach
Tel.: 09561/54364
Fax: 09561/50874
info@schornsteinfeger-helfen.de
www.schornsteinfeger-helfen.de

Fördergesellschaft Kinderkrebs-Neuroblastom-Forschung e. V.

Markus Schuster
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
Petra Hohn, Geschäftsführerin
Roßplatz 8a, 04103 Leipzig
Tel.: 0341/9468884
Fax: 0341/9023490
kontakt@veid.de
www.veid.de

PiAstER

Pilozytisches ASTrozytom Eltern-Runde
Tirjan, Volker
0170/23 03 024
info@piaster.org

* Mitglied im Dachverband

Hiermit bestelle ich:

Exemplare **kostenlos**

	F-I-T für die Schule. Schulische Reintegration von Kindern und Jugendlichen mit einem Hirntumor
	Mein Kind hat Krebs
	Hirntumoren
	Ganz in ihrem Sinne – ein Testament schenkt Hilfe für Generationen
	Wenn ein Schüler Krebs hat
	Bewegung macht fit – Bewegung macht Spaß! Überarbeitet!
	Wir sind ja nur das Netz ringsum (Großelternbroschüre)
	Chemo-Kasper (Bilderbuch)
	Radio-Robby (Bilderbuch)
	Prinzessin Luzie und die Chemo-Ritter (Bilderbuch)
	Prinz Daniel und seine kranke Schwester Luzie (Bilderbuch)
	Weniger Schmerzen bei Krebserkrankungen
	Trauer über den Verlust eines Kindes
	Sozialrechtliche Informationen, Auflage 2021
	Waldpiraten-Camp (Flyer)
	Drüber reden ist schwer (DVD)
	Schulbesuche – Brücken ins Leben (DVD/Video)
	Die Arbeit der Stiftung (DVD)
	Infobroschüre zur Strahlentherapie bei Kindern NEU
	Leukämien und Lymphome im Kindesalter NEU
	Bösartige Tumoren im Kindesalter Überarbeitet!
	Wir -Abo (zweimal jährlich)



Dies ist nur eine Auswahl vorhandener Materialien, mehr unter www.kinderkrebsstiftung.de oder Publikationsliste anfordern.



Und so bestellen Sie:

Formular ausfüllen, ausschneiden und in einem frankierten Fensterumschlag an uns schicken!
Oder online unter www.kinderkrebsstiftung.de

Name _____

Straße _____

PLZ, Ort _____

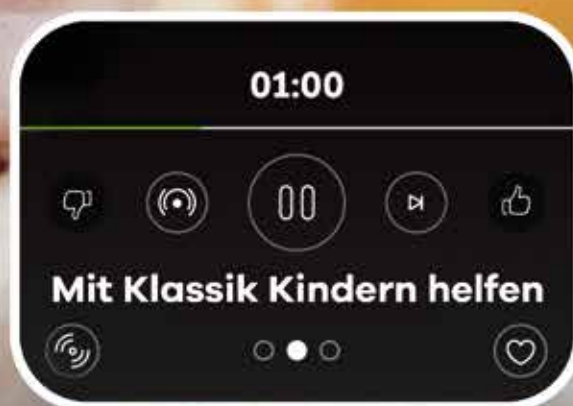
Datum _____ Unterschrift _____

Deutsche Kinderkrebsstiftung
und DLFH-Dachverband

Adenauerallee 134

53113 Bonn

klassik
radio



Deutschlands erster Charity Sender



**Entdecke jetzt den Charity Channel der
Deutschen Kinderkrebsstiftung mit
spannenden Interviews, Heldengeschichten
und fein kuratierter Musik.**

<https://kinderkrebsstiftung.klassikradio.de>

**SPENDEN
STATT GESCHENKE
2023**

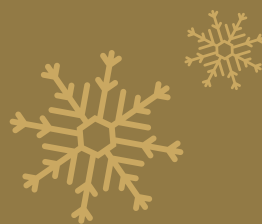


UNSERE WEIHNACHTSAKTION FÜR UNTERNEHMEN



SCANNEN

Jetzt
mitmachen!



www.kinderkrebsstiftung.de