

WIKI

1.23

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



Schule und Krebs



Survivor

Day der Deutschen
Kinderkrebsstiftung

23.09.2023

Herbrand's, Köln

SAVE THE DATE

#WIRFEIERNDASLEBEN



AUSTAUSCH
INFORMATIONEN
FEIERN

www.kinderkrebsstiftung.de



1.2023

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

INHALT

THEMA

Schulavatare: Mittendrin statt nicht dabei	2
Mila 2.0: Interviews mit Betroffenen	6
Klinik und Schule	9
Prävention gegen Mobbing	11
Fit für die Schule	13

AKTUELL

LeuchtturmON#OnKo	15
Spenden und Aktionen	17
Stationsmütter in Dortmund	26
Neues aus dem Camp	27
Buch „Mut und Wut“	28
Mundhygiene während der Krebstherapie	29

KLINIK & FORSCHUNG

GPOH-Förderpreise Young Oncologists 2022	32
Behandlungsmasken während Strahlentherapie	35
NHL-BFM Registry 2012	38
SIOP-Tagung 2022	40
Neues von kinderkrebsinfo.de	41

Bericht HIT-MED-Studienkommission 2022	43
--	----

ELTERNGRUPPEN	44
---------------	----

BÜCHER	56
--------	----

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

ADRESSEN	60
----------	----



www.kinderkrebsstiftung.de

In eigener Sache



Wir möchten, dass Kinder, die an Krebs erkranken, am Leben und im Leben bleiben. Und das so gut wie nur irgend möglich.

Daher fördern wir – komplett aus Spendengeldern finanziert – die Erforschung geeigneter Behandlungsmethoden, welche dazu beitragen, die Heilungschancen zu verbessern und die Nebenwirkungen der Therapie zu verringern; wir unterstützen Familien, die in dieser besonderen Situation in finanzielle Not geraten sind; und wir bieten Betroffenen verlässliche Informationen und Beratung, damit sie sich orientieren und die für sie richtigen Entscheidungen treffen können. Unsere Broschüren und Fachpublikationen stellen wir ab sofort kostenfrei zur Verfügung. Und auch die WIR, die künftig zweimal im Jahr erscheint, ist nun kostenlos.

Erkrankte Kinder sollen ihren Alltag so „normal“ wie nur möglich erleben. Dazu gehört auch, dass sie am Schulunterricht teilnehmen und im Kontakt mit ihren Freunden bleiben können. Der Schulavatar, den schon viele unserer Elternvereine einsetzen, bietet ihnen diese Möglichkeit. Das hilft nicht nur den betroffenen Kindern, sondern führt auch dazu, dass die Mitschüler (und damit oft auch deren Eltern und Geschwister) mehr über Krebs erfahren – die Erkrankung, die jeden zweiten von uns irgendwann im Leben trifft.

Je besser wir die Krankheit verstehen, je besser wir einander verstehen und je enger wir in solch schwierigen Situationen zusammenhalten, desto besser – für uns alle!

Dr. Dirk Hannowsky

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: DRESDEFF3370 • **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. Leserschriften stellen nicht unbedingt die Meinung der Redaktion dar. Aus Platzgründen behalten wir uns vor, Kürzungen, die nicht den Inhalt einstellen, 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



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



Foto: Christian Sinibaldi

Mittendrin statt nicht dabei

Wie Schulavatare langzeiterkrankten Kindern die Teilnahme am Unterricht ermöglichen

Mehr als 130.000 Kinder und Jugendliche können in Deutschland für einen langen Zeitraum nicht mehr die Schule besuchen (Quelle: No Isolation). Einer der häufigsten Gründe dafür ist, dass sie langzeiterkrankt sind. So wie Mila-Cathalena aus Rheinland-Pfalz (s. Interview auf Seite 6). Im Mai 2022 bekam die 9-Jährige die Diagnose Leukämie. Von da an war nichts mehr so, wie es mal war. Neben der Angst, was jetzt auf sie und ihre Familie zukommt, schmerzte Mila-Cathalena auch, dass sie von jetzt auf gleich nicht mehr in die Schule gehen und ihre Freunde treffen konnte. Denn die Schule hatte sie bisher immer sehr gerne besucht.



„Normalität und Alltag sind für schwer und lang erkrankte Kinder und Jugendliche elementar wichtig, da sie ihnen Stabilität und Sicherheit geben können. Dies ist hilfreich für den Weg durch die Therapie und den Heilungsprozess“, sagt Katharina Thönnessen von der „Elterninitiative krebskranker Kinder Koblenz e. V.“. Der Verein ist Mitglied des DLFH-Dachverbands und kümmert sich um krebskranke Kinder im Raum Koblenz. Die Mitarbeitenden des Vereins bereiten den jungen Patienten schöne Momente, sorgen für Abwechslung im tristen Krankenhausalltag und bieten viele Unterstützungsangebote für Betroffene an. Den Alltag, den die Kinder und Jugendlichen jedoch bisher kannten und der sie stützt, den kann ihnen die Elterninitiative nicht zurückgeben. Ein kleiner weißer Roboter kann dies jedoch sehr wohl – zumindest teilweise.

Stellvertreter des Kindes

Der Schulavatar, so heißt dieser Roboter, ist so etwas wie Augen, Ohren und Stimme des abwesenden Kindes im Klassenzimmer. Er steht auf der jeweiligen Schulbank in der Klasse, von wo aus er das Kind vertritt. Dieses befindet sich im Krankenhaus oder zu Hause und kann sich via App mit dem Avatar verbinden. Dank integrierter Kamera, Lautsprecher und Mikrofon kann das Kind sehen, hören und am Unterricht teilnehmen. Es wird so aus der sozialen Isolation rausgeholt und bekommt ein Stück Normalität und Alltag zurück. „Die Teilnahme gibt ihm das Gefühl, nicht vergessen zu werden, und motiviert, bald wieder in die Schule zurückkehren zu können.

Natürlich wird so auch weniger Schulstoff verpasst“, erklärt Katharina Thönnessen begeistert.

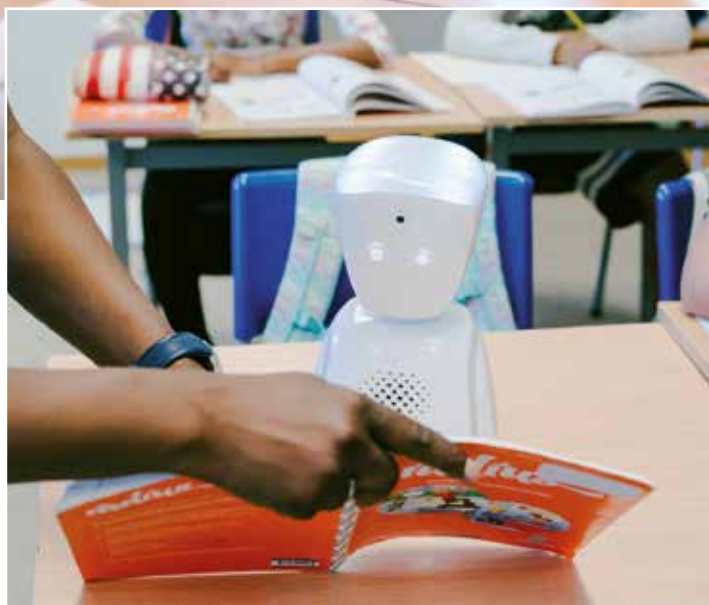
Seit Mai 2022 hat die Koblenzer Elterninitiative den Schulavatar im Einsatz. Mila-Cathalena war eine der Ersten, die von einem Avatar profitierte. Mittlerweile verfügt der Verein dank einer Spende der Else Schütz Stiftung über 8 Avatare, wovon 5 aktuell im Einsatz sind. Anfangs waren Katharina Thönnessen und die anderen Mitarbeitenden des Elternvereins noch skeptisch, ob der Avatar auch hält, was er verspricht: „Wir waren unsicher, ob die Schulen überhaupt mitspielen werden und was mit dem Datenschutz und der Technik auf uns zukommt.“ Insbesondere das Thema Datenschutz kann eine Hürde darstellen. Denn sämtliche Eltern, Schüler und Lehrer müssen dem Einsatz des Avatars zustimmen und eine Einverständniserklärung unterzeichnen. Manche Bundesländer erteilen gar keine offizielle Freigabe für den Einsatz von Avataren, so zum Beispiel Baden-Württemberg. Dies sind jedoch Ausnahmen. „Corona und das Homeschooling haben vieles erleichtert. Die Menschen gehen seither viel offener mit dem Datenschutz um. Zumindest ist dies unsere Erfahrung. So konnten unsere Zweifel schnell ausgeräumt werden. Wir haben bisher nur positive Erfahrungen mit dem Avatar gemacht“, sagt Thönnessen.

Auch beim „Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Köln“ ist man von dem Roboter überzeugt. 2019 schaffte man dort die ersten Avatare an. Heute setzt der Verein 13 Schulroboter in den verschiedenen Schulen der Kinder ein, die in der Kinderonkologie der Uniklinik Köln behandelt werden. „Unsere



No Isolation

Foto: Christian Sinibaldi, No Isolation



Fotos: Estera K. Johnsrud, No Isolation

Kooperationspartner unterstützen das spendenfinanzierte Projekt gerne, weil es greifbar ist und man den Patienten unmittelbar etwas Gutes tun kann“, berichtet Dirk Zurmühlen vom Kölner Förderverein. Bedarf an weiteren Avataren hat man in Köln aktuell nicht. Unterstützer können aber die Servicepakete der Avatare sponsern. „Die Geräte müssen gewartet werden und kosten so auch langfristig Geld“, sagt Zurmühlen.

Aufwand und Nutzen

Sowohl in Köln als auch in Koblenz hatte man zudem anfangs etwas Bedenken hinsichtlich des Arbeitsaufwandes. „Natürlich muss Arbeitszeit eingeplant werden. Der Avatar muss beim Patienten und in der Schule eingeführt und eingerichtet werden. Auch eine Evaluation am Ende der Laufzeit ist hilfreich, um aus den Erfahrungen zu lernen“, sagt Zurmühlen. Katharina Thönnessen gibt jedoch grundsätzlich Entwarnung: „Mit der Zeit wird der Aufwand deutlich

geringer. Die Avatare verbleiben ja auch über mehrere Monate bei den Schülerinnen und Schülern. Es ist auf jeden Fall handelbar.“

Sofern der Arbeitsaufwand mit den vorhandenen Kapazitäten geleistet werden kann, lohnt sich die Anschaffung der Avatare allein schon mit Blick auf den Nutzen für die Betroffenen, die Kinder und Jugendlichen, aber auch die Eltern und die Schule. Ob im Wartezimmer, im Krankbett oder auf dem Flur – in Koblenz hat man die Beobachtung gemacht, dass Patienten den Avatar in jeder erdenklich freien Minute nutzen. „Es ist keine Seltenheit mehr, dass ich das Patientenzimmer betrete und von den Kindern böse Blicke zugeworfen bekomme, weil ich mit den Eltern zu laut spreche und sie beim Unterricht störe“, berichtet Thönnessen. Geht es den Patienten schlecht, können sie entweder aussetzen oder über die Augen des Avatars ihre momentane Gefühlslage kundtun und den „blauen“, passiven Modus nutzen. Dieser Modus erlaubt ihnen das Zuhören, signalisiert der Klasse jedoch, dass sie nicht aktiv am Unterricht teilnehmen möchten.

Bei den Eltern spürt die Sozialpädagogin B. A. oft Erleichterung: „Sie sind beruhigt, dass das Kind wieder zur Schule gehen kann und nichts mehr versäumt. Die Sorge, dass das Kind den Anschluss verpasst, wird kleiner.“ Viele Eltern berichten zudem, dass ihnen die Teilnahme der Kinder am Unterricht kleine Erholungspausen verschaffe. „Mal ein Buch lesen oder sich normalen Alltagsdingen wie Kücheputzen, Wäschewaschen widmen – es sind diese kleinen Pausen, die auf dem Weg durch die Therapie guttun“, sagt die 35-Jährige.

Aufklärungsarbeit leisten

Dirk Zurmühlen erzählt, dass der Avatar für ihn wie eine Eintrittskarte in die Schulklasse sei. So nutzt er die Einführung des Schulavatars vor Ort auch, um die Klasse über die Krebserkrankung ihres Mitschülers aufzuklären, auf ihre Fragen einzugehen und auf diese Weise Mobbing vorzubeugen. „Denn Mobbing entsteht durch Unwissenheit“, sagt er. Auch Katharina Thönnessen bietet den Lehrern eine Unterrichtsstunde über Krebs an, in der sie der Klasse Raum für Fragen, Sorgen und Ängste lässt. „Die Lehrer sind oftmals froh, durch mich einen zusätzlichen Ansprechpartner zu haben. Auch haben sie das Gefühl, mit dem, was sie können, nämlich unterrichten, dem betroffenen Kind helfen zu können. Jeder möchte etwas tun und es ist gut, wenn man dem einen oder anderen das Gefühl geben kann, dass dies auch möglich ist“, sagt sie.

In Koblenz und Köln, aber auch im hohen Norden, bei der Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e. V., hat man bisher die Erfahrung gemacht, dass der Avatar wie selbstverständlich in die Klassengemeinschaft aufgenommen wurde. Berührungängste? Kommunikationsprobleme? Von alledem keine Spur. Fragt man die Mitschüler, dann ist die Rede von einem „Buddy“, einem „Freund“ oder „Helfer“. Es kommt oft vor, dass die Mitschüler dem Roboter einen Namen verpassen, ihn mit Stickern verzieren oder ihm im Winter etwas anziehen. „Der Avatar gehört für die Klasse einfach dazu. Er ist total integriert in die Gemeinschaft“, sagt Tina Winter von der Hamburger Fördergemeinschaft, die 20 Avatare aus Spendengeldern finanziert hat und 10 weitere von der Hamburger Schulbehörde zur Verfügung gestellt bekommt.

Funktionen des Avatars

Der Avatar kann gemietet oder gekauft werden. Beim Kauf eines Geräts erhalten DLFH-Mitglieder einen Preisnachlass von 500 Euro bei unserem Kooperationspartner „No Isolation“. Ob Avatare in Ihrer Klinik verfügbar sind, erfahren Sie beim jeweiligen Elternverein.

Weißes Blinken: *Meldung*

Blaues Leuchten: *passiver Modus*

Kamera und Mikro

Gefühle können über die Augen ausgedrückt werden: *neutral, glücklich, fragend, traurig*

360°-Drehung möglich
Schwenken in alle Richtungen

Lautsprecher:
inkl. Flüstermodus

● Praktischer Haltegriff

- 4G-Mobilfunknetz oder WLAN-Verbindung
- Ladeanschluss, 4G-SIM-Karte, Akkuanzeige

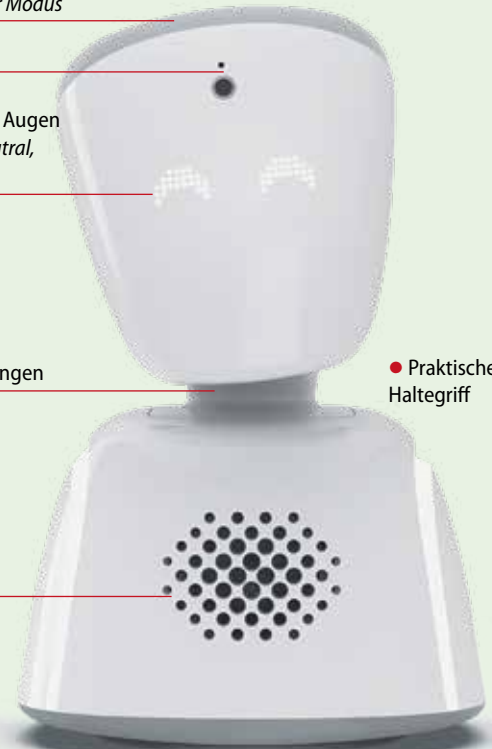


Foto: Estera K. Johnsrud, No Isolation

Doch ab wann und für wen ist ein Avatar überhaupt sinnvoll? Grundsätzlich ist er für jeden Charakter geeignet. Manchmal braucht es nur länger, beispielsweise in der Pubertät, die Patienten von dem Gerät zu überzeugen. „Manch einem wird jedoch durch den Avatar auch bewusst, was er oder sie alles verpasst. Zum Beispiel wenn mit dem Avatar an Schulveranstaltungen oder -ausflügen teilgenommen wird. Dann ist der Roboter nicht immer die geeignete Lösung“, sagt Zurmühlen. In Köln setzt man den Roboter seit einiger

Zeit mit gutem Erfolg auch bereits ab der 1. Klasse ein. „Mithilfe des Avatars konnte sogar ein Kind an seiner Einschulung teilnehmen“, erzählt Dirk Zurmühlen. In Koblenz bietet man den Roboter prinzipiell erst ab der 2. Klasse an, weil sich in der 1. Klasse die Klassengemeinschaft erst noch finden muss. Grundsätzlich ist man aber davon überzeugt, dass der Avatar in jedem Alter und zu jeder Zeit sinnvoll ist. Das findet auch Dirk Zurmühlen: „Man kann jederzeit einsteigen. Auch am Ende der Thera-

pie. Es ist nie zu spät.“ Denn der Avatar kann Kindern auch den Wiedereinstieg in die Schule erleichtern. Für viele ist es ein schwerer Schritt, wenn sie das erste Mal wieder in die Schule gehen. Die Übergangszeit kann gut mit dem Avatar überbrückt werden. Es erlaubt ein langsames Herantasten und einen vorsichtigen Blick durchs Schlüsselloch. „Manchen dient er auch als Back-up. Wenn es ihnen nicht gut geht, bleiben sie zu Hause und schalten sich zum Unterricht hinzu“, sagt Thönnessen.

Hand in Hand

Der Avatar hat aber freilich auch seine Grenzen. So kann er weder bei Klausuren Aufsicht leisten noch die Hausaufgabenbetreuung übernehmen. Klinik- und Hauslehrer sind hier gefragt. Sie stehen auf gar keinen Fall in Konkurrenz zum Avatar, sondern können vielmehr als sinnvolle Ergänzung betrachtet werden. Sowohl in Koblenz als auch in Köln hat man daher frühzeitig alle Akteure an einen Tisch geholt und besprochen, wie ein optimales Zusammenspiel zwischen Avatar, Klinikschule und Hauslehrern aussehen kann. Fest steht: Für Kinder wie Mila-Cathalena ist der Avatar eine wahre Bereicherung und Unterstützung in einer ohnehin schon schweren Zeit.

Herzlichen Dank an alle Gesprächspartner für die Einblicke in ihre Arbeit mit dem Schulavatar. bka

Infomaterial

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung bietet zahlreiche Broschüren rund um das Thema „Krebs bei Kindern und Jugendlichen“ an. Für Lehrerinnen und Lehrer sowie Interessierte gibt es die Broschüren „F-I-T für die Schule“ und „Wenn ein Schüler Krebs hat“. Diese können kostenlos bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung bezogen werden.

www.kinderkrebsstiftung.de/shop/

Mila 2.0

Einblicke aus dem Alltag mit dem Schulavatar

Wie es ist, mithilfe eines Roboters vom Krankenhausbett aus am Schulunterricht teilzunehmen, weiß Mila-Cathalena (9), die Protagonistin unseres Leitartikels, nur zu gut. Seit September 2022 nutzt sie ihren Schulavatar „Mila 2.0“ nun schon und verpasst, laut ihrer Mutter Maren Volk, kaum eine Schulstunde – und das trotz ihrer schweren Krebserkrankung. Mit uns haben Mila-Cathalena, auch Mila genannt, und ihre Mutter über ihre persönlichen Erfahrungen mit dem Schulavatar gesprochen.

Als du erfahren hast, dass du eine Zeit lang nicht mehr zur Schule gehen kannst, wie war das für dich?

Mila-Cathalena: Ich fand es doof und war traurig, da ich immer gerne zur Schule gegangen bin. Meine Freunde nicht mehr sehen zu können, fand ich sehr schlimm.

Wie war es für Mila, einen Avatar zu bekommen?

Maren Volk: Zuerst war Mila nicht begeistert, da sie viel lieber selbst in die Schule gegangen wäre. Erst als mein Mann und ich unserer Familie und unseren Freunden immer häufiger vom Avatar erzählten und diese sehr begeistert von ihm und seinen Fähigkeiten waren, fand Mila die Idee, mithilfe des Avatars wieder am Schulleben teilzunehmen, gar nicht mehr so schlecht. Sie war somit wieder ein Teil der Klasse.

Wie lief die Inbetriebnahme des Avatars?

Maren Volk: Absolut problemlos. Frau Thönnessen hat sich um alles gekümmert. Sie hat den Kontakt zu Milas Grundschule aufgenommen, mit der Schulleitung die weitere Vorgehensweise besprochen, die Formulare zwecks Datenschutzrichtlinien zugeschnitten, die Aufklärung der Lehrer und von Milas Klasse vor Ort übernommen und natürlich den Avatar dann live präsentiert. Zuvor hatten Milas Mitschüler aber noch ganz viele Fragen zu Milas Krankheit, die sie Frau Thönnessen stellen wollten.

Ist der Avatar leicht zu bedienen?

Mila-Cathalena: Ja, er lässt sich gut und einfach bedienen. Es sind nur wenige Tasten, sodass man schnell klarkommt. Nur an die Steuerung muss man sich gewöhnen. Ich brauchte ein paar



Fotos: privat

Versuche, bis ich ein Gefühl für die Drehung bekommen habe. Man kann sich um 360 Grad drehen!

Wie war dein erster Schultag mit dem Avatar?

Mila-Cathalena: Aufregend, schön, aber auch ungewohnt. Ich habe den Avatar vorher bei meiner Oma ausprobiert und hatte daher schon ein wenig Übung mit ihm. Ich war auch gespannt, wie meine Freunde und Mitschüler mittlerweile aussahen. Zum Zeitpunkt meiner Erkrankung und der Nutzung des Avatars lagen viele Monate.

Wie haben Milas Mitschüler auf den Avatar reagiert?

Maren Volk: Sie waren alle sehr neugierig und offen. Sie wollten genau wissen, was der Avatar kann, wie er funktioniert, ob sie Mila auch sehen können. Sie hatten keine Berührungängste vor der Technik, waren sehr begeistert und fanden es cool. Sie wussten ja, dass Mila unverändert für längere Zeit nicht kommen kann und sie so Kontakt mit ihr halten können. Sie konnten auch wieder ihre Stimme hören. Milas Klassenlehrerin Frau Pfeifer berichtet, dass es für die Klasse extrem wichtig ist,

dass Mila über den Avatar dabei ist. Es vergeht kaum ein Tag, wo Mila nicht Gesprächsthema ist.

Wie ist es für dich, mit dem Avatar am Unterricht teilzunehmen?

Mila-Cathalena: Es macht Spaß, weil ich wieder dabei sein kann. Auf einmal musste ich wieder früh aufstehen und habe mit meiner Klasse zeitgleich gefrühstückt.

Maren Volk: Für Mila ist wieder eine gewisse Regelmäßigkeit und Verbindlichkeit eingetreten. Mila ist ein Kind, welches einen regelmäßigen und gleichen Ablauf benötigt. Das gibt ihr Halt und Sicherheit.

Was ermöglicht der Avatar Ihrer Tochter noch?

Maren Volk: Sie kann den Anschluss zur Schule behalten, im Klassenverbund bleiben, das Schuljahr absolvieren und muss es somit nicht wiederholen. Sie kann ein Teil der Klasse und ihres sozialen Umfelds bleiben. Der Avatar gibt ihr ein Stück Normalität zurück und isoliert sie somit nicht völlig.

Was hat sich bei Mila verändert, seit sie den Avatar nutzt?

Maren Volk: Sie hat wieder deutlich mehr Freude am Lernen. Denn Lernen in Gemeinschaft ist natürlich viel schöner, als immer nur mit der Mama zu pauken und den Schulstoff allein nachzuarbeiten. Die Schule ist somit auch wieder lebendiger und zugleich auch verbindlicher geworden. Mila konnte auch ihre Mitschüler wiedersehen, zumindest virtuell. Ein Stück Alltag ist zurückgekehrt.

Wie wichtig sind Normalität und Alltag für Mila?

Maren Volk: Extrem wichtig, da Mila leider durch ihre Krankheit massive Einschnitte und Einschränkungen in ihrem sozialen Umfeld erfährt. Mila verbringt die meiste Zeit mit den Ärzten, in der Klinik, zu Hause ohne großes soziales Umfeld, ist überwiegend mit Erwachsenen zusammen, kann ihren Hobbys nicht mehr nachgehen, keine Freunde treffen. Ein Stück ihrer Kindheit hat sie verloren.

Mila, wie häufig nutzt du den Avatar?

Mila-Cathalena: Sooft wie möglich. Von zu Hause aus oder in der Klinik. Sooft es die Behandlungen und die Therapie zulassen. Während der Autofahrt zur Klinik nicht, da mir da immer schlecht wird und ich dann auch nicht mitschreiben kann.

Maren Volk: Mila nutzt den Avatar, sooft es nur geht, um mit ihren Mitschülern gemeinsam den Schulalltag zu erleben. Sie möchte unbedingt mit ihren Freunden in die weiterführende Schule gehen und nimmt daher auch an Klausuren teil. Kann Mila mal nicht am Unterricht teilnehmen, wird sie regelrecht von ihren Mitschülern vermisst.

Für welche Fächer nutzt du den Avatar?

Mila-Cathalena: Für alle Fächer, die möglich sind. Nur nicht für Religion und Sport. Der Religionsunterricht findet am Hauptstandort meiner Grundschule, im Nachbarort, statt. Da fahren meine Mitschüler mit dem Bus hin, weshalb sie den Avatar leider nicht dorthin mitnehmen können. Die Turnhalle ist ebenfalls



im Nachbarort. Beim Sport kann ich aber sowieso noch nicht mitmachen.

Nutzen du und deine Mitschüler den Avatar auch in der Pause?

Mila-Cathalena: Ja, aber nur im Klassenzimmer. Draußen auf dem Schulhof funktioniert er nicht, da es dort keine WLAN-Verbindung gibt. Im Klassenzimmer, im Nebenräumen und im Flur läuft die WLAN-Verbindung meist recht stabil.

Dein Avatar heißt „Mila 2.0“. Warum hast du ihm einen Namen gegeben?

Mila-Cathalena: Den Namen habe ich mir nicht ausgesucht. Meine Klasse hat den Avatar von Beginn an so genannt.

Maren Volk: Für die Klasse war klar, das bist du bzw. ein Hilfsmittel, mit dem du sprechen und kommunizieren kannst.

Bekommt Mila zusätzlich Unterstützung in der Schule?

Maren Volk: Ja, von einer Hauslehrerin. Frau Groß ist eine Lehrkraft von Milas Schule, die sich aktuell in Elternzeit befindet. Frau Groß hat sich direkt bereit erklärt, Mila zu unterstützen. Sie verbringt, sofern es Milas Krankheit zulässt, 4 Stunden pro Woche mit ihr. 2 Stunden online, 2 Stunden in Präsenz.

Welche Aufgaben übernimmt Milas Hauslehrerin?

Maren Volk: Frau Groß ist sehr flexibel und passt die Lernzeiten und Stunden an Milas Therapieplan an. Sie holt Unterrichtsstoff nach, den Mila aufgrund von Untersuchungen oder Unwohlsein versäumt hat und schreibt die Klausuren mit ihr.

Was denken Sie heute über den Schulavatar?

Maren Volk: Der Avatar ist für uns eine der wertvollsten Erfahrungen in dieser sehr schweren Zeit. Er öffnet Mila die Tür zum Schulalltag, bewahrt sie vor völliger Isolation und schenkt Mila ein Stück Normalität.

Herzlichen Dank für das Gespräch und alles Gute für dich, Mila-Cathalena!

bka

Ein Teil der Klassengemeinschaft bleiben



Foto: privat

Wie hat Mila-Cathalenas Klasse auf den Avatar reagiert?

Die Schülerinnen und Schüler waren von dem Roboter begeistert. Das verwundert nicht. Denn in dem Alter ist die Begeisterung für Technik und Roboter ohnehin groß. Besonders aufregend war es, als Frau Thönnessen vom Elternverein Mila das erste Mal zugeschaltet hat. Die Kinder sind stolz, dass es einen Roboter in ihrer Klasse gibt, und glücklich, wieder mit Mila kommunizieren zu können. Seit Corona ist es den Kindern sehr wichtig, dass möglichst alle Kinder am Unterricht teilnehmen.

Hat die Klasse ein Problem damit, Mila nur hören, aber nicht sehen zu können?

Überhaupt nicht. Frau Thönnessen hat den Kindern erklärt, warum das so ist und was mit Mila los ist. Der Roboter ist für die Klasse Mila. Die Kinder nehmen ihn zwischendurch auch mal in den Arm oder verbringen die Pausen mit ihm im Nebenräumchen. Dort sprechen sie mit Mila über alles Mögliche. Das ist für beide Seiten sehr wichtig.

Verstehen die Mitschüler, in welcher Situation sich Mila gerade befindet?

Die einen ja, die anderen nein. Das ist eine Frage des Typs. Einige Kinder beschäftigt das Thema sehr und sie fragen sehr genau nach, denken oft an Mila, werfen ihr Geschenke in den Briefkasten, fühlen mit ihr.

Ist es Ihrer Meinung nach gut, dass im Rahmen der Avatar-Einführung auch über Krebs aufgeklärt wurde?

Es war wichtig und richtig, dass Frau Thönnessen mit der Klasse über Krebs gesprochen hat. Die Kinder hat-

Und wie geht Mila-Cathalenas Klasse mit dem Schulavatar um? Ihre Lehrerin, Monika Pfeifer, berichtet von den Reaktionen der Schülerinnen und Schüler und erzählt, welchen Nutzen der Avatar aus ihrer Sicht als Pädagogin für Mila-Cathalena und die Klassengemeinschaft hat.

ten so viele Fragen. Sie wollten zum Beispiel wissen, ob Krebs ansteckend ist. Gut ist auch, dass sich Milas Mutter, Maren Volk, sehr darum kümmert, den Kontakt zwischen Mila und ihren Mitschülern nicht abreißen zu lassen. Frau Volk und Mila haben uns zweimal auf dem Schulhof besucht. Der Besuch hat allen sehr gutgetan und trägt positiv dazu bei, dass sich die Schüler weiterhin miteinander verbunden fühlen.

In Milas Klasse spielt Mobbing zwar glücklicherweise keine Rolle, aber solche Maßnahmen sind auch wichtig, um Mobbing vorzubeugen.

Was denken Sie, wie wichtig ist es für Mila, in der Klasse weiterhin präsent zu sein?

Sich mit ihren Mitschülern auszutauschen, ist für Mila sicherlich mindestens genauso wichtig, wie den Schulstoff nicht zu verpassen. Wir haben sie am Anfang gefragt, wo ihr Avatar stehen soll. Sie wollte neben ihrer besten Freundin platziert werden. Ihr Platz ändert sich aber ständig und das ist gut so. Denn dadurch, dass sie mal hier und mal dort sitzt, bekommt sie sehr viel Aktuelles aus der Klasse mit. Zum Beispiel, wer mit wem Streit hat oder was gerade besonders angesagt ist. Das war ihr vorher schon wichtig und interessiert sie freilich auch jetzt noch.

bka

Wir danken Monika Pfeifer für das Gespräch!



Foto: privat

Herzen für Mila-Cathalena: Die Klasse denkt oft an Mila-Cathalena und hofft, dass sie ganz bald gesund wird.



Klinik und *Schule*

Aus dem Alltag eines Kliniklehrers

Es ist 9.00 Uhr, Paula und ich sind gerade mit der ersten Matheaufgabe beschäftigt, als es an der Tür klopft. Im Türrahmen erscheint der leitende Oberarzt: „Ah, ihr seid gerade mit Schule beschäftigt, dann komme ich später wieder“, und schon ist er wieder aus dem Zimmer verschwunden. Kurz darauf meldet sich zum ersten Mal der Infusionsständer, die Chemo ist fertig und der Beutel muss gewechselt werden. Im Laufe der Stunde muss Paula noch an die Überwachung angeschlossen werden, die Kunsttherapeutin schaut kurz ins Zimmer und Paula erhält ihre neuen Mutperlen. Und in all diesem Gewusel sitzen wir und erarbeiten uns das Bruchrechnen. Schule hat in dieser Klinikwelt eine besondere Rolle und ist für Paula ein wenig Normalität und Alltag, wo doch vieles andere durch Unsicherheit geprägt ist. Aber ehrlicherweise muss man sagen, auch wenn immer wieder jemand ins Zimmer kommt oder der Infusionsständer piepst, ist es hier auch nicht unruhiger und lauter als in einer Klasse mit 24 anderen Kindern.

Für die meisten Schüler, die onkologisch erkrankt sind, ist das wichtigste Ziel der Verbleib in der eigenen Klasse, so auch für Paula. Sie ist gerade, zusammen mit ihrer besten Freundin, in die fünfte

Klasse einer kleinen Gemeinschaftsschule gewechselt. Den Großteil der Klasse kennt sie aber noch nicht. Für ihr Ziel ist sie bereit, sich auch in der Klinik täglich mit Schule zu beschäftigen. Außerdem haben ihre Eltern einen Antrag auf Hausunterricht gestellt, damit Paula auch zu Hause beschult werden kann. Allerdings hat sie lange nicht so viele Stunden wie ihre Klassenkameraden. In der Klinik umfasst das tägliche Schulpensum meist ein bis zwei Stunden, im Hausunterricht erhält Paula sechs Stunden pro Woche. Mehr ist aufgrund der Therapie und den damit verbundenen Nebenwirkungen in den meisten Fällen nicht möglich. Dafür ist der Einzelunterricht aber intensiver und oft auch effektiver.

Neben dem Unterricht in der Klinik ist das zweite zentrale Aufgabengebiet für mich als Kliniklehrer die Beratung der erkrankten Schüler und deren Familien, aber auch der Heimatschulen. Die Eltern haben zunächst viele Fragen, wie schulisches Lernen in der Zeit der Therapie weitergehen kann. Exemplarische Fragen sind: Wie und wer beantragt den Hausunterricht, was muss man beim Hausunterricht beachten, wie viele Stunden kann man erhalten und wie sieht eigentlich der Unterricht in der Klinik aus?



Jörg Meyer bei seiner Arbeit in der Klinik

Pingpong

Bei den Lehrkräften der Heimatschule hingegen ist eine der ersten Fragen, was man der Klasse denn überhaupt sagen soll und darf. Mit Paula habe ich für diesen Zweck im Klinikunterricht ein „Pingpong-Heft“ angelegt. In dieses Heft hat Paula einen ersten Brief geschrieben, in dem sie die Klasse über ihre Erkrankung aufklärt und warum sie nicht in die Schule kommen kann. Nach kurzer Zeit erhält Paula ihr „Ping Pong Heft“ zurück, bestückt mit einem Klassenfoto und vielen weiteren Fragen. Seitdem fliegt das „Pingpong-Heft“ wie ein Ball beim Tischtennis zwischen Paula und der Klasse hin und her. Aktuell schneidet Paula im Klinikunterricht einen Film, in dem sie der Klasse Einblicke in die Klinikzeiten gibt. Diese kurzen Eindrücke vom Klinikleben sind vor allem wichtig, wenn es um Paulas Reintegration in die Schule geht. Je mehr eine Klassengemeinschaft schon gehört hat, umso besser kann sie später verstehen, warum es auch der einen oder anderen Sonderregel bedarf. Und für Paula ist es wichtig, weil sie auch etwas von besonderen Momenten und lustigen Situationen aus dem Schulalltag mitbekommt und sich so der Klasse zugehörig fühlt.

Rückkehr in die Schule

Paulas Therapie dauert noch mindestens ein halbes Jahr, danach kann sie wieder in die Schule integriert werden. Die meisten Schüler sind bei der Rückkehr sehr aufgeregt, teilweise haben sie auch Angst, von den Mitschülern nicht verstanden oder gar ausgelacht zu werden. Deswegen bietet unsere Klinikschule auf Wunsch sogenannte Heimatschulbesuche an. Bei diesem blickt man in zwei gemeinsamen Schulstunden nochmals auf die Therapiezeit zurück, erklärt der Klasse die Erkrankung und die Therapie und gibt den Mitschülern die Möglichkeit, all ihre Fragen zu stellen, die sie beschäftigen. Die Vorbereitung, die mit dem erkrankten Schüler gemeinsam stattfindet, gibt einem als Kliniklehrer auch die Möglichkeit, zu sehen, wo der Schüler in Bezug auf seine Erkrankung

und deren Bewältigung steht, was er sagen möchte und was nicht. Im Anschluss an den Unterricht in der Klasse findet in der Regel eine Klassenkonferenz statt, in der die Lehrer nochmals alle schulisch relevanten Fragen klären können. Neben eher praktischen schulorganisatorischen Dingen, wie der Benutzung des Aufzugs oder dem Bereitstellen eines zweiten Büchersatzes, geht es dabei oft auch um Fragen der Versetzung und Umsetzung des Nachteilsausgleichs.

Leider verläuft die schulische Begleitung nicht bei jedem Schüler so problemlos wie bei Paula. Eine wesentliche Voraussetzung, um das Ziel zu erreichen, in der Klasse verbleiben zu können, ist ein funktionierender Hausunterricht. Allerdings gestaltet sich die Suche nach geeigneten Lehrpersonen in Zeiten von allgemeinem Lehrermangel zunehmend schwieriger. In

selteneren Fällen können sogar gar keine Lehrer mehr für diese wichtige Aufgabe gefunden werden. Glücklicherweise ist mittlerweile die Digitalisierung auch in der Schule angekommen, was die Beschulung onkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher deutlich erleichtern kann. Hausunterricht kann auch über Videokonferenzen stattfinden. Dadurch entfällt für den Lehrer die Fahrt zwischen Schul- und Wohnort, es können Hohlstunden genutzt werden, und falls der Lehrer einen Infekt hat, muss kein Hausunterricht ausfallen. Auch der Avatar ist in diesem Zusammenhang eine tolle Innovation. Konnten bisher über den Hausunterricht nur ein Teil der Fächer und eine begrenzte Stundenanzahl abgedeckt werden, ist mithilfe eines Avatars nun eine kontinuierliche Unterrichtsteilnahme möglich. Dies ist zum Beispiel bei Jugendlichen in Abschlussklassen von großer Bedeutung, da hier auch in den Nebenfächern Noten erbracht werden müssen.

Optimale Begleitung für Schüler

Braucht es dann überhaupt noch Haus- und Klinikunterricht? Bin ich als Kliniklehrer vielleicht bald überflüssig? Ich glaube nein. Im Unterricht mit onkologischen Kindern und Jugendlichen gibt es immer wieder Schüler, die sich in ihrem ersten Schock zunächst nicht auf klassischen Schulstoff konzentrieren können. Gleiches lässt sich oft auch bei Schülern feststellen, deren Therapie nicht nach Plan läuft, die immer wieder kleinere Rückschläge verdauen müssen. Ist der Kopf voller Sorgen, ist manchmal kein Platz für englische Vokabeln oder mathematische Gleichungen. Hier ist zunächst die Beziehungsarbeit zu einem Schüler wichtig, der Aufbau einer tragfähigen Schüler-Lehrer-Beziehung, in der man sich auch als Lehrer immer wieder auf Neues einlassen muss, bevor man sich dem Material der Schule zuwenden kann. Die schulische Arbeit ist dann oft an den Stärken und Interessen der Schüler orientiert und weniger an den klassischen Unterrichtsinhalten. Wussten Sie zum Beispiel, dass es 17 Pinguinarten gibt? Ich nicht, bis ich mit Michel ein Pinguinlexikon schrieb.

Lisa wollte in dieser Situation Zaubertricks lernen, also machten wir uns gemeinsam auf die Suche nach Zaubertricks, schrieben ein Zauberbuch und bastelten die Materialien für die Tricks. Zum Glück kommen über den Tag ja viele Leute in das Krankenzimmer, denen man die Tricks dann auch vorführen kann.

Die Beziehung zu einem Schüler ist auch dann wichtig, wenn es einem Schüler aufgrund der Nebenwirkungen der Therapie nicht gut geht. Manchmal ist es nicht möglich, sich auf Mathematik zu konzentrieren, aber man kann ein Spiel spielen. Manchmal ist es nicht möglich, selber zu schreiben, aber man kann seine Gedanken dem Kliniklehrer diktieren. Ein wiederkehrendes Thema im Unterricht ist die Auseinandersetzung mit der Erkrankung und der Therapie. Eine typische Aufgabenstellung für Artikel in unserer Schülerzeitung ist daher folgende:

„Ich packe meinen Koffer: Zeichne oder beschreibe drei Dinge, die unbedingt in deinem Klinikofficer dabei sein müssen.“

Bei Jugendlichen ist die unangefochtene Nummer 1 das Handy, bei kleineren Kindern ist es das Lieblingskuscheltier. Andere packen ihre Glücksbringer mit ein oder die eigene Bettwäsche, in der man besser schlafen kann. Nur Schulbücher oder die Schulhefte waren noch nie vertreten – irgendwie auch beruhigend.

Jörg Meyer, Lehrkraft an der Klinikschule Tübingen

Über die Klinikschule Tübingen

Die Klinikschule Tübingen ist ein sonderpädagogisches Bildungs- und Beratungszentrum mit dem Förderschwerpunkt „Schüler in längerer Krankenhausbehandlung“ am Universitätsklinikum Tübingen. An der staatlichen Schule in Trägerschaft des Landes Baden-Württemberg unterrichten und beraten derzeit etwa 30 Lehrkräfte psychisch und körperlich kranke Kinder und Jugendliche aller Schularten und Klassenstufen. Im onkologischen Bereich sind derzeit 4 Lehrer für den Unterricht und die Beratung von ungefähr 75 onkologisch erkrankten Schülern pro Schuljahr tätig.

Prävention gegen Mobbing

Im Gespräch mit Achtsamkeits-Coachin Carmen Karwanska

Ärgern, Hänkeln, Hauen – Mobbing kennt viele Gesichter und kann jeden treffen. Laut einer Studie des Vereins „Zeichen gegen Mobbing“ wird etwa jedes 6. Schulkind gemobbt. Auch krebserkrankte Kinder und Jugendliche werden oft zur Zielscheibe psychischer, aber auch physischer Mobbingattacken. Wir haben mit Carmen Karwanska über ihre persönlichen Erfahrungen als Achtsamkeits-Coachin an einer Grundschule und als Mutter einer ehemals an Krebs erkrankten Tochter gesprochen.

Mobbing ist ein weitverbreitetes Problem. Auch krebserkrankte Kinder und Jugendliche werden immer häufiger gemobbt. Warum, denken Sie, ist das so?

Kinder und Jugendliche vergleichen sich untereinander immer mehr. Es wird von der heutigen Gesellschaft vermehrt eine Norm vorgelebt, wie man auszusehen hat. Das Internet, insbesondere Social Media, prägt dieses Bild zusätzlich und die Folgen dessen werden drastischer. Ich erlebe das an der Grundschule, an der ich arbeite. Dort werden beispielsweise übergewichtige oder schielende Kinder zur Zielscheibe. Es ist heftig, was auf Schulhöfen diesbezüglich zu beobachten ist. Soziale Fähigkeiten und Empathie geraten in den Schulen immer mehr in den Hintergrund. Was macht es mit dem anderen, wenn ich ihn ärgere? Wie fühlt sich das Kind dann?



Fotos: privat
Carmen Karwanska und ihr Ehemann Horst blicken optimistisch in die Zukunft.

Über Carmen Karwanska

Carman Karwanska (51) ist Mutter zweier Töchter (Emily, 18 und Annika, 22). Im Alter von 4 Jahren erkrankte Annika an Leukämie. Heute engagieren sich Carmen Karwanska und ihre Familie für krebserkrankte Kinder und Jugendliche, unter anderem mit ihrem Mutperlen-Projekt. Carmen Karwanska bietet als Lieblingsfach-Trainerin und Achtsamkeits-Coachin Schul-AGs zum Thema Achtsamkeit an Grundschulen an. Ein echtes Herzensprojekt, wie sie sagt. Denn immer mehr Kinder denken, so Karwanska, dass sie nicht gut sind, so wie sie sind. In ihren AGs bringt sie Kindern bei, ihre eigenen Kräfte zu entdecken und diese auch einzusetzen.

Mutperlen-Projekt

Als im Frühjahr 2022 die Finanzierung der Mutperlen kurzzeitig aussetzte, organisierte Carmen Karwanska gemeinsam mit ihrer Familie an einer Grundschule kurzerhand einen virtuellen Spendenlauf, um Geld für das Projekt zu sammeln. Da die Deutsche Kinderkrebsstiftung mittlerweile die Finanzierung der Mutperlen übernommen hat, fließen die Spenden aus dem Lauf über die Hilfsgruppe Eifel in ein Projekt des Bonner Förderkreises. Dabei wurde ein Entwurf für ein Mut-Bärchen erstellt, welches den Betroffenen Kraft geben soll. Mit der Firma Spiegelburg laufen derzeit Gespräche, das Mut-Bärchen für den Bonner Förderkreis professionell herstellen zu lassen.



Mut-Bärchen made by Familie Karwanska: Die Bärchen sollen Betroffenen Kraft geben.

Das Aussehen krebserkrankter Kinder verändert sich unter der Therapie stark. Durch die Behandlung mit Cortison nehmen sie rasant und viel zu; die Haare fallen aus. Auch ihre Gefühlswelt ist eine andere. Sie reagieren anders, sind antriebslos und lethargisch. Diese Kinder passen nicht mehr in die Norm und bieten somit mehr Angriffsfläche.

Wie viele Kinder mit Krebs werden Opfer von Mobbing? Haben Sie Einblicke in Zahlen?

Mir sind keine Zahlen bekannt. Ich weiß jedoch aus Gesprächen mit Beschäftigten des Waldpiraten-Camps, dass dort regelmäßig mit den Teilnehmenden über Mobbing-Erfahrungen gesprochen wird. Nahezu jedes Waldpiraten-Kind berichtet davon, bereits gemobbt worden zu sein und darunter zu leiden. Es wäre aus meiner Sicht durchaus sinnvoll, hier eine Erhebung durchzuführen.

Hat Mobbing Ihrer Meinung nach generell zugenommen?

Ja. Auch ist die Gewaltbereitschaft an Schulen gestiegen. Man könnte meinen, dass die Welt hier in der Eifel noch in Ordnung sei. Dem ist aber nicht so. Die Sozialarbeiterin, die bei uns an der Grundschule in Kommern arbeitet, ist mit ihren Stunden, die sie an der Schule tätig ist, komplett ausgelastet. Es sind einfach zu viele Fälle von Gewalt und Mobbing.

Ihre Tochter Annika erkrankte als Vierjährige an Leukämie. Obwohl sie damals noch ein Kindergartenkind war, hat sie Erfahrungen mit Mobbing gemacht. Inwiefern?

Annika wurde damals am Universitätsklinikum in Bonn behandelt. Ihrem Arzt, Professor Dr. Udo Bode, war es wichtig, dass die Kinder in ihrem ganz normalen sozialen Umfeld aufwachsen. Darum wollten wir Annika auch weiterhin in den Kindergarten schicken. Leider erhielten wir von den anderen Eltern in unserem Kindergarten nicht den nötigen Rückhalt. Es war ihnen zu lästig und aufwändig, auf Annika Rücksicht zu nehmen und uns über Infekte in Kenntnis zu setzen. Der Mangel an Unterstützung war für uns als Eltern schwer und natürlich auch für Annika. Wir haben uns regelrecht gemobbt gefühlt.

Darüber hinaus hat Annika aufgrund der Einnahme von Cortison während der Therapie stark zugenommen. Das wurde so schlimm, dass sie ihre Schuhe teilweise nicht mehr zumachen konnte. Auch mussten wir sie zeitweise im Rollstuhl fahren. Es kam immer wieder vor, dass Leute die Straßenseite gewechselt haben, wenn sie uns kommen sahen. Solche Reaktionen haben viel mit Unwissenheit und Unsicherheit zu tun.

Aber nicht alle haben sich so verhalten. Annika hat heute noch aus dieser Zeit eine Freundin, die ihre Erkrankung hautnah miterlebt hat. Wenn Annika ausgelacht wurde, hat sie sich vor sie gestellt und sie beschützt.

Was hat das Mobbing mit Ihrer Tochter gemacht?

Das Mobbing an sich hat Annika gar nicht mehr auf dem Schirm. Dafür war sie damals einfach zu jung. Das Erlebte hat sie dennoch geprägt. Sie ist in manchen Dingen anders, reifer als ihre Altersgenossen. So ist sie zum Beispiel sehr gesundheitsbewusst und hat an Trinkexzessen ihrer Mitschüler oder Ähnlichem nie teilgenommen. Sie erinnert sich eben an die Zeit, als sie sehr krank war. Aus meiner Sicht ist es gut, dass der Nachsorge mittlerweile so viel Beachtung geschenkt wird. Das Ganze ist nach zwei Jahren eben nicht vorbei. Man muss am Ball bleiben und zur Nachsorge gehen.

Wie wirkt sich das Mobbing aus Ihrer Sicht auf ältere Kinder aus?

Je älter die Kinder sind und je bewusster sie sich ihrer Situation und Erkrankung werden, umso heftiger ist das Mobbing. Auch sind die Folgen weitreichender und stärker. Das ist meine Erfahrung. Von Freunden, deren Kind in die vierte Klasse ging, als es an Krebs erkrankte, weiß ich, dass sich die Mitschüler regelrecht von dem Kind abgewandt haben. Weil es ihrer Meinung nach eine Sonderbehandlung in der Schule erhielt.

Aus meiner Sicht ist es dann wichtig, das Selbstbewusstsein dieser Kinder und Jugendlichen zu stärken, ihnen Kraft und Mut zu geben. Denn das Gefühl, nicht okay zu sein, nicht dazugehören und nicht der Norm zu entsprechen, kann sie sonst noch lange bis ins hohe Erwachsenenalter begleiten. Ich mag

mir nicht ausmalen, wie es in der Seele eines Kindes aussieht, das eine Krebserkrankung durchstehen muss und on top noch Mobbing-Erfahrungen macht.

Wie kann man Mobbing-Opfern helfen? Insbesondere krebserkrankten Kindern?

Ich glaube, dass Prävention helfen kann. Förder- und Elternvereine leisten hier bereits großartige Arbeit. Erkrankt ein Kind an Krebs, besuchen sie Schulen und Kindergärten, um Aufklärung zu betreiben. Aber aus Mangel an Kapazitäten finden diese Besuche nicht überall und immer statt.

An Schulen muss mehr getan werden, um Mobbing einzudämmen. Man müsste dort viel mehr über Gefühle sprechen und die sozialen Kompetenzen der Schülerinnen und Schüler fördern. Die Lehrer haben dafür aber keine Zeit, denn der Leistungsdruck ist bereits an den Grundschulen enorm. In meinen AGs stelle ich immer wieder fest, dass Kinder fast ausschließlich reden wollen und sich freuen, wenn sie dies auch dürfen und ihnen jemand zuhört.

Ich fände es gut, wenn hierfür Stellen geschaffen würden. Wenn es Experten an Schulen gäbe, die das

soziale Verhalten und die Empathie der Kinder fördern oder auch über Krebs aufklären. Vielleicht ließe sich das auch im Curriculum fest verankern? Oder man führt ein Pilotprojekt durch. Ich stelle jedenfalls immer wieder fest, dass viele Grundschul Kinder noch Nachholbedarf haben, was soziale Kompetenzen angeht.

Was müsste Ihrer Meinung nach institutionell für die Opfer getan werden?

Ich würde es begrüßen, wenn es für Eltern und Betroffene je nach Alter eine Hotline gäbe, wo sie anrufen könnten. Es gibt zwar bereits eine Mobbing-Hotline, aber eine Nummer, die speziell für Krebspatienten existiert, wäre ideal. Es sollte eine Anlaufstelle sein, wo am anderen Ende der Leitung jemand sitzt, der sich mit der Thematik Krebs und Mobbing gut auskennt und sich deshalb sehr gut einfühlen kann. Vielleicht jemand, der damit selbst Erfahrungen gemacht hat? Ein Survivor oder Survivor-Eltern. Das wäre durchaus hilfreich.

Herzlichen Dank für das Gespräch, Carmen Karwanska!

bka

Projekt „Fit für die Schule“

Gezielte Vorschularbeit mit chronisch kranken Kindern in Heidelberg

Das Projekt „Fit für die Schule“ im Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsklinik Heidelberg ist seit 2009 deutschlandweit einzigartig. An diesem Projekt nehmen alle Vorschulkinder der Kinderklinik Heidelberg teil, die durch Krankheit und die dazugehörige Therapie längere Zeit den Kindergarten nicht besuchen können, sodass ihnen eine regelrechte Einschulung mit ihren gleichaltrigen Freunden aus dem Kindergarten ermöglicht werden kann.

Der Beginn einer besonderen Beziehung

Bei meiner Arbeit in der Kinderklinik in Heidelberg begleite ich die Kinder und Eltern von Anfang an. Ich arbeite aufsuchend, das heißt, ich besuche sie auf der Station, in der Tagesklinik oder auch in der Ambulanz. Einige Kinder, die erhöhten Förderbedarf haben, kommen sogar außerhalb ihrer Klinikzeiten zu mir, um ein pädagogisches Angebot anzunehmen. Jedes Kind erhält eine individuell auf seine Bedürfnisse abgestimmte Betreuung. Während der gesamten Therapiezeit bin ich an der Seite der Kinder und Eltern. In einer Zeit voller Unsicherheit werde ich so zu einer Bezugsperson für das Kind. Dies ist wichtig, damit das Kind sich öffnen, lernen und frei entfalten kann.

Ich besuche die Kinder regelmäßig und verschaffe mir zunächst ein Bild von ihrem Entwicklungsstand. Mit einigen kann ich direkt mit der Vorschularbeit beginnen. Andere wiederum haben Nachholbedarf in einem oder mehreren Gebieten. Mein Ziel ist es, die Kinder tatsächlich „fit für die Schule“ zu machen und sie in verschiedenen Bereichen wie z. B. Sensorik, Kognition, Sprache und Aufmerksamkeit zu fördern und in ihrer Entwicklung zu unterstützen. Auch die Mal- und Spielentwicklung beobachte ich sehr genau, da sie viel über den Entwicklungsstand insgesamt aussagt.

Besonders wichtig erscheint mir in diesem Kontext auch die sozioemotionale Entwicklung. Den Kindern fehle, die vertrauten Kontakte des Kindergartenumfelds, die Erzieherinnen, die anderen Kinder und Freunde. Sie nehmen sich durch ihre Krankheit plötzlich defizitär und ohne Raum für Selbstgestaltung



Über die Autorin

Nadine Heue ist staatlich anerkannte Heilpädagogin, Erzieherin sowie examinierte Krankenschwester. Seit 2021 betreut sie das Projekt „Fit für die Schule“. Sie ist Teil des psychosozialen Teams der Fachabteilung Onkologie in Heidelberg. Ihre Stelle wird durch die Stiftung COURAGE und seit 2023 auch durch den Elternverein „Aktion für krebserkrankte Kinder e. V. Heidelberg“ finanziert.



Schultüten basteln für den großen Tag

und Selbstwirksamkeit wahr. Soziale Entwicklungsprozesse, die in der Gruppe, im Spiel im Miteinander gemacht werden, fallen nun weg, sind aber sehr wichtig für die gesamte Entwicklung.

Grundlagen und Angebote

Mit jedem Vorschulkind lege ich eine eigene Mappe an, in der Bilder, Gebasteltes und Vorschularbeitsblätter gesammelt werden. Am Ende der Vorschulzeit bei mir verabschiede ich das Kind, wie es im Kindergarten auch der Fall wäre.

Die pädagogischen Angebote beinhalten die Arbeit an den sogenannten Vorläuferfähigkeiten, also Fertigkeiten, die ein Kind haben sollte, bevor es in die Schule kommt. Neben dem Üben von Ausdauer, Merkfähigkeit und Konzentration kommen dazu auch feinmotorische Übungen, für eine adäquate Stifthaltung als Grundlage zum Schriftspracherwerb, der Umgang mit Sprache, Zahlen und Mengen sowie Formen und Farben und einiges mehr. Auch die grobmotorische Entwicklung spielt eine Rolle; kann das Kind auf einem Bein stehen und hüpfen, einen Ball werfen und fangen oder balancieren?

Dies alles wird spielerisch, künstlerisch oder auch mit Arbeitsmaterial durchgeführt.

Wenn ein Kind weitere Unterstützung in manchen Entwicklungsfeldern braucht, wird dies auf diesem Weg zeitnah festgestellt und kann in die Wege geleitet werden. Zur grundlegenden Entwicklungsbeobachtung muss im Krankenhaus-Setting miteinbezogen werden, ob Entwicklungsverzögerungen oder Stagnationen eventuell krankheits- oder therapiebedingt sein können. Hier ist die interdisziplinäre Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen wie dem psychosozialen Team oder den Ärzten unabdingbar.

Von Sicherheit und Selbstwirksamkeit

Die Wichtigkeit von Selbstwirksamkeit und Sicherheit wird mir in der Arbeit mit den Kindern immer wieder deutlich. Ich beobachte häufig, dass die Mädchen und Jungen frustriert, wütend oder traurig darüber sind, dass sie so wenig Gestaltungsspielraum in ihrem Alltag in der Klinik haben. Daher biete ich neben der klassischen Vorschularbeit mit Vorschulheften regelmäßig Tätigkeiten an, bei denen die Kinder frei kreativ und impulsiv arbeiten können. Ob freies Malen, Töpfern, das Nähen von Püppchen oder Taschen: Vorläuferfähigkeiten werden hier wie nebenbei geübt. Außerdem werden Prozesse für das Kind durchschaubar, wenn es von Anfang bis Ende daran beteiligt ist. Das Kind wird bestärkt in dem Gefühl und dem Wissen darin, etwas selbständig er-

und ausgearbeitet zu haben. Der Stolz in den Augen eines Kindes beim Anblick einer selbst genähten Puppe ist einzigartig. Solch ein kreativer Flow stärkt die Kinder in ihrem Selbstwert und weckt die intrinsische Motivation, tätig zu werden. Sie erleben so wiederholt, dass sie sehr wohl einen Gestaltungsspielraum im neuen, schweren Alltag haben.

Ergebnis

Das Projekt „Fit für die Schule“ hat sich an der Heidelberger Kinderklinik nun schon viele Jahre bewährt. Kinder und Eltern profitieren gleichermaßen davon. Trotz chronischer Krankheit soll dem schulischen Werdegang der Kinder nichts im Wege stehen; und der erste Schritt hierbei wird schon im Vorschulalter durchgeführt!

Nadine Heue



Beim Nähen von Püppchen werden die Vorläuferfähigkeiten geübt.

LeuchtturmON#OnKo

Ein Onlineangebot für von Krebs betroffene Familien

LeuchtturmON#you Wer wir sind Was wir machen Herzensbotschaften Leuchtturm-Flaschenpost Do You Remember

Leuchtturm - Flaschenpost für schwere Zeiten und Trauerstürme

Trauer ist wie das Meer, kommt und geht wie Ebbe und Flut. Manchmal wild aufbrausend, wie ein Tsunami und manchmal beruhigt und seicht... In heftigen Trauerstürmen braucht es Anker.
In unserer Leuchtturm-Flaschenpost haben wir welche für Dich zusammengestellt. Du musst sie nur entdecken. Eine Flaschenpost finden ist wie ein kostbarer geheimnisvoller Schatz, mit dem Inhalt muss der Finder kreativ umgehen, die Botschaft nutzen oder auch aus der Botschaft etwas für sich passendes weiter entwickeln.

Über die Autorin
Tina Geldmacher (*1972, wohnhaft in Köln) ist Mutter von 3 Kindern. Ihr Sohn erkrankte 2005 an einem Neuroblastom und verstarb. Die Sonderpädagogin arbeitet als systemische Beraterin (DGSF), zertifizierte Onlineberaterin und Trauerbegleiterin (BVT). Beim Leuchtturm e. V. Schwerter ist sie als Koordinatorin für das Angebot Leuchtturm-ON#OnKo zuständig.

Alle, die dieses Heft in der Hand halten, wissen es: Wenn ein Kind oder ein Jugendlicher an Krebs erkrankt, dann ändert sich schlagartig alles. Die Welt der Familie gerät aus den Fugen und der Alltag ist plötzlich ein anderer. Betroffen sind alle in der Familie: Die Eltern als diejenigen, die das System am Laufen halten müssen, sind gefangen zwischen den Welten. Einerseits haben sie dafür zu sorgen, dass der Alltag weiterhin läuft. Geschwisterkinder müssen versorgt, der Einkauf und die Wäsche gemacht werden. Sie tragen die finanzielle Verantwortung für die Familie, gleichzeitig ist es manchmal nicht möglich, dass sie ihre Arbeit weiter voll ausführen, um die Betreuung der Kinder sicherzustellen. Andererseits möchten sie nur noch für das erkrankte Kind da sein und es möglichst gut durch die Therapie begleiten. Hin- und hergerissen im Strudel zwischen Klinikalltag und der Welt draußen – immer gepaart mit der ständigen Angst vor dem Schlimmsten.

Die Geschwisterkinder übernehmen viele Aufgaben, um die Eltern zu unterstützen und die Familie etwas in Balance zu halten. Sie machen sich Sorgen um das erkrankte Kind, die Eltern als Bezugsperson sind belastet und wenig verfügbar. Aber wohin mit den Sorgen, der Angst und der Wut? Kinder und jugendliche Geschwister wünschen sich eigentlich nur einen normalen Alltag, ohne groß aufzufallen. Sie fühlen sich zwischen Sorge, Hilflosigkeit und Wut verloren, allein mit den vielen Fragen und Gefühlen. Im Zwiespalt, die Eltern zu schützen, stellen sie keine Fragen und bleiben somit allein.

Der oder die Erkrankte selbst wird aus dem Alltag mit Schule, Hobbys und Freunden in den Therapiealltag katapultiert. Keine Schule wie gewohnt. Der Kontakt zu Freunden verändert sich. Sicherlich kommt es

auch zu Kontaktabbrüchen an manchen Stellen. Das Bedürfnis nach Selbstbestimmung, dass im Jugendalter wächst und sich entwickeln soll, wird durch die notwendige Therapie stark eingeschränkt. Die jugendlichen Patienten erleben hier einen Wust an Gefühlen, wie Angst um das eigene Leben, Frustration und Wut – um nur einen Ausschnitt der Gefühlswelt zu nennen. Auch sie nehmen sich oft sehr zurück und möchten andere nicht mit ihren Ängsten belasten.

Neues Angebot für Betroffene

„LeuchtturmON#OnKo“ nimmt dieses Bedürfnis auf und bietet ein digitales Angebot, das zu jeder Tageszeit verfügbar ist. LeuchtturmON#OnKo ist eine Beratung per Mail und Chat für von Krebs betroffene Kinder, Jugendliche und deren Familien. Sie sieht sich als ein niederschwelliges Angebot für Geschwister, aber auch krebskranke Kinder und Jugendliche selbst sowie deren Eltern, Großeltern und Freunde.

Angesprochen sind hier alle, die nicht die Möglichkeit haben, analoge Angebote wahrzunehmen, dies nicht wollen oder es als Ergänzung zu Bestehendem nutzen möchten. In der Beratung per Mail oder Chat haben alle Gedanken, Sorgen und Gefühle ihren Raum, die in diesen schweren Zeiten auf die Betroffenen einprasseln.

Projektförderung



Für dieses Projekt wurden Mittel in Höhe von **300.000 Euro** bereitgestellt.

Warum eine Beratung per Mail und Chat?

Insbesondere für Jugendliche ist das Onlineangebot „LeuchtturmON#OnKo“ ideal. Sie sind ohnehin in der digitalen Welt zu Hause und kommunizieren selbstverständlich über Chat und Mail. Absprachen und Austausch laufen für sie leicht und alltäglich zu jeder Zeit von jedem Ort aus mit dem Smartphone. Auch für die Eltern bietet die digitale Form die Möglichkeit, genau dann, wenn im Therapiealltag gerade Zeit ist, eine Beratung zu nutzen. Zeit und Ruhe kehrt oft erst dann ein, wenn Beratungsangebote in Präsenz nicht mehr möglich sind: am Abend. Auch ist es manchmal einfacher, gewisse Gedanken über die digitale Form, per Mail, auszusprechen bzw. aufzuschreiben. Wut darüber, dass sich alles um die Krankheit und das Geschwisterkind dreht. Der Gedanke, dass es vielleicht nicht gut ausgehen könnte.

Die digitalen Beratungsformate ergänzen heute die Face-to-Face-Beratung und wirken als eigenes Format. Aus den Erfahrungen mit unseren anderen Angeboten wissen wir, dass sie für Jugendliche und Erwachsene niederschwellig eine Tür auch zur Beratung vor Ort in den Vereinen öffnen.

Bei LeuchtturmON#OnKo arbeiten wir nach dem Peer-Prinzip. Peers sind Ehrenamtliche ab 18, was dem Alter der Ratsuchenden ähnlich ist. Für die Beratung werden die Peers sorgfältig ausgesucht und in mehreren Modulen intensiv geschult. Dabei



LEUCHTTURM e.V.

Beratungszentrum für trauernde Kinder,
Jugendliche und Familien

„LeuchtturmON#OnKo“ ist ein Angebot des Leuchtturm e. V. Schwerte. Der Verein ist ein Beratungszentrum für trauernde Kinder, Jugendliche und Familien. Seit über 10 Jahren wird hier mit Trauernden gearbeitet. In den letzten Jahren werden zunehmend Familien, in denen ein Familienmitglied an Krebs erkrankt ist, begleitet. Besonderen Bedarf sehen die Vereinsmitglieder in den Regionen, die nicht an Strukturen angebunden sind. Alle Familien werden in Präsenz begleitet, gleichzeitig gibt es bereits digitale Angebote für Trauernde, mit denen der Verein viele gute Erfahrungen machen durfte.

geht es einerseits um wichtiges inhaltliches Wissen, andererseits aber auch darum, gut online beraten zu können. Das Angebot ist kostenfrei und alle, die das möchten, können sich anonym anmelden. Die Peers schreiben zu festgelegten Zeiten einmal in der Woche die Mails, sodass die Kinder, Jugendlichen oder Eltern verlässlich einmal in der Woche Antwort bekommen. Jede Ratsuchende und jeder Ratsuchende hat seine persönliche Ansprechpartnerin, sodass eine vertrauensvolle Beziehung in der Beratung aufgebaut werden kann.

Tina Geldmacher



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.



SPENDEN UND AKTIONEN...

Verirren für einen guten Zweck – das konnte man sich im zwei Hektar großen Maislabyrinth, das anlässlich des 50-jährigen Jubiläums des Hubertushofs im schönen Westerwald angelegt wurde. In den zahlreichen Gängen des Labyrinths konnten sich die großen und kleinen Hoffestbesucher austoben, mitten im Feld relaxen und ganz nebenbei auch etwas über Landwirtschaft und Mais erfahren. Zahlreiche Infoschilder waren hierzu im Labyrinth aufgestellt worden und versorgten die Irrgarten-gänger mit Wissenswertem über das Getreide. Jede Menge Rätselspaß gab es zudem beim Mais-Quiz, das den Besuchern überdies half, den Weg aus dem Irrgarten zu finden.

Sämtliche Einnahmen, die mit dem Maislabyrinth erzielt wurden, spendeten die Hofbetreiber Carolin Endres, Tobias Endres und Matthias Müller in voller Höhe an die Deutsche Kinderkrebsstiftung. Dabei trugen sie die Kosten, die durch Werbung,



Mit der Drohne aus der Luft fotografiert: das Maislabyrinth im Westerwald

Infoschilder und Ertragsausfall entstanden, allesamt selbst. „Mit dem Maislabyrinth und dank der großzügigen Spendenbereitschaft unserer Besucher konnten wir insgesamt 13.123,61 Euro für krebskranke Kinder und Jugendliche sammeln. Eine Wahnsinnssumme, mit der wir nicht gerechnet haben. Wir danken allen Spendern und Besuchern des Labyrinths für ihr Engagement“, sagt Carolin Endres.

Weingummis, Lollis, Schokoküsse, Popcorn. Naschkatzen und Schleckermäuler kamen am Stand von Lilly (14), Hannah (14), Felix (16), Mathilda (14), Bastian (14), Milian (14) und Helena (17) auf der Kerwe in Oberotterbach Anfang September voll und ganz auf ihre Kosten. „Die Jugendlichen haben weitestgehend alles allein organisiert. Vom Einkauf der Süßigkeiten bis hin zur Planung und letztendlich dem Verkauf. Das hat mich schwer beeindruckt“, sagt Helenas Mutter Silke, die hier und da unterstützte, zum Beispiel bei den Einkaufstouren mit dem Auto.

Am sogenannten „Otterbach Sweets“-Stand konnten Kunden jedoch nicht nur schlemmen, sondern auch etwas Gutes tun. Die Jugendlichen hatten eine Spendendose der Deutschen Kinderkrebsstiftung aufgestellt und wiesen ihre Kundschaft immer wieder auf die süßen Waren, aber auch auf die Spendenmöglichkeit hin. Die Idee dazu hatten Helena und Mathilda. „Nicht alle Jugendlichen können ihre Jugend so unbeschwert genießen wie wir. Für diese Jugendlichen wollten wir daher etwas tun. So kam uns die Idee mit der Spendendose“, sagt Helena.

Die Dose war am Ende des Kerwe-Wochenendes dann auch bis oben hin gefüllt. Darüber hinaus entschied die Schülergruppe, auch einen Teil der Einnahmen aus dem Verkauf der Süßig-



Tobias und Carolin Endres vom Hubertushof mit ihren Kindern im Labyrinth

Die Tierärztin führt den Hubertushof gemeinsam mit ihrem Ehemann und Diplom-Agraringenieur Tobias Endres sowie dem Landwirtschaftsmeister Matthias Müller nun schon in dritter Generation als Familienbetrieb.

Das 50-jährige Bestehen des Hubertushofs, auf dem ca. 300 Milchkühe und zahlreiche Jungtiere wohnen, wurde bereits im September 2022 gefeiert. Die Scheckübergabe an die Deutsche Kinderkrebsstiftung folgte im Dezember. Die Idee für das Maislabyrinth entstand im Laufe der Vorbereitungen zum Hoffest. „Wir wollten den Menschen in der Region die Möglichkeit geben, sich vor Ort über die moderne Landwirtschaft im Westerwald zu informieren und diese hautnah zu erleben“, so Tobias Endres. Die Planung und das Anlegen des Irrgartens im Maisfeld haben den Organisatoren dabei sehr viel Spaß gemacht. „Noch mehr Freude bereitet uns aber, dass es ganz nebenbei auch noch einer guten Sache – nämlich der Unterstützung krebskranker Kinder – dienlich ist. Das Maislabyrinth war daher eine doppelt gute Idee“, sagt Carolin Endres.



Verkäuferinnen und Verkäufer unter sich: das engagierte Verkaufsteam auf der Kerwe in Oberotterbach

keiten an krebskranke Kinder und Jugendliche zu spenden. So kamen insgesamt 100 Euro zusammen. Auf ihren Erfolg können die Kids, die den Stand zum ersten Mal organisierten, stolz sein. Sind sie auch. Eine Wiederholung auf der nächsten Kerwe in Oberotterbach ist allein schon deshalb gut möglich.

Sage und schreibe 11 Meter lang ist die Mutperlenkette von Emilia. Mit gerade einmal 6 Wochen wurde bei ihr eine akute myeloische Leukämie (AML) diagnostiziert. Es folgten 231 Tage stationäre Behandlung. Eine kräftezehrende und schlimme Zeit für Emilia und ihre Familie – so schildert es ihre Mama Ina Mutter in dem Film „Eine Perle Mut für kleine und große Helden“.

In dem von Sabine Hofmann (57) und Ramona Schwarzendahl (38) auf die Beine gestellten Film berichten insgesamt 3 Mütter von der Krebserkrankung ihrer Kinder und den Erfahrungen mit dem Projekt „Mutperlen“, das vor vielen Jahren ins Leben gerufen wurde und seit Anfang 2022 von der Deutschen Kinderkrebsstiftung finanziert wird. Sie erzählen vor der Kamera, wie wichtig die Mutperlen für sie und ihre Kinder auf dem langen und schweren Weg durch die Therapie waren. Dass sie Hoffnung spendeten und ihnen jeden Tag aufs Neue zeigten, was sie bereits alles geleistet haben.



Foto: www.fotobine.com

Das Filmteam (vorne, v. l. n. r.): Bastian Mittelbach (Kamera, Schnitt), Ramona Schwarzendahl, Susanna Casaca, Ina Mutter + Emilia; (hinten v. l. n. r.) Tatjana Beyer, Sabine Hofmann, Linh Nguyen (Filmassistentin)

Für die Fotografin Hofmann und die Arbeitsmarktmanagerin Schwarzendahl aus der Region Freiburg ist der Film ein echtes Herzensprojekt – das spürt man beim Anschauen des 14-Minütens sofort. Entstanden ist er im Rahmen ihrer Spendenkampagne für die Kinderkrebsstation Freiburg, bei der sie für die Klinik von April 2021 bis April 2022 Geld für die Finanzierung der Mutperlen sammelten. Zu jener Zeit lief die Finanzierung der Mutperlen aus und es war unklar, wie es mit diesem Projekt weitergehen würde. Bis Anfang 2022 schließlich Bewegung in die Sache kam. Dann nämlich entschied der Vorstand der Deutschen Kinderkrebsstiftung, das Mutperlen-Projekt fortan aus eigener Kraft heraus zu unterstützen und mittels Spenden zu finanzieren.

Hofmann und Schwarzendahl rührten für die Mutperlen und die Kinderkrebsstation Freiburg jedenfalls kräftig die Werbetrommel. Neben dem Film sprachen sie gezielt kleine und mittlere Unternehmen als potenzielle Spender an, richteten eine Website ein, waren auf Social Media umtriebiger, betrieben Pressearbeit und entwickelten Marketing-Material von Flyern, Stofftaschen bis hin zu Plakaten. Auch kreierten sie einen Jahreskalender mit Fotos aus dem Portfolio von Sabine Hofmann, den sie für den guten Zweck verkauften. Auf diese Weise konnten sie 13.114 Euro an Spendengeldern einsammeln. Für diese stolze Summe stellte die Deutsche Kinderkrebsstiftung nun der Klinik in Freiburg Mutperlen zur Verfügung.

„Den betroffenen Kindern und Familien mit jeder Mutperle Mut, Kraft und Hoffnung auf eine unbeschwertere Kindheit und ein normales Leben zu schenken und etwas Nachhaltiges zu schaffen, das war und ist unsere Motivation bei diesem Projekt“, sagt Ramona Schwarzendahl und ergänzt: „Dass wir am Ende derart viele Mutperlen für die Freiburger finanzieren können, ist ein wunderbares Ergebnis, über das wir uns enorm freuen.“

Pfandtästisch! So finden wir die Pfandspende-Aktion der Regionalgesellschaft „Edeka Minden-Hannover“, an der insgesamt 55 Edeka-Märkte in Berlin und Brandenburg teilgenommen haben. Gemeinsam spendeten sie über 65.000 Euro zugunsten der Deutschen Kinderkrebsstiftung und unterstützen so die gemeinnützige Organisation bei ihrer Arbeit zur Bekämpfung von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Die wahrlich „pfandtästische“ Spende setzt sich aus den Pfandbons zusammen, die Kunden im Laufe des Jahres 2022 nach der Rückgabe ihres Leerguts in eine Sammelbox im Supermarkt eingeworfen haben. „Die Aktion von Edeka zeigt, wie viel wir gemeinsam erreichen können.

Denn aus vielen, sehr vielen Pfandbons über jeweils ein paar Cent oder Euro kann in Summe ein riesiger Betrag werden. Wir danken Edeka und allen Kunden

für diese großartige Unterstützung“, sagt Martin Spranck, Geschäftsführer der Deutschen Kinderkrebsstiftung.



MINDEN
HANNOVER

Es ist nicht das erste Mal, dass sich die Edeka-Supermärkte im Raum Berlin und Brandenburg sowie ihre Kunden für krebserkrankte Kinder und Jugendliche einsetzen: Seit 2012 gibt es die Pfandspende-Aktion, bei der jedes Mal auch die Deutsche Kinderkrebsstiftung bedacht wurde. Bislang konnte über eine halbe Million Euro an Spendengeldern überreicht werden. „An solchen Summen wird deutlich: Soziales Engagement ist uns eine Herzensangelegenheit“, sagt Regina Berndt, regionale Edeka-Vertriebsleiterin für den selbständigen Einzelhandel in

Berlin und Brandenburg. „Ein großer Dank gilt dabei unseren Kunden, die bereit sind, ihren Pfandbon für solch eine bedeutende Sache zu spenden.“

„**Kleinen Helden helfen**“, so lautete das Motto der durchgeführten Spendeninitiative von *hohes C*, der bekannten Fruchtsaftmarke des deutschen Getränkeherstellers Eckes-Granini. Im Rahmen dieser Aktion konnten Kunden mit dem Kauf einer *hohes C*-Aktionsflasche und anschließendem Hochladen des Kassensbons jeweils 20 Cent an die Deutsche Kinderkrebsstiftung spenden. Eine gute Sache, die sich gelohnt hat! Denn die Marke stockte den finalen Betrag auf die stolze Summe von 60.000 Euro auf. Mit dem Geld werden vor allem Forschungsprojekte finanziert, die dazu beitragen, betroffenen Kindern eine lebenswerte Zukunft zu ermöglichen. „Kinderkrebs ist ein hartes Schicksal, das das Leben für die Familien für immer verändert. Spendenaktionen wie diese von *hohes C* schaffen Aufmerksamkeit und tragen wesentlich zum Erfolg unserer Arbeit bei“, bedankt sich Dr. Dirk Hanowsky von der Deutschen Kinderkrebsstiftung.

Die Marke *hohes C* ist bereits seit 2019 für die Deutsche Kinderkrebsstiftung aktiv. Als Hauptsponsor unterstützt sie das deutsche Team Rynkeby, das als Teil der europaweiten Charity-Radsportinitiative Geld für schwerkranke Kinder sammelt. Jedes Jahr im Sommer fahren Rennrad-Begeisterte aus ganz Europa in einer Sternfahrt nach Paris. Das deutsche Team Rynkeby tritt dabei für die Deutsche Kinderkrebsstiftung in die Pedale.



Gemeinsam kleinen Helden helfen: die *hohes C*-Kampagne für die Deutsche Kinderkrebsstiftung

143 Kilometer. 3.120 Meter Aufstieg und 3.390 Meter Abstieg. Diese Strecke wanderten Gabi Kief (63) und Andrea Deutsch (57) im September auf dem deutschen Fernwanderweg E1 von Schattenmühle nach Konstanz. „Wir sind in 5 Etappen gelaufen und haben rund 30 Kilometer am Tag geschafft“, erzählt Gabi Kief.



Am Bodensee angekommen: Gabi Kief (l.) und Andrea Deutsch

Seit 2018 begeben sich die beiden topfiten Wanderfreundinnen jedes Jahr auf mehrtägige Wanderschaft. Immer entlang des Fernwegs E1, der vom Nordkap bis nach Sizilien führt. Mit insgesamt 1.900 Kilometer Länge führt dieser unter anderem

von der dänischen Grenze ab Flensburg bis nach Konstanz einmal komplett durch Deutschland. 18 Etappen und rund 471 Kilometer haben die beiden Frauen, die sich bei einem Marathon in Ketsch in Baden-Württemberg kennenlernten, bislang auf dem E1 bewältigt.

Ihre diesjährige Wanderung durch den Schwarzwald widmeten die Rentnerin Kief und die Bürokauffrau Deutsch dabei einem ganz bestimmten Ziel: „Ich war viele Jahre im Waldpiraten-Camp als Betreuerin tätig. Die Einrichtung ist mir in sehr guter Erinnerung geblieben. Es ist großartig, was dort für krebserkrankte Kinder geleistet wird. Und so kamen Andrea und ich auf die Idee, dieses Mal für einen guten Zweck – nämlich die Waldpiraten – zu wandern“, erzählt Gabi Kief.

Ihre Charity-Wanderung stellten die beiden auf der Aktionsseite der Deutschen Kinderkrebsstiftung www.kinderkrebsstiftung.de/spenden-helfen/spendenaktion/ ein und rührten bei Freunden, Bekannten und der lokalen Tagespresse kräftig die Werbe- bzw. Spendentrommel. Mit Erfolg! „Es sind 1.400 Euro zusammengekommen. Damit haben wir nicht gerechnet und wir sind für die Unterstützung unglaublich dankbar“, so Andrea Deutsch. Auch in Zukunft haben es sich die beiden Frauen zum Ziel gesetzt, soziale Projekte mit ihren Wanderungen zu unterstützen. So macht das Laufen nämlich gleich doppelt so viel Freude!



Bernhard Hoecker, bekannt aus dem TV-Format „Genial daneben“, mit dem von ihm signierten Kunstwerk



Heinz-Rudolf Kunze signierte diese schöne Blumenwiese.

80 x 100 Zentimeter groß sind die beiden Kunstwerke, die die Kinder der „Kita-Elim“ in Obernkirchen (Niedersachsen) für die Charity-Aktion „Kinder helfen Kindern“ des Möbelhauses Holtmann kreierten. Die Aktion fand bereits zum zweiten Mal zugunsten der Deutschen Kinderkrebsstiftung statt. „Die von den Kitakindern frei gestalteten Leinwände kamen dabei erneut unter den Hammer, um für krebserkrankte Kinder und Jugendliche Geld zu sammeln. Für die Versteigerung haben wir extra ein Spendenkonto eingerichtet. Jeder Spender, der ab 5 Euro überwies, wanderte automatisch in den Lostopf und hatte somit die Chance, eines der Kunstwerke zu gewinnen“, erklärt Michael Brandes vom Möbelhaus Holtmann.

Unterstützung bekamen die Kita-Kids in diesem Jahr von prominenter Seite: Bernhard Hoecker, deutscher Schauspieler, Komiker und Moderator, und Heinz-Rudolf Kunze, Musiker und Schriftsteller, ließen sich nicht lange bitten, Teil der Aktion zu werden. Sie signierten die einzigartigen und farbenfrohen Bilder, bevor sie für den guten Zweck versteigert wurden. „Beiden ist es ein besonderes Anliegen, Kindern und Jugendlichen in der extremen Notsituation einer Krebserkrankung zu helfen. Ihre Zusage folgte daher prompt“, berichtet Brandes glücklich.

Kurz vor Weihnachten wurden schließlich die beiden glücklichen Gewinner und neuen Besitzer der Bilder gezogen. Welche Wände die Kunstwerke künftig zieren werden, ist nicht bekannt. Die Summe, die mit der Versteigerung erzielt wurde, dafür schon: 1.250 Euro stellten das Möbelhaus Holtmann und die Kita der Deutschen Kinderkrebsstiftung pünktlich zum Weihnachtsfest zur Verfügung. Welch' schönes Geschenk!

„Herz auf Papier“ heißt der Song, den Katja Hinz (41) aus St. Leon-Rot geschrieben, mit einigen erfahrenen Musikern aufgenommen und nun auf CD herausgebracht hat. Die Einnahmen aus dem Verkauf der CD möchte die Immobilienverwalterin der Deutschen Kinderkrebsstiftung spenden. So hätte es auch ihre gute Freundin gewollt, die nach langem Kampf an Krebs verstarb. Sie war ein großer Fan von Katja Hinz' Musik. Auf der Beerdigung ihrer Freundin liefen daher 3 Songs der 41-Jährigen, die sie gecovered und aufgenommen hatte. Auf Wunsch der Verstorbenen wurden die Trauergelder der Familie und Freunde für einen guten Zweck gespendet.

Auch die Entstehungsgeschichte des Songs „Herz auf Papier“ hat etwas mit eben dieser Freundin zu tun. „Ihre Beerdigung hat mich zutiefst berührt. Auf der 400 Kilometer langen Heimfahrt gingen mir diverse Zeilen zu einem Songtext durch den Kopf. Als ich zu Hause ankam, schrieb ich sie auf und hatte innerhalb kürzester Zeit den Text für Herz auf Papier fertiggestellt“, erzählt Katja Hinz.

Da sie selbst kein Instrument beherrscht, fragte sie befreundete Musiker um Unterstützung. Andreas Ehrenfeld (Saxophon, Bass, Gitarre, Arrangement Song, Aufnahme und Mastering, Mediengestaltung CD), Enzo Caterino (Schlagzeug und Arrangement) und Christoph Müller (Komponist Basismelodie) waren schnell an Bord dieses gemeinnützigen Projekts. Im vergangenen September konnte die CD schließlich fertiggestellt und unter die Leute gebracht werden. „Bisher haben wir mit dem Verkauf 1.100 Euro für

krebserkrankte Kinder gesammelt. Da die Aktion noch läuft, hoffe ich auf weitere Spenden“, so die Sängerin.

Für Katja Hinz war die Entstehung des Songs und der CD eine spannende und zugleich unglaubliche Reise, auf der sie sich von ihrer Freundin verabschieden konnte und ganz nebenbei einen neuen Herzensmenschen in ihr Leben aufnahm. Denn im Studio verliebten sich Katja Hinz und Andreas Ehrenfeld ineinander und wurden ein Paar.

Und auch wenn viele Menschen direkt oder indirekt an „Herz auf Papier“ beteiligt waren, so ging es doch nie um diese Personen, sondern immer um den Song an sich. „Zwar musste meine Freundin sterben, aber das Lied bleibt. Es kann anderen Hoffnung und Zuversicht in schweren Zeiten geben. Es ist aber auch ein Trost und eine Erinnerung für die Familie und Freunde meiner verstorbenen Freundin“, sagt die Musikerin.

Dass der Song bereits sehr viele Menschen berührt hat, macht Katja Hinz glücklich. Nie hätte sie damit gerechnet, dass ihre Aktion, Spenden für krebserkrankte Kinder zu sammeln, so erfolgreich sein würde. „Aber eines weiß ich ganz sicher: Meine Freundin hätte diese Aktion von ganzem Herzen unterstützt.“



Herz mit Botschaft: Dieses Holzherz schenkte Katja Hinz ihrer an Krebs erkrankten Freundin, um ihr Kraft und Mut zu schenken.

Oggie on tour

Radeln für den guten Zweck

Mit dem Fahrrad und einem Kühlschranks auf dem Gepäckträger von Deutschland aus über die Alpen bis nach Istanbul! Auf diese sportliche und außergewöhnliche Reise begab sich im September Orkun „Oggie“ Kirdök (29). Und das alles nicht nur aus Liebe und Freude am Fahrradfahren, sondern auch um Spenden für krebskranke Kinder und Jugendliche zu sammeln. Für die WIR haben wir mit Oggie gesprochen.

Wie kamen Sie auf die Idee, mit dem Fahrrad bis nach Istanbul zu radeln?

Die Idee entstand 2021, als ich mit dem Fahrrad insgesamt 5.200 Kilometer von Deutschland nach Portugal gefahren bin. Auf den letzten 1.000 Kilometern habe ich ein Surfbrett transportiert. Zuerst dachte ich: Das schaffst du nie! Habe ich dann aber doch. Für 2022 hatte ich mir eine noch größere „Challenge“ vorgenommen. Ich wollte aber nicht einfach nur mehr Kilometer fahren, sondern ein sperrigeres und schweres Gepäckstück mitnehmen. So kam ich auf einen Kühlschrank, für den ich dann auch sogleich eine Vorrichtung gebastelt habe. Denn den Kühlschrank einfach nur in einem Anhänger zu befördern, war mir zu einfach. Er musste auf dem Gepäckträger mit.

Sie haben unterwegs Spenden für die Deutsche Kinderkrebsstiftung gesammelt. Warum?

Eines war mir von Anfang an klar: Ich wollte mit meiner Aktion Kinder unterstützen. Zu Krebs hat zudem gefühlt jeder einen Bezug – auch ich. Es musste daher eine Organisation her, die krebskranken Kindern und Jugendlichen hilft. Da mir die Deutsche Kinderkrebsstiftung bereits ein Begriff war und ich ihre Arbeit schätze, fiel mir die Entscheidung leicht. Dass am Ende so viel Geld zusammenkommt, hätte ich nie gedacht. 13.200 Euro sind es geworden.



Foto: Orkun Kirdök
Geschäft: Oggie ist am Ziel seiner Reise – in Istanbul – angekommen.



Besuch im Waldpiraten-Camp: Kirsten Rahmeier, Dr. Dirk Hannowsky, Orkun Kirdök und Florian Münster mit dem weit gereisten Kühlschrank

Wie schwer war es, mit dem Kühlschrank unterwegs zu sein?

Der Kühlschrank ist mit seinen rund 27 Kilogramm nicht nur schwer, sondern auch extrem sperrig. Insbesondere bei Gegenwind, mit dem ich zum Beispiel in den Alpen oder entlang der Adriaküste zu kämpfen hatte, machte mir der Kühlschrank arg zu schaffen. Er ist halt nicht der aerodynamischste Gegenstand, den man mitnehmen kann. Aber ich habe es mit ihm bis nach Istanbul geschafft.

Chapeau! Wie lange waren Sie unterwegs?

Ich war 87 Tage „on the road“, wobei ich zwischendurch auch mal ein paar Tage pausiert habe, um Kräfte zu sammeln oder Wäsche zu waschen. Die diesjährige Strecke war insgesamt 3.000 Kilometer lang.

Was waren für Sie die Highlights Ihrer Radreise?

Ein Highlight waren die Menschen, die mir unterwegs begegnet sind. Man ist bei einer solchen Reise oft auf die Hilfe anderer angewiesen. Es war schön zu sehen, dass die Menschen immer sehr hilfsbereit und freundlich waren. Sie haben mich mit Snacks versorgt oder mir eine Schlafmöglichkeit angeboten. Mein absolutes Highlight waren aber definitiv die Alpen, insbesondere der Großglockner. Dort musste ich 2.500 Höhenmeter an einem Tag bewältigen. Auch die Abfahrt war nicht ohne. Ich bin stolz, das gepackt zu haben.

Steht die nächste Reise schon fest?

Ein paar Ideen habe ich schon. Die verrate ich aber noch nicht. Auch haben ein paar meiner Freunde Interesse bekundet, mit dem Kühlschrank ebenfalls auf Tour gehen zu wollen. Es bleibt spannend!

Herzlichen Dank für das Gespräch und Ihren Einsatz für krebskranke Kinder und Jugendliche, Orkun Kirdök!

Live von unterwegs: Auf seinem Facebook- und Instagram-Account teilt Oggie seine Reiseerlebnisse mit seinen Followern. www.instagram.com/oggiethedoggi/

2 Stunden Dauerlauf als Staffel- oder Einzelläufer – das ist wahrlich kein Pappenstiel. Die Teilnehmenden des Kirmeslaufs in Merzen, der im vergangenen August zum 20. Mal stattfand, nahmen die sportliche Herausforderung jedoch sehr gerne an. Angetrieben wurden die Freizeitläufer aus der näheren und weiteren Umgebung des 4.800-Seelen-Ortes Merzen

wurde anschließend von verschiedenen Sponsoren mit einer bestimmten Summe multipliziert und die Endsumme an die Deutsche Kinderkrebsstiftung überwiesen. Auch die Startgelder, der Erlös von Kaffee und Kuchen sowie der Inhalt diverser Spar Schweine gingen zu 100 % an die Stiftung. „Wir freuen uns, dass wir für die Deutsche Kinderkrebsstiftung

6.002,49 Euro erzielen konnten! Genau dieses Ergebnis ist unsere Motivation, den Kirmeslauf aufrechtzuerhalten, solange wir ein so tolles Team hinter uns stehen haben“, so Lisa und Thomas Schluchter. Der Kirmeslauf fand im Jahr 2001 zum ersten Mal in Merzen statt. Er wird seither vom Lauftreff Merzen jedes Jahr organisiert. Allein in den vergangenen 5 Jahren



Foto: Schluchter

Laufend Gutes tun: Für die Schülerinnen und Schüler der Merzener Grundschule Ehrensache!

sowie die Schülerinnen und Schüler der Grundschule Merzen dabei nicht nur vom sportlichen Ehrgeiz, sondern auch von einer guten Sache. Denn der Kirmeslauf wurde zugunsten der Deutschen Kinderkrebsstiftung ausgetragen. „Laufend Gutes tun, das ist das Motto unseres Traditionslaufs, mit dem wir krebskranke Kinder und Jugendliche unterstützen und ihnen zeigen wollen, dass sie nicht allein sind“, sagt Lisa Schluchter, die gemeinsam mit ihrem Ehemann Thomas Schluchter federführend die Organisation und Durchführung des alljährlich stattfindenden Laufs übernahm.

Ziel des 2,9 Kilometer langen Rundlaufs war es, zwei Stunden lang so viele Kilometer wie möglich zu erzielen. Die Gesamtzahl der erreichten Kilometer



Foto: Martin Heimbrock

Der Lauftreff präsentiert nicht ohne Stolz einen Scheck zugunsten der Deutschen Kinderkrebsstiftung.

wurden – laut Lisa und Thomas Schluchter – insgesamt 34.518,80 Euro Spendengelder für krebskranke Kinder und Jugendliche erlaufen. „Und solange wir Sponsoren, Unterstützer und Laufmuntere finden, werden wir den Lauf auch weiterhin jedes Jahr organisieren“, sagt Thomas Schluchter.

Kraienköpfe, Amrocks oder Brahma – so heißen hochwertige Hühner- und Geflügelrasen, die bei Züchtern sehr begehrt sind und die bei Versteigerungen durchaus hohe Summen erzielen. Gezeigt und versteigert werden sie bei der Bundesschau des Verbands der Hühner-, Groß- und Wassergeflügelzüchtervereine zur Erhaltung der Arten- und Rassenvielfalt e. V. (VHGW).

Der VHGW, der in etwa 7.000 Mitglieder hat, setzt sich aber nicht nur für die Arten- und Rassenvielfalt verschiedener Geflügelarten ein, sondern auch für krebskranke Kinder und Jugendliche. Und das schon seit vielen Jahren. „Seit 2013 führen wir auf unserer Fachverbandschau Versteigerungen durch und spenden den Erlös an die Deutsche Kinderkrebsstiftung. 2020 und 2021 musste unsere Schau coronabedingt ausfallen. Weil wir die Arbeit der Stiftung jedoch sehr schätzen und weiterhin unterstützen möchten, haben wir uns dieses Jahr etwas anderes überlegt“, sagt der Vorsitzende des VHGW, Ulrich Krüger. In der sogenannten VHGW-Info, dem verbandsinternen Newsletter, rief man



VHGW-Vorsitzender Ulrich Krüger (l.) reiste aus Essen an, um Martin Spranck, Geschäftsführer der Deutschen Kinderkrebsstiftung, den Spendenscheck zu überreichen.

daher die Mitglieder zur Spende zugunsten der Deutschen Kinderkrebsstiftung auf. Gesammelt wurden die Einzelspenden der Züchter auf der Fachverbandstagung, die am 7. August 2022 in Essen stattfand. „Viele Delegierte sind unserem Aufruf gefolgt. Insgesamt kamen 1.700 Euro für an Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche zusammen. Klasse!“, findet der 62-jährige Essener. Die Spendenaktion fand das erste Mal auf der Fachverbandstagung statt, soll aber laut Ulrich Krüger wiederholt werden.

Der Verband der Hühner-, Groß- und Wassergeflügelzüchtervereine zur Erhaltung der Arten- und Rassenvielfalt e. V. (VHGW) ist einer von vier Fachverbänden im Bund Deutscher Rassegeflügelzüchter. Neben dem VHGW gibt es noch den Verband der Zwerghuhnzüchter-Vereine (VZV), den Verband der Ziergeflügelzüchter (VZI) und den Verband Deutscher Rassetaubenzüchter (VDT), der sich traditionell ebenfalls für krebskranke Kinder einsetzt und regelmäßig für die Deutsche Kinderkrebsstiftung spendet (s. dazu Artikel auf S. 23).

Seit 2003 setzt sich der VDT, der Verband Deutscher Taubenzüchter e. V., nun schon für krebserkrankte Kinder und Jugendliche ein. Was ursprünglich als einmalige Spendenaktion gedacht war, entwickelte sich dank des großartigen Erfolgs schnell zu einer nachhaltigen und langfristigen Zusammenarbeit zwischen dem VDT und der Deutschen Kinderkrebsstiftung. In den nunmehr 20 Jahren, in denen der VDT Charity-Versteigerungen und weitere karitative Aktivitäten durchgeführt hat, konnten bereits weit über 250.000 Euro zugunsten krebserkrankter Kinder zusammengetragen werden. An diesen Erfolg wollte man natürlich auch im Jahr 2022 anknüpfen. Und so wurde vom VDT anlässlich der 71. Deutschen Rassetaubenschau, die vom 16. bis 18. Dezember in Hannover stattfand, erneut eine Spendenaktion zugunsten der Deutschen Kinderkrebsstiftung durchgeführt.

Die Veranstaltung, bei der dieses Mal rund 10.000 Rassetauben ausgestellt wurden, ist für Züchterinnen und Züchter in Deutschland, VDT-Mitglieder und den Vorstand ein absolutes Highlight und eine Pflichtveranstaltung. Bei den Rassetaubenschauen stellen sehr erfolgreiche Zuchtfreundinnen und Zuchtfreunde wertvolle Taubenpaare zur Verfügung. Diese werden dann unter den vielen anwesenden Besuchern der Ausstellung gegen Höchstgebot versteigert. „Leider konnten die zwei Fachverbände, die wie der VDT dem Bund Deutscher Rassegeflü-

gelzüchter angehören, ihre geplanten Versteigerungen nicht durchführen, da die Ausstellung von Geflügel nicht gestattet war. Dennoch konnten wir bei der Versteigerung rund 3.000 Euro für die Kinderkrebsstiftung erzielen. Hinzu kamen großzügige Einzelspenden von Personen und Vereinen innerhalb des VDT“, freut sich Götz Ziaja, der 1. Vorsitzende des VDT.

Eine einzigartige Besonderheit gab es bei der Schau in Hannover auch: Neben wertvollen Rassetauben wurde dieses Mal auch ein kompletter Flugtaubenschlag zur Versteigerung gestiftet. Der hochwertige Schlag aus Holz wurde dem VDT inklusive Transport zum Ersteigerer zur Verfügung gestellt.

Auch für dieses Jahr hat der VDT, laut Ziaja, bereits etwas geplant – eine Versteigerung in Leipzig. „Natürlich hoffen wir, einen möglichst hohen Betrag zu erzielen, um die tolle Arbeit der Deutschen Kinderkrebsstiftung auch weiterhin unterstützen zu können“, so Götz Ziaja.



In Hannover: Martin Spranck (l.) von der Deutschen Kinderkrebsstiftung und Götz Ziaja (VDT) vor den Versteigerungstaubenpaaren

„Kinder in unserer Region“ – so hieß die Herzensaktion der Volksbank Neckartal-Stiftung, mit der sich gleich drei regionale Organisationen und Einrichtungen über eine großzügige Spende freuen durften. In der Vorweihnachtszeit, im Zeitraum vom 28. Oktober bis 18. Dezember 2022, rief die Stiftung



Bei der Scheckübergabe im Waldpiraten-Camp in Heidelberg (v. l. n. r.): Stiftungsvorstand Steffen Platz, Kirsten Rahmeier und Florian Münster von den Waldpiraten sowie Stiftungsvorstand Daniel Mohr

ihre Kunden, Mitglieder, Mitarbeitende und Partner der Volksbank Neckartal eG auf, für benachteiligte, kranke und pflegebedürftige Kinder zu spenden. Für Barspenden standen in den 28 Filialen der Volksbank Neckartal Spendendosen bereit. Parallel dazu konnte die Aktion auch über eine Website unterstützt werden. Ob 20 Cent oder 2.000 Euro: Jeder Unterstützer

spendete so viel, wie er konnte und wollte. Frei nach dem genossenschaftlichen Motto „Was einer allein nicht schafft, schaffen viele“.

Auf diese Weise kamen sage und schreibe 30.000 Euro zusammen. „Das Geld geht zu gleichen Teilen an drei Organisationen in der Region, deren Arbeit uns besonders ins Auge gestochen ist“, sagt Stiftungsvorstand Daniel Mohr. Neben dem Baby nest Schönau, einem Kinderheim für schwer- und schwerstbehinderte Kinder, und dem bekannten KiTZ – Hopp-Kindertumorzentrum in Heidelberg durfte sich auch das Waldpiraten-Camp der Deutschen Kinderkrebsstiftung über eine Zuwendung in Höhe von 10.000 Euro freuen.

Die beiden Vorstände der Volksbank Neckartal-Stiftung Daniel Mohr und Steffen Platz ließen es sich nicht nehmen, die drei Spendenschecks jeweils persönlich in der Woche vor Weihnachten vorbeizubringen. Beide waren sehr beeindruckt, mit wie viel Leidenschaft, Fürsorge und Begeisterung alle für die benachteiligten, kranken und pflegebedürftigen Kinder da sind und ihnen immer wieder ein Lächeln ins Gesicht zaubern. „Kinder sind die Zukunft von morgen. Wir wollen ihnen Hoffnung und die Chance auf eine bessere Zukunft ermöglichen. Ich denke, dass uns dies mit unserer Spendenaktion auch gelungen ist“, sagt Stiftungsvorstand Steffen Platz. Für dieses Jahr kann sich der Vorstand aufgrund des großen Erfolgs durchaus eine Wiederholung der Aktion vorstellen.



Scheckübergabe im Waldpiraten-Camp (v. l. n. r.): Oliver Kaufhold, Yannick Burkard, Leonard Höfer, Florian Münster, Hubert Hohmann, Holger Quanz und Fabian Lapp

„Eiterfeld bewegt sich 2022 für Anna, Jonas und weitere Kinder“ – unter diesem Motto engagierten sich die Vereine SC Eitra Dynamit und der Rhönklub ZV Eiterfeld im vergangenen Jahr für das Waldpiraten-Camp der Deutschen Kinderkrebsstiftung. 7.500 Euro konnten an einem nebeligen Dezembertag an die Waldpiraten, vertreten durch Florian Münster (stv. Leitung), als Spende übergeben werden. „Wir freuen uns, dass mit unserer Spende dringend benötigte Spiel- und Sportgeräte im Außentherapiebereich finanziert werden können“, so die Vorstände der beiden Vereine.

Den Vertretern der beiden Clubs war es zudem ein großes Anliegen, das Camp persönlich zu besuchen und sich vor Ort einen Eindruck zu verschaffen. Nach einem Tag voller Informationen und dem guten Gefühl, im Ehrenamt krebserkrankten Kindern geholfen zu haben, reisten die Besucher wieder nach Hause.

Den Vertretern der beiden Clubs war es zudem ein großes Anliegen, das Camp

Es waren einmal ... 5 Finanzblogger, die ihre Reichweite im Internet und auf Social Media nutzen wollten, um gemeinsam etwas Gutes zu tun. Also initiierten Ben Offenberger (beamteninvestor), Sven Klünder (investingenieur), Lisa Osada (aktiengram), Helmut Johnen (waikiki5800) und Franco Gargano (aktiendirektor) im Jahr 2021 die Aktion „Spende die Dividende“, bei der sie Aktionäre dazu aufriefen, ihre Dezember-Dividende an die Deutsche Kinderkrebsstiftung zu spenden. Da die Aktion ein großer Erfolg wurde, beschlossen sie, diese vom 17. November bis 31. Dezember 2022 zu wiederholen.

Die 5 passionierten Finanzblogger und Aktionäre nutzten ihre Reichweite auf Instagram und ihren Finanzblogs, um zu Spenden aufzurufen. Unterstützung erhielten sie von zahlreichen Kolleginnen und Kollegen sowie Unternehmen, die ihre Aktion auf ihren Blogs oder bei Social Media teilten. Einen zusätzlichen Anreiz bot die Verlosung attraktiver Preise, die diverse Sponsoren zur Verfügung stellten. Das Konzept ging auf und „Spende die Dividende“ wurde erneut ein großer Erfolg: Mit rund 30.000 Euro konnten die Finanzblogger die Summe des Vorjahres nochmals deutlich übertreffen. „Wir danken unserer Community, die sich derart rege und engagiert an unserer Aktion beteiligt hat. Und das trotz aller Sor-



Die fantastischen Fünf: das Kernteam von „Spende die Dividende“

gen und Nöte um die Inflation und steigenden Energiepreise“, sagt das Team „Spende die Dividende“.

Insgesamt konnten in 2021 und 2022 zusammen rund 55.000 Euro für krebserkrankte Kinder und Jugendliche erzielt werden. „Das ist eine stolze Spendensumme, über die wir uns sehr freuen“, sagt Dr. Dirk Hannowsky von der Deutschen Kinderkrebsstiftung.

Gemeinsam für krebskranke Kinder



Gepflicht + Empfohlen!

Spendenkonto
IBAN: DE04 3708 0040 0055 5666 16
BIC: DRES DE FF 370
Stichwort: Gemeinsam



Zur Onlinespende

Bitte
helfen und
spenden
Sie!

www.kinderkrebsstiftung.de



Die fantastischen 4 aus Dortmund (v. l. n. r.): Anja Jozwiak (52), Dörte Schüttfort (59), Bettina Manz (61) und Ulrike Klink (61)

Die fantastischen 4

In Dortmund machen Stationsmütter Familien mit krebserkrankten Kindern Mut

Für Familien bricht mit der Diagnose, dass das eigene Kind Krebs hat, von jetzt auf gleich die Welt zusammen. Alles prasselt auf einmal auf sie herein. Zahlreiche Fragen schwirren ihnen durch den Kopf. Was passiert jetzt mit meinem Kind? Wird es wieder gesund? Wie organisiere ich nun meinen Alltag? Eine Situation, mit der man nur schwer allein klarkommt und in der reden, Rat einholen und Hilfe bekommen von unschätzbarem Wert sind.

Mit jemandem zu sprechen, der sich in diese Notsituation hineinversetzen kann, kann besonders hilfreich sein. In Dortmund gibt es so jemanden: die Stationsmütter. Sie wissen sehr gut, wie es sich anfühlt, wenn das eigene Kind Krebs hat. Welche Fragen einem durch den Kopf schießen. Wie es ist, durch diese schwere kräftezehrende Zeit zu müssen. Denn sie haben dies alles selbst erlebt. Und aus diesem Grund sind sie so prädestiniert für ihre Arbeit auf der kideronkologischen Station der Dortmunder Kinderklinik.

Seit 1985 sind die Stationsmütter so etwas wie die gute Seele der K41, wie die Kinderkrebstation in Dortmund auch genannt wird. Sie sind für die betroffenen Familien eine Unterstützung. Sie reden mit ihnen, hören zu, halten Händchen, geben Tipps, beschäftigen die Kinder und Geschwister, während die Eltern wichtige Arztgespräche führen. Sie stehen ihnen zur Seite und machen Mut – mit Erzählungen aus ihrer eigenen Geschichte.

Vom Elternverein ins Leben gerufen

Die Idee der Stationsmütterarbeit entstand im Zuge der Gründung des Dortmunder Vereins und DLFH-Mitglieds „Elterntreff leukämie- und tumor-

krankter Kinder e. V.“ Dieser wurde ebenfalls 1985 von Eltern mit krebserkranktem Kind gegründet mit dem Ziel, sich gegenseitig zu helfen, Dinge für die Betroffenen zu verändern und etwas zu bewegen. Schnell war klar, dass man als Verein auch auf der K41 der Dortmunder Kinderklinik präsent sein möchte. Um den betroffenen Familien Unterstützung zu bieten und ihnen ein offenes Ohr zu schenken. Dies war der Startschuss für die Dortmunder Stationsmütter.

Der Name war schnell gefunden und erklärt sich eigentlich von selbst. „Station“, weil die Ehrenamtlichen der gesamten Krebsstation und nicht nur einzelnen Familien zur Verfügung stehen. „Mütter“, weil sie nun einmal selbst Mütter eines ehemals an Krebs erkrankten Kindes sind.

Heute sind 4 Stationsmamas, wie sie sich selbst nennen, auf der K41 ehrenamtlich im Einsatz. Dörte Schüttfort (59) ist neben Anja Jozwiak (52), Ulrike Klink (61) und Bettina Manz (61) eine von ihnen. Ihr Sohn erkrankte Ende der 80er-Jahre als Baby an Krebs und wurde auf der K41 behandelt. „Ich war damals sehr verzweifelt. Dann kamen zwei Stationsmütter ins Krankenzimmer. Sie haben mir zugehört und mir Hoffnung gegeben, dass wir diese schlimme Zeit als Familie gemeinsam durchstehen werden. Und das haben wir dann ja auch“, erzählt Dörte Schüttfort. Ihr Sohn besiegte den Krebs und lebt heute als Erwachsener ein gesundes Leben.

Zuhören und Mut machen

Zehn Jahre nach der Erkrankung ihres Sohnes fing Dörte Schüttfort bei den Stationsmüttern an. Dass sie eine von ihnen werden will, war ihr aber schon damals im Krankenzimmer klar. Für ihre Tätigkeit als

Stationsmama muss die 59-Jährige vor allem Zeit aufbringen. „Wir machen dies alle ehrenamtlich und sind nebenbei noch berufstätig. Da muss man sich gut organisieren. Zudem braucht man ein gutes Nervenkostüm. Denn das, was uns die Familien erzählen, ist selten leichte Kost“, sagt die Dortmunderin. Ihre Zeit auf der Station teilen sich die Mütter selbst ein. „Jede übernimmt eine Woche im Monat und entscheidet selbst, wann sie die K41 besucht. Rund 10 Stunden im Monat verbringe ich im Krankenhaus mit den Betroffenen“, erklärt Schüttfort.

Vor Ort in der Klinik steht in der Regel erst einmal ein Besuch der Schwestern an. „Sie erzählen uns etwas zu den Familien auf Station. Wen kennt man vielleicht bereits schon? Wer ist gesprächsbereit? Wer braucht unter Umständen noch etwas Zeit?“, berichtet Schüttfort. Dann suchen die Stationsmamas den Kontakt zu den Familien. „Ich beginne das Gespräch meist damit, von unserem Elternverein zu erzählen“, sagt die 59-Jährige. Ob von den gemeinsamen Ausflügen, den Klinikclowns, der Musik- oder Kunsttherapie: Das Angebot des Elternvereins wird aus Spendengeldern finanziert und ist bunt. Damit die Kinder während der Zeit im Krankenhaus auf andere Gedanken kommen. „Wer einmal eine Weile im Krankenhaus war, weiß, wie wichtig Abwechslung ist. Auf Station vergeht die Zeit zäh wie Kaugummi“, weiß Schüttfort.

Nichts muss, alles kann

Ist der Kontakt zu den Eltern einmal hergestellt, bietet Dörte Schüttfort den Betroffenen das Gespräch an. „Wir machen lediglich ein Angebot. Es ist okay, wenn jemand – aus welchen Gründen auch immer – keine Hilfe annehmen möchte. Manchmal braucht es auch noch etwas Zeit“, sagt sie. Den Eltern erzählt sie

dann, dass ihr Sohn ebenfalls Krebs hatte und auf der K41 behandelt wurde. Dass sie die Achterbahn der Gefühle und Verzweiflung kenne. Wie es ihr und ihrer Familie damals in dieser schweren Zeit ging, was ihnen half und dass ihr Sohn heute gesund ist. „Aus unserem Erfahrungsschatz können die betroffenen Familien Kraft und Mut schöpfen“, sagt die Stationsmama. Wichtig sei auch, so Schüttfort, den Eltern zu signalisieren, dass es normal ist, wenn sie in dieser Situation zum Beispiel auch mal aus der Haut fahren. „Mir ging es genauso! Ich hatte Angst, von anderen als überforderte und hochemotionale Mutter abgestempelt zu werden.“

Betroffene Eltern können von den Stationsmamas und ihrer Geschichte profitieren. Aber auch umgekehrt. „Es tut mir gut, zu sehen, dass ich mit meiner Erfahrung helfen kann. Ich blicke zudem auf das Erlebte zurück und bin stolz darauf, was wir zusammen als Familie geschafft haben. Und ich bin dankbar dafür, dass heute alle gesund sind“, so Schüttfort.

In Dortmund ist man zurzeit auf der Suche nach Nachwuchs. Kein leichtes Unterfangen. „Ein bis zwei jüngere Mamas im Alter zwischen 20 und 40 Jahren würden unser kleines Team bereichern. Die meisten Mütter sind in diesem Lebensabschnitt jedoch stark innerhalb der Familie eingespannt, kümmern sich um kleine Kinder und arbeiten nebenbei. Ihnen fehlt oftmals die Zeit – und die muss man als Stationsmama schon aufbringen“, weiß Schüttfort.

Nachwuchs hin oder her: Dörte Schüttfort und die anderen drei möchten noch viele Jahre weitermachen. „Ich möchte, dass die Betroffenen wissen, dass sie nicht allein sind und es Hoffnung gibt. Denn es gibt jemanden, der das Gleiche durchmachen musste und diese schwere Zeit überstanden hat.“

bka

Volle Kraft voraus ins neue Jahr

Neuigkeiten aus dem Waldpiraten-Camp

Wer meint, dass es im Waldpiraten-Camp in der campfreien Zeit einsam und mucksmäuschenstill ist, der täuscht sich gewaltig. Vielmehr wird dann von Dezember bis Januar emsig an frischen pädagogischen Konzepten, kreativen Ideen und dem neuen Camp-Motto gefeilt sowie die eine oder andere Reparatur und Renovierung in den Räumlichkeiten vorgenommen. Das führt bei den Mitarbeitenden durchaus auch mal zu rauchenden Köpfen oder Muskelkater in Armen und Beinen.

Neu ist nicht nur das noch junge Jahr 2023, sondern auch die eine oder andere Personalie im Waldpiraten-Camp. So wird die bisherige Camp-Doppelspitze zu einem Trio. Neben Kirsten Rahmeier als Leiterin und Florian Münster als ihr Stellvertreter ist nun auch Oliver Engel Teil des Leitungsteams. „Florian Münster kümmert sich fortan um die Liegenschaften, während ich mich als stellvertretender Leiter den Seminaren und Familienseminaren widmen werde. Ich freue mich sehr auf die neue Aufgabe



und das Vertrauen, das mir entgegengebracht wird“, sagt Oliver Engel, der seit 2018 bei den Waldpiraten ist und bisher als pädagogische Fachkraft und Hausmeister diverse Aufgaben im Camp innehatte. Auch ein anderes altbekanntes Camp-Gesicht wurde

mit einer neuen Funktion betraut: Ariana Dietze, die bisher im pädagogischen Team für das kunsttherapeutische Angebot verantwortlich zeichnete, kümmert sich nun um die pädagogische Leitung der Feriencamps.

Ganz neu dabei ist Heike Folz. Die 41-jährige Sozialpädagogin und systemische Beraterin verstärkt das pädagogische Team in allen Bereichen.

Gegen das Nichts und die Langeweile

Besonders spannend und spaßig zugleich ist es, wenn das Waldpiraten-Team in der campfreien Zeit seine Köpfe zusammensteckt, um das neue Camp-Motto zu entwickeln. „Luca Nano ist hier Jahr für Jahr unser Mann für die Grundidee. Er ist quasi unser Mottobeauftragter. Auch das diesjährige Motto stammt aus seiner Feder“, sagt Oliver Engel. Und

welches Motto wird die Teilnehmenden 2023 durch die Camps begleiten? Die Unendliche Geschichte! Genauer gesagt, „Die Never CAMPing Story“. „Die Kids und Teens werden dieses Jahr den Kampf gegen das Nichts und die Langeweile antreten. Wir entwickeln für sie zurzeit jede Menge passende Freizeitaktivitäten, Spiele und Programmpunkte. Langweilig wird es da garantiert niemandem“, sagt Luca Nano.

Überhaupt freut man sich im Camp auf eine neue Saison, viele spannende Seminare und natürlich unvergessliche Camps mit jeder Menge guter Laune und Erinnerungen, die bleiben werden. „Die letzten Jahre haben uns coronabedingt ganz schön viel abverlangt. Wir sind frohen Mutes, dass 2023 ein gutes Jahr wird. Unser Team ist jedenfalls startklar“, so Kirsten Rahmeier.

bka

Buch „Mut und Wut“

Wenn Kinder lebensbedrohlich erkranken

Auf dem deutschen Büchermarkt finden sich viele Titel, bei denen es um krebserkrankte und andere lebensbedrohlich erkrankte Kinder geht. In der Regel widmen sich diese Einzelschicksalen. Das Buch „Mut und Wut“, das am 16. Januar erschienen ist, möchte aufzeigen, wie unterschiedlich eine lebensbedrohliche Erkrankung wie Krebs erlebt wird. So sind die Berichte von sehr persönlichen Erfahrungen geprägt, die jedoch mit unterschiedlichen Facetten übertragbar sind.

In den Schilderungen wird deutlich, dass die Erfahrungen mit dem Erleben der Krankheit sehr vielschichtig sind. Manchmal werden sie sogar als bereichernd erlebt; manchmal verändern sie die bisherige Lebensgestaltung deutlich. Ein Wertewandel kann stattfinden und dieser prägt in anderer Weise den Familienalltag. Es ist sehr ermutigend zu lesen, welche Chancen darin enthalten sind. Denn natürlich möchte niemand diese Erfahrung machen, doch die Geschehnisse sind nicht verhinderbar. Einfluss haben jedoch alle Betroffenen auf den Umgang damit und das Buch möchte diese Perspektive stärken.

Im Buch begegnen den Leserinnen und Lesern die betroffenen Kinder und Jugendlichen selbst, wenn sie von ihren Erfahrungen berichten. Daneben kommen die Eltern und die Geschwister zu Wort. Beispielhaft steht am Anfang des Buches eine Familie, von der aus dreifacher Perspektive die Krankheitsgeschichte des Sohnes über einen Zeitraum von mehr als 20 Jahren erzählt wird. Bereits hier wird die sehr unterschiedliche Erlebensweise der Beteiligten deutlich.

Im Rahmen der Nachsorge berichtet eine Mutter aus der Praxis, welche Herausforderungen bei der schulischen und beruflichen Entwicklung ihrer Tochter zu bewältigen waren. Außerdem gibt es in dem Kapitel einen Überblick über die verschiedenen Ebenen der Nachsorge und die Hilfen, die unsere Sozialgesetzgebung anbietet. Konkrete Kontaktadressen befinden sich im Anhang.

In einem eigenen Kapitel geht es um Tod und Trauer – die existenziellste Erfahrung für Familien, wenn sie ein Kind verabschieden müssen. Auch hier kommen sowohl Eltern als auch Geschwister zu Wort. Sie schildern ihr ganz individuelles Erleben, um sowohl wieder eine stabile Balance im eigenen Inneren zu finden als auch das nun veränderte Familiengefüge neu auszutarieren – eine enorme Herausforderung, bei der beispielsweise Wochenenden für Familien und/oder verwaiste Geschwister hilfreich sein können. Dazu gibt es eine ausführliche Schilderung eines solchen Angebots, das vielleicht

auch für manch einen psychosozialen Mitarbeiterinnen interessant ist.

In vielen Berichten der Eltern ist bereits vom „Elternhaus“ und der Begleitung durch die psychosozialen Fachkräfte die Rede. Was genau unter „Begleitung“ zu verstehen ist, erläutern die psychosozialen Fachkräfte in eigenen Beiträgen selbst. Ein Rückblick auf die Geschichte stellt das Göttinger Elternhaus in den Zusammenhang der Elternhausbewegung. So steht das Göttinger Haus exemplarisch für alle Elternhäuser, auch wenn jedes seinen eigenen Charakter hat.



Das Buch wendet sich in erster Linie an Betroffene selbst. In den unterschiedlichen Erfahrungsberichten finden sie – so unsere Hoffnung als Herausgeber des Buches – Orientierung und Mut für den eigenen Weg, dem Schicksal zu begegnen. Doch auch für die mittelbar Betroffenen und alle am Thema Interessierten kann das Buch Einblicke in die Welt von Familien geben, die sich plötzlich mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung eines Kindes konfrontiert sehen.

Otfried Gericke, Erika Söder

Über die Herausgeber

Otfried Gericke ist betroffener Vater eines mit 14 Jahren an einem Hirntumor verstorbenen Sohnes, Mitbegründer des Göttinger Elternhauses und Elternhausbeauftragter des Vereins „Elternhilfe für das krebserkrankte Kind Göttingen e. V.“

Erika Söder war Mitarbeiterin des psychosozialen Teams des Göttinger Elternhauses. Sie ist Diplom-Pädagogin und systemische Familien- und Paartherapeutin.



Mundhygiene während der Krebstherapie



Ein Kind im Verlauf einer Krebsbehandlung zu begleiten, stellt eine enorme Belastung für die betroffene Familie dar. Die mit der Krebsdiagnose eintretende, neue Lebenssituation ist geprägt von stationären und ambulanten Klinikaufenthalten, Untersuchungen und Operationen. Der Alltag rückt dabei in den Hintergrund. Familien werden mit Sorgen und Fragen konfrontiert, die bisher nicht präsent waren.

Zusätzlich können durch die Chemo- und Strahlentherapie bei erkrankten Kindern und Jugendlichen Zahnfleischerkrankungen und Karies begünstigt werden. Dadurch bedingte Entzündungen und Schmerzen in der Mundhöhle stellen eine vermeidbare weitere Belastung für das betroffene Kind dar. Aus diesem Grund ist es wichtig, trotz der schwierigen Situation auf die Mundhygiene zu achten.

Wir möchten im Folgenden die wichtigsten Fragen zur Prävention beantworten.

Wie pflege ich die Mundschleimhaut?

Zytostatika und Strahlentherapie können eine Mundschleimhautentzündung verursachen. Mögliche auftretende Symptome sind Schwellungen, Rötungen, Schluckbeschwerden und Mundbrennen. Diese können durch optimale Mundpflege (siehe Infografik) gemildert werden. Auch Schmerzmedika-



mente, bestimmte Stomatitislösungen und andere Maßnahmen dürfen nach Rücksprache mit dem medizinischen Personal eingesetzt werden. Spülungen (Wasser, Kamillen-/Salbeitee) verschaffen zusätzlich Linderung. Besonders intensive Ernährungseinflüsse (trockene/harte, heiße/kalte, säure- oder zuckerhaltige Speisen; scharfe Gewürze) sollten vermieden werden.

Wie sollte die Mundhygiene bei Mundschleimhautentzündung durchgeführt werden?

Das Zähneputzen sollte 2- bis 3-mal täglich vorsichtig, jedoch trotzdem konsequent und gründlich erfolgen. Einfühlsame, kindgerechte Erklärungen und Motivation dienen als Stütze, ebenso wie eine behutsame Einschätzung der Verhältnismäßigkeit. Bei Kindern ist das Putzen durch die Eltern empfohlen, bis das Kind flüssig schreiben kann.

Welche Zahncremes und Zahnbürsten sind geeignet?

Während des Vorliegens einer Mundschleimhautentzündung sind Zahnbürsten mit weichen Borsten besonders geeignet. Die Zahncreme sollte mild, mentholfrei und zum Kariesschutz mit altersgerechtem Fluoridgehalt sein. Zusätzliche Hilfsmittel (Zahnseide, Fluoridgele) sollten nach Rücksprache

mit dem (zahn-)medizinischen Personal verwendet werden.

Was hilft bei Mundtrockenheit?

Die Krebstherapie kann zu Mundtrockenheit führen. Durch den verringerten Speichelfluss fehlt die natürliche Umspülung der Zähne, wodurch das Kariesrisiko ebenfalls steigt. Ausreichendes Trinken (Wasser, ungesüßter Tee) befeuchtet die Schleimhaut und das Lutschen zuckerfreier (!) Bonbons regt zusätzlich den Speichelfluss an.

Warum sind Zahnarztbesuche vor und während der Chemotherapie so wichtig?

Vor einer Chemotherapie sollten kariöse Zähne versorgt, stark zerstörte Zähne gezogen und scharfe Kanten an Zähnen oder Restaurationen geglättet werden. Weiterhin ist es so vorbeugend möglich, die Schleimhaut auf bestehende Defekte zu kontrollieren und diese, wenn nötig, behandeln zu lassen. Eine individuelle Beratung zu Präventionsmaßnahmen und eine angemessene Fluoridgabe können erfolgen. Regelmäßige Zahnarztbesuche sind auch während der Therapie unerlässlich, da Veränderungen schnell erkannt bzw. behandelt und Empfehlungen gegeben oder angepasst werden können.

Die genannten Maßnahmen lindern die Beschwerden und können das Allgemeinbefinden während der Therapie verbessern. Zudem bringt Zähneputzen als alltägliche Routine Normalität und Sicherheit und somit ein Stück Zuhause in die Klinik.

Die Geduld und der Einsatz lohnen sich, um die Zähne langfristig gesund zu halten. Lesen Sie auf unserer Webseite www.zahnputzfuchs.de unter anderem Genaueres zu altersgerechten Fluoridwerten oder schreiben Sie uns bezüglich besonderer Produktempfehlungen während der Krebstherapie und bei anderen Fragen an info@zahnputzfuchs.de.

Dr. Vera Thomé, Luisa Brass und Dr. Kerstin Aurin

Zahnputzfuchs e.V. ist ein gemeinnütziger, ehrenamtlicher Verein, der die Mundgesundheit von Kindern als Herzensangelegenheit verfolgt. Eines der Ziele ist es, Eltern und betroffene Personen dabei zu unterstützen, durch spielerische Vermittlung und hilfreiche Tipps die Mundhygiene und damit die Mundgesundheit von krebserkrankten Kindern und Jugendlichen, auch während der Behandlungsphase, aufrecht erhalten zu können. Mit unserem Projekt „Zahnputzperle“ motivieren wir Kinder auf onkologischen Stationen. Es folgt dem Konzept der Mutterperlenkette, welches von der Deutschen Kinderkrebsstiftung gefördert wird.

Das Projekt wird bereits in 6 Städten in Deutschland umgesetzt. Die Zahnputzperlen werden vor Ort an weiterführenden Schulen gestaltet und über Elterninitiativen an den Kliniken verteilt. Zukünftig sollen weitere Schulen und Kliniken für das Präventionsprojekt gewonnen werden.

@Zahnputzfuchs
www.zahnputzfuchs.de




Lesetipp!

Prinz Daniel und seine kranke Schwester Luzie
Eine Geschichte für Geschwister krebserkrankter Kinder

Unruhe im königlichen Palast. Denn Prinzessin Luzie, die Schwester von Prinz Daniel, hat Krebs. Wie gut, dass die Chemo-Ritter Luzie schnell zur Hilfe eilen und auch Prinz Daniel nicht allein durch diese schwere Zeit muss.

Ein Bilderbuch für Kinder, das sich dem schwierigen Thema auf kindergerechte und empathische Weise nähert.

Das Buch erhalten Sie im Shop der Deutschen Kinderkrebsstiftung kostenlos.



kostenfrei

Gute Informationen kostenfrei

Was nichts kostet, ist was!
Nämlich unser Service für Sie!

Ab 2023 erhalten Sie unsere Informationsbroschüren, Kinderbücher und unsere Mitgliederzeitschrift WIR inklusive Porto kostenfrei.

Neu ist auch, dass die WIR künftig zweimal im Jahr in gewohnter Qualität erscheinen wird. Im Frühjahr und Herbst. So haben wir die Möglichkeit, unser Sortiment an Publikationen weiter auszubauen und es möglichst vielen Interessierten zugänglich zu machen.



Einen Überblick über unsere derzeit verfügbaren Publikationen finden Sie hier: www.kinderkrebsstiftung.de/shop/

Innovative Forschung für bessere Heilungschancen

Verleihung der GPOH-Förderpreise Young Oncologists 2022

Am 25. und 26. November 2022 füllten nicht wie sonst wohl eher gewöhnlich Jazz- oder Pop-Klänge das Musiklokal am Südbahnhof in Frankfurt, sondern wissenschaftliche Diskussionen, fachlicher Austausch und mehr als 40 Vorträge über aktuelle Forschungsthemen auf dem Gebiet der Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Endlich konnte die Jahrestagung der GPOH (Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie) wieder in Präsenz stattfinden. Um sich über neue Forschungsansätze und -ergebnisse auszutauschen, kamen langjährige GPOH-Mitglieder, erfahrene Studien- und Fachgruppenleiter, aber auch viele junge Ärzte und Wissenschaftler zusammen. Alle eint das große Ziel, dass sie mit ihrer Forschung einen Beitrag dazu leisten

wollen, dass mehr Kinder und Jugendliche vom Krebs geheilt werden können und unter möglichst wenig Spätfolgen leiden.

Zahlreiche junge Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler stellten ihre Forschungsprojekte vor. Drei von ihnen wurden für ihre Forschung und ihren Vortrag darüber am Ende der Tagung mit dem GPOH-Förderpreis „Young Oncologists“ ausgezeichnet, der mit jeweils 1.000 Euro dotiert ist und von der Deutschen Kinderkrebsstiftung gesponsert wird.

Wir freuen uns, dass wir Ihnen die drei diesjährigen Preisträger sowie ihre Forschungsprojekte vorstellen dürfen, und danken den Forschenden, dass sie uns drei Fragen zu ihrer Motivation, auf diesem Gebiet zu arbeiten, beantwortet haben. js

Julia Beckhaus, Forschungsprojekt

Welche Rolle das Alter bei der Diagnose eines Kraniopharyngeoms für das Überleben, die Entwicklung von Übergewicht und die Lebensqualität spielt

Jährlich wird bei ca. 20 Kindern in Deutschland ein Kraniopharyngeom diagnostiziert. Dieser gutartige Hirntumor kann in jedem Alter auftreten, die meisten Fälle werden jedoch im Alter von 5 bis 9 Jahren diagnostiziert. Durch die Nähe des Tumors zum Hypothalamus und zur Hirnanhangsdrüse leiden Patienten oftmals unter schwerwiegenden Langzeitfolgen. Bei vielen Kindern treten als Folge der operativen Entfernung des Tumors ein vermindertes Aktivitätslevel, Temperaturregulationsprobleme, Schlafstörungen oder starkes Übergewicht aufgrund von unkontrollierbaren Hungerattacken auf. In ihrem vorgestellten Forschungsprojekt untersuchen

te Julia Beckhaus, inwiefern das Alter bei Diagnose und die Lage des Tumors einen Einfluss auf die Lebensqualität und das Überleben von Patienten mit einem Kraniopharyngeom haben. Dazu wertete sie die Daten von 709 Patienten mit Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter aus. Dabei kam heraus, dass Kinder, bei denen in jungem Alter ein Kraniopharyngeom diagnostiziert wurde, ein erhöhtes Risiko für eine Progression oder ein Rezidiv des Tumors im Laufe ihres Lebens haben. Zudem konnte gezeigt werden, dass eine Beschädigung der hinteren Teile des Hypothalamus bei der operativen Tumorentfernung mit einem erhöhten Risiko für Adipositas einhergeht. Die Studie konnte aber auch zeigen, dass Patienten, bei denen erst im Teenageralter ein Kraniopharyngeom diagnostiziert wird, eine größere Einschränkung ihrer Lebensqualität (Körperbild, emotionale und physische Funktion) empfinden.

Zur Person



Julia Beckhaus wurde 1995 in Aachen geboren. Sie studierte Epidemiologie (M. Sc.) an der Universität Utrecht (Niederlande) und Public Health/Gesundheitswissenschaften (B. A.) an der Universität Bremen. In der Epidemiologie werden populationsbasiert die Ursachen, Verbreitung und Folgen von Krankheiten untersucht. Seit 2022 ist Julia Beckhaus wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie am Klinikum Oldenburg in der Arbeitsgruppe von Prof. Dr. Hermann L. Müller. Sie promoviert an der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg zur Epidemiologie und den Langzeitfolgen von Kraniopharyngeomen im Kindes- und Jugendalter.

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

In meinem Masterstudium habe ich den Schwerpunkt klinische Epidemiologie gewählt und mein Forschungspraktikum in der Krebs Epidemiologie absolviert. Seitdem wusste ich, dass ich weiter zu den Folgen von Krebserkrankungen und deren Behandlung forschen möchte. Glücklicherweise steigt die Anzahl von Überlebenden nach einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter durch erfolgreiche Therapien stetig; jedoch leiden die Betroffenen häufig unter Spätfolgen, deren Entstehung es weiter zu erforschen gilt, um sie zu verhindern. Dazu möchte ich gerne einen Beitrag leisten.

Welche Hoffnung kann Ihre Forschung krebskranken Kindern und Eltern schenken?

Im Rahmen meiner Forschung beschäftige ich mich mit Risikofaktoren für Langzeitfolgen durch das Kraniopharyngeom. Durch quantitative Analysen können wir Faktoren und Patientengruppen bestimmen, die ein erhöhtes Risiko für einen Rückfall oder ein hypothalamisches Syndrom haben. Für diese Patienten möchten wir zukünftig Präventionsmöglichkeiten schaffen, um frühzeitig das Risiko für die Entwicklung von Übergewicht zu reduzieren. Unsere Forschung ist zudem Grundlage für evidenzbasierte Entscheidungen in der Behandlung der Kraniopharyngeom-Patienten.

Welche Pläne und Ideen haben Sie für Ihre weitere Forschung?

Ich stehe noch am Beginn meiner wissenschaftlichen Karriere, aber ich möchte meinen Schwerpunkt langfristig auf die Krebsepidemiologie legen. Gerne möchte ich weiterhin im Bereich der Kinderonkologie forschen, um Möglichkeiten zu finden, die Lebensqualität von Patienten mit Krebs im Kindes- und Jugendalter zu verbessern. In der Kraniopharyngeom-Studienzentrale sind zudem Projekte zu Fatigue als Langzeitfolge geplant, auch im Vergleich mit anderen Hirntumoren im Kindes- und Jugendalter. Für die Zukunft erhoffe ich mir, dass wir weiterhin an diesen seltenen Erkrankungen forschen können, um Aufmerksamkeit für die Patienten zu schaffen.

Dr. med. Nils Welter, Forschungsprojekt

Krebsprädispositionssyndrome bei Wilms-Tumoren

Wilms-Tumoren, auch Nephroblastome genannt, sind bösartige solide Tumoren der Niere. Sie machen ca. 4 % aller Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter aus. Bei etwa 10 % der Patienten wird ein Krebsprädispositionssyndrom (KPS) diagnostiziert, eine genetische Erkrankung, die zu einem erhöhten Risiko für die Entstehung eines solchen Tumors führt. In der von Nils Welter durchgeführten und vorgestellten Studie wurden die Daten von 2.927 Patienten mit Wilms-Tumoren rückblickend analysiert und anhand dieser Analyse Tumormerkmale bei Patienten mit einem KPS und solchen ohne KPS verglichen. Patienten mit einem KPS, wie beispielsweise dem Beckwith-Wiedemann-Spektrum oder

dem Denys-Drash-Syndrom, waren bei Diagnosestellung jünger, hatten kleinere Tumoren und seltener Metastasen. Dafür lagen häufiger Tumoren in beiden Nieren vor. Diese Unterscheidungsmerkmale können helfen, Wilms-Tumor Patienten mit einem erhöhten Risiko eines KPS zu identifizieren und bei ihnen gezielt eine genetische Untersuchung durchzuführen. Dies ist wichtig, da Patienten mit einem KPS ein erhöhtes Risiko für eine erneute Tumorentstehung im Verlauf haben und daher von speziellen Behandlungskonzepten profitieren. Kann die Diagnose eines KPS bereits vor derjenigen des Wilms-Tumors gestellt werden, profitieren die Patienten prognostisch von regelmäßigen Ultraschall-Screenings, da die Tumoren auf diese Weise frühzeitig und mit kleineren Tumorumfängen diagnostiziert werden.

Zur Person



Dr. med. Nils Welter wurde 1994 in Neunkirchen im Saarland geboren. Er absolvierte ein Studium der Humanmedizin am Universitätsklinikum des Saarlandes in Homburg mit Auslandsaufenthalten am CHU Strasbourg und CHU Toulouse (Frankreich). Promoviert hat Welter an der Klinik für pädiatrische Onkologie und Hämatologie des Universitätsklinikums des Saarlandes zum Thema der Charakteristik syndromassoziierter Wilms-Tumoren unter

der Leitung von Prof. Nobert Graf. Nach Abschluss seines Studiums trat er eine Stelle als Studienarzt in der Nephroblastom-Studienzentrale der Klinik für pädiatrische Onkologie und Hämatologie der Universitätsklinik Homburg an. Aktuell wirkt Welter als Assistenzarzt für Innere Medizin in Offenburg. Über die Nephroblastom-Studienzentrale ist er weiterhin in der Forschung der kindlichen Nierentumoren aktiv.

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

Die Entstehung von Tumoren und malignen Erkrankungen im Kindesalter, der Umgang mit den teils schwerwiegenden Diagnosen und letztlich die Therapieansätze waren für mich seit dem fortge-

schrrittenen Medizinstudium faszinierend. Im Rahmen meiner Doktorarbeit im Bereich der kindlichen Nierentumoren konnte ich dann feststellen, wie eng Forschung und Klinik in diesem Fachbereich zusammenhängen und welche großartigen Fortschritte in den letzten Jahren und Jahrzehnten erzielt worden sind. Diese Erfahrungen gepaart mit den vielversprechenden Ansätzen und positiven Zukunftsvisionen in der Kinderonkologie bilden die Grundlagen meiner Motivation zur Forschung.

Welche Hoffnung kann Ihre Forschung krebskranken Kindern und Eltern schenken?

Meine bisherige Forschung bezieht sich speziell auf Kinder, welche ein Wilms-Tumor-Prädispositionssyndrom und damit verbunden auch häufig bilaterale Wilms-Tumoren aufweisen. Ziel unserer Forschung ist es, die klinischen und molekulargenetischen Zusammenhänge von Wilms-Tumoren und der Prädisposition besser zu verstehen und so in Zukunft individuellere Therapieregime zu ermöglichen. Konkret heißt dies, Therapien und Vorsorgeuntersuchungen frühzeitig dort zu intensivieren, wo ein hohes Risiko besteht, und auf der anderen Seite bei einem niedrigen Risiko zu deeskalieren. Somit besteht einerseits die Hoffnung, die Prognose von Kindern mit

Wilms-Tumor und Prädisposition weiter zu verbessern, und andererseits, Nebenwirkungen der Therapie zu verringern. Zusätzlich kann eine genauere medizinische Kenntnis über das Syndrom und das assoziierte Risiko den psychischen Druck der Ungewissheit für Kind und Eltern verringern. Häufig werden Syndrome bei Kindern erst nach der Diagnose des Wilms-Tumors festgestellt. Die Kenntnis der genauen Merkmale des Syndroms und die gezielte molekulargenetische Untersuchung erlauben die Diagnose des Syndroms bereits vor derjenigen des Wilms-Tumors. In sonographischen Screenings können die Tumoren dann mit kleineren Tumorumfängen diagnostiziert werden, was prognostisch entscheidend ist.

Welche Pläne und Ideen haben Sie für Ihre weitere Forschung?

Derzeit werden mit der Umbrella SIOP-RTSG 2016 und der Randomet 2017 zwei große, internationale klinische Nierentumorstudien über die Nephroblastom-Studienzentrale in Homburg koordiniert. Hier möchte ich mich zukünftig weiterhin engagieren. Speziell möchte ich die Forschung im Bereich der syndromassoziierten Wilms-Tumoren weiterhin vertiefen und national sowie international kooperieren.

Natalia Alejandra Borbaran Bravo, Forschungsprojekt

Entdeckung eines neuen angeborenen Syndroms mit schwerer Neutropenie und neurologischer Beteiligung

Die schwere kongenitale Neutropenie ist ein angeborener Immundefekt mit einer verminderten Anzahl an Granulozyten, einer Unterform der weißen Blutzellen, die für die Infektabwehr zuständig ist. Daher kommt es bei Patienten wiederholt zu schweren Infektionen. Schwere kongenitale Neutropenie ist häufig vererbt, bisher sind über 20 Gene bekannt, die diese Erkrankung verursachen können. Bei einigen Kindern tritt die schwere Neutropenie gemeinsam mit anderen Symptomen im Rahmen eines Syndroms auf.

In der von Frau Borbaran Bravo durchgeführten Forschungsarbeit wurden zwei Geschwister identifiziert, die an einer schweren kongenitalen Neutropenie sowie einer Autismus-Spektrum-Störung mit neurologischen und psychoemotionalen Störungen erkrankt

sind. Bei beiden konnte keine Mutation in bekannten Neutropenie-assoziierten Genen gefunden werden. Es wurde eine Sequenzierung der für Proteine kodierenden Regionen der DNA (Exom-Sequenzierung) der Geschwister durchgeführt und nach Mutationen gesucht, die eine solche Symptomkonstellation erklären könnten. Dabei wurde bei beiden Geschwistern eine Mutation im COPZ1-Gen gefunden. Um zu verifizieren, ob diese Mutation für diese Symptome ursächlich sein kann, wurde die Mutation in Stammzellen gesunder Spender sowie in Zebrafischembryonen weiter untersucht. Die Stammzellen mit dieser Mutation zeigten eine deutlich verminderte Differenzierung von Granulozyten und in den Zebrafischembryonen mit einer solchen Mutation war die Anzahl der Neutrophilen deutlich verringert. Dies lässt darauf schließen, dass diese Mutation bei den Geschwistern ursächlich für die Symptomatik ist und somit mit dieser Forschungsarbeit die genetische Grundlage eines neuen Syndroms aufgeklärt werden konnte.

Zur Person



Natalia Alejandra Borbaran Bravo

wurde in Santiago im fernen Chile vor der schönen Andenkulisse geboren. Vor gut zehn Jahren kam sie das zweite Mal nach Deutschland, um ihren Traum weiterzuverfolgen und an der Universität Tübingen Molekularmedizin zu studieren. Neben dem spannenden Studium ergaben sich lehrreiche Praktika nicht nur in Deutschland, sondern auch in London und in Groningen. Einer der wohl wichtigsten und prägendsten Schritte in ihrer wissenschaftlichen Laufbahn war der Beginn ihrer Promotion vor ein paar Jahren am Universitätsklinikum Tübingen in der Abteilung für Translationale Onkologie bei Professorin Dr. Julia Skokowa.

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

Das Forschen und speziell die Forschung im Bereich der Onkologie faszinieren mich. Leider stellen onkologische Behandlungen mit ihren Nebenwirkungen nach wie vor eine häufig sehr hohe Belastung für

Patienten dar. Ich bin überzeugt, dass die Forschung hier noch große Sprünge machen kann. Mein Engagement in der Krebsforschung geht Hand in Hand mit der Erforschung einer eher selten auftretenden, aber schweren Krankheit namens kongenitale Neutropenie (CN). Dabei handelt es sich um ein präleukämisches Knochenmarkversagenssyndrom, das sich zu einer akuten myeloischen Leukämie (AML) entwickeln kann. Bisher ist die einzige kurative Behandlung die Blutstammzelltransplantation. Sie ist die präferierte Behandlung für Hochrisikopatienten und die einzige medizinische Maßnahme zur Obstruktion dieser erblichen Form der Leukämie. Ich bin der festen Überzeugung, dass wir in diesem Bereich noch vieles tun und erreichen können. Und dies habe ich mir zur Aufgabe gemacht.

Welche Hoffnung kann Ihre Forschung krebserkrankten Kindern und Eltern schenken?

Im Rahmen meines Promotionsprojekts verstehen wir mehr und mehr, wie eine angeborene Neutropenie entsteht und wie sie sich zu einer Leukämie entwickelt. Mithilfe von molekularbiologischen

Methoden und genetischen Scheren (CRISPR/Cas9) versuchen wir, den Ablauf der Krankheit in verschiedenen Labormodellen nachzuahmen, um dann in der kontinuierlichen Analyse die Krankheit besser zu begreifen.

Mit den Ergebnissen unserer Forschung zielen wir auf die Entwicklung neuer medikamentöser Behandlungen und frühzeitiger präventiver Tests ab. Schwere Verläufe sollen so erkannt und verhindert werden.

Welche Pläne und Ideen haben Sie für Ihre weitere Forschung?

Unser Ziel ist es, zu verstehen, wie verschiedene genetische Varianten die Entwicklung von Leukämie auslösen und warum wir bei unseren Patienten immer wieder das gleiche Mutationsmuster sehen. Ein nächster Schritt ist es, unsere etablierten Modelle zusammen mit Multi-Omics-Studien zu nutzen, um die Krankheit umfassender zu begreifen. Lassen sich die Pathologie und die Auswirkungen der einzelnen Mutationen vollständig erklären, könnten wir sie nicht nur mit neuen Medikamenten behandeln, sondern wir könnten auch die Tür zur Gentherapie öffnen und somit nach einer Möglichkeit suchen, die Krankheit gänzlich zu unterbinden.

Die verborgene Magie der **Behandlungsmasken**

Wie Kunsttherapie Patienten während der Strahlentherapie unterstützen kann

Das Westdeutsche Protonentherapiezentrum Essen (WPE) bietet mit der Protonentherapie eine besondere Form der Strahlentherapie. Aufgrund ihrer außergewöhnlichen physikalischen Eigenschaften gilt sie als sehr effektiv und besonders schonend für das gesunde und empfindliche Gewebe. Daher wird die Protonentherapie vor allem für Kinder eingesetzt. Das WPE legt in der Behandlung von Kindern und Jugendlichen einen Schwerpunkt und bietet das größte Bestrahlungsprogramm für Kinder in Europa.

Viele der Kinder, die wegen einer Tumorerkrankung ins WPE kommen, werden aufgrund eines Tumors im Kopfbereich bestrahlt. Um sehr präzise und millimetergenau den Tumor zu bestrahlen, ohne die umgrenzende, empfindliche Region unnötig in Mitleidenschaft zu ziehen, sind positionsunterstützende Maßnahmen bei allen Patientinnen und Patienten – auch den kleinsten – erforderlich, um jegliche Bewegung zu vermeiden. Die Kinder werden für die täglichen Behandlungszeiten von 20 bis zu 40 Minuten unter einer thermoplastischen Maske ganz präzise gelagert und dürfen sich nicht bewegen. Das ist eine Herausforderung, da sich die Kinder während der Behandlung unter Umständen allein oder hilflos fühlen können. Auch können die zudem ungewohnten Geräusche stören, wenn sich das Bestrahlungsgerät, die sogenannte „Gantry“, in Bewegung setzt. Sorgsame Strahlenschutzregeln in den Behandlungsräumen müssen die Sicherheit für Personal und Begleitpersonen gewährleisten. Aus diesem Grund können vertraute Bezugspersonen die Patienten in der Regel nicht begleiten, sodass die Kinder einige Aufgaben allein bewältigen müssen.

Alles in allem keine einfache Situation für die Kinder und ihre Familienangehörigen, zumal bereits die Diagnose und bisherige Diagnostik und Therapie der Erkrankung viele Ängste und Unsicherheiten mit sich



Fotos: WPE

Superheldenmasken neben Behandlungsmaske

bringen. Zudem gibt es außerhalb der Behandlung noch eine Reihe anderer Faktoren, die eine Belastung darstellen können. Viele der im WPE behandelten Patientinnen und Patienten werden fern von ihrem Heimatort oder -land behandelt und müssen sich in einer neuen und fremden Umgebung zurechtfinden und hier – oft auch mit Sprachbarriere – die Bestrahlungszeit fernab von Familie und Freunden verbringen. Daher ist es dem WPE-Team ein wichtiges Anliegen, geeignete Maßnahmen zu ergreifen, um diese außergewöhnliche Situation besser zu meistern.

Eines dieser begleitenden Therapieangebote soll im Folgenden vorgestellt werden: die Kunsttherapie.

Was könnte die Kunsttherapie beitragen?

Die künstlerischen Therapien halten immer mehr Einzug in den Klinikalltag und sind in vielen Stationen und Krankenhäusern ein fester Bestandteil der Psychosozialen Betreuung. Vor einigen Jahren wurde



Im WPE können Patienten während der Kunsttherapie eigene Masken erstellen.

auch im WPE eine Abteilung der künstlerischen Therapien etabliert, um die kleinen Patientinnen und Patienten zu unterstützen.

Die Patienten haben durch die künstlerische Therapie eine neue Möglichkeit gewonnen, um ihre Krankheitssituation zu bewältigen, ihre Gefühle darzustellen oder auch einfach Ablenkung zu finden. Diese Therapieform wird momentan vorwiegend für jüngere Patienten angeboten und weist individuelle therapeutische Ansatzpunkte auf. Eine Option ist unter anderem, die eigene Behandlungsmaske zu gestalten. Doch warum sollte diese Gestaltungsoption wirksam sein?

Hierzu ein kurzer Einblick in die Geschichte der Masken:

Die Maskerade

Masken faszinieren die Menschen seit jeher; fast in allen Kulturen sind Masken zu finden. Die Gestaltung der jeweiligen Maske orientiert sich dabei an den Fähigkeiten, die ihr zugesprochen werden sollen.

Maskierungen zum Ausdruck für etwas Unbegreifbares oder Überwältigendes konnten eine Entlastung für Körper und Seele schaffen und eine Bewältigungsstrategie für den Maskenträger bieten.

So verkleiden und maskieren wir uns bis zum heutigen Tag zu verschiedenen Anlässen wie Karneval oder auch Halloween. Die Menschen schlüpfen dabei spielerisch in eine andere Rolle. Mit der neu geschaffenen Gestalt übertragen sich gefühlt auch Verhaltensweisen und Eigenschaften auf die maskierte Person – wir schaffen uns selbst die Fähigkeit zur Verwandlung.

Dies macht sich auch die künstlerische Therapie im Rahmen der Strahlenbehandlung zunutze. Durch die Gestaltung der Behandlungsmaske finden sich im kunsttherapeutischen Setting nicht selten magische Formen und Farben wieder, die Schutz und Kraft verleihen. Oft sind es „Superhelden“ oder Tiere, die als Beschützer über die Patientinnen und Patienten wachen oder in die sich die Kinder durch das Tragen selber verwandeln und die ihnen gleichzeitig besondere Fähigkeiten verleihen. Die Patientinnen und Patienten gewinnen aus ihrer neuen Stärke mehr Handlungsfähigkeit und Selbstwirksamkeit.

Forschung im WPE

Um den Nutzen für die kunsttherapeutisch begleiteten Kinder im Klinikalltag zu belegen, wurde die Gestaltung strahlentherapeutischer Behandlungsmasken im kunsttherapeutischen Kontext mit Kindern und Jugendlichen in der Onkologie in einer Studie

im WPE untersucht. Die Gestaltung einer Behandlungsmaske im Rahmen der kunsttherapeutischen Intervention als Methode zur Bewältigungsstrategie sollte in Bezug auf das subjektive Wohlbefinden und affektive Stimmungen untersucht werden und erste Einblicke eröffnen. Alle teilnehmenden Personen hatten eine Strahlenbehandlung im Kopfbereich und benötigten im Rahmen der Behandlung eine strahlentherapeutische Maske.

Sie wurden für die Studie auf drei Vergleichsgruppen aufgeteilt: zwei Gruppen mit einer kunsttherapeutischen Begleitung (eine über einen Zeitraum von vier Wochen, die andere vom Start bis zum Ende der Behandlungszeit) und eine weitere Gruppe ohne kunsttherapeutische Begleitung. Die Kunsttherapiestunden fanden dabei einmal pro Woche im Einzelsetting statt; mit der Möglichkeit, eine eigene Behandlungsmaske zu gestalten. Die Erhebung der Daten erfolgte über standardisierte psychologische Fragebögen zu definierten Zeitpunkten, jeweils nach der Kunsttherapie.

Durch die erhobenen Daten der eingesetzten Fragebögen konnte gezeigt werden, dass die Patientinnen und Patienten mit einer kunsttherapeutischen

Begleitung während der Protonentherapie und der Gestaltung der Maske weitaus positivere Effekte auf das subjektive Wohlbefinden sowie auf die affektiven Stimmungen aufwiesen als die Vergleichsgruppe ohne Kunsttherapie. Hierbei wurden die anhaltendsten Verbesserungen bei der Gruppe beobachtet, die bis zum Ende der Strahlentherapiebehandlung kunsttherapeutisch begleitet wurde.

Damit konnte verdeutlicht werden, dass die Maskengestaltung mit kunsttherapeutischer Begleitung sehr wirksam erscheint und zum Wohlbefinden der Patienten im Klinikalltag beitragen kann. Die Motivation, mit diesem Projekt die kleinen und größeren Patienten weiterhin zu unterstützen, ist am WPE daher groß.

Um diese ersten Studienergebnisse zukünftig weiter zu untermauern, sind erweiterte Studien in diesem Bereich angedacht.

An dieser Stelle möchten wir uns ganz herzlich bei der Stiftung Universitätsmedizin Essen bedanken, ohne die das Angebot der Kunsttherapie am WPE nicht möglich wäre.

Annelie Ender und Beate Timmermann vom Westdeutschen Protonentherapiezentrum Essen

Schleife zeigen!

Am 15. Februar, dem internationalen Kinderkrebstag

Zum internationalen Kinderkrebstag am 15. Februar riefen die Deutsche Kinderkrebsstiftung und die Elternvereine des DLFH dazu auf, Schleife zu zeigen! Sehr viele Menschen sind unserem Aufruf gefolgt und haben zum Zeichen ihrer Solidarität die „Goldene Schleife“ getragen.

DANKE allen für die großartige Unterstützung! Gemeinsam haben wir auf das schwere Schicksal krebskranker Kinder und Jugendlicher aufmerksam gemacht.



NHL-BFM Registry 2012

Verbesserung der Behandlung und Heilungschancen von Patienten mit NHL

Das „NHL-BFM Registry 2012“ stellt seit über 10 Jahren das zentrale „Werkzeug“ der NHL-BFM-Studiengruppe für alle Kinder und Jugendlichen mit einem Non-Hodgkin-Lymphom (NHL, siehe Infokasten) dar. Die Abkürzung BFM steht für Berlin, Frankfurt und Münster – die Kliniken dieser Städte hatten sich in den 70er-Jahren zusammengeschlossen, um die Behandlung von Leukämien und Lymphomen zu verbessern und die Erkrankungen nach einheitlichen Therapieplänen zu behandeln. Zur NHL-BFM-Studiengruppe zählen mittlerweile ca. 90 Kliniken in Deutschland, Österreich, Tschechien und dem deutschsprachigen Raum der Schweiz. Heute werden (nahezu) alle Kinder und Jugendlichen, die in diesen Ländern an einem NHL erkranken, in internationalen Studien oder entsprechend den Therapieempfehlungen der NHL-BFM-Studiengruppe behandelt und im „NHL-BFM Registry 2012“ gemeldet.

In den Anfängen der Lymphom-Behandlung gab es keine einheitlichen Therapiekonzepte wie für die übrigen Krebserkrankungen bei Kindern. In den Kliniken wurden pro Jahr nur wenige Kinder mit einem NHL diagnostiziert. Dies machte es schwer, die Erfolge oder Misserfolge der Behandlungen einzelner Patientinnen und Patienten zu verallgemeinern und zu vergleichen. Die Behandlung nach einheitlichen Therapiestandards in der BFM-Studiengruppe ermöglichte es, verschiedene Therapiestrategien miteinander zu vergleichen und daraus für die Zukunft zu lernen. Dies führte in den letzten 30 Jahren zu einer bedeutsamen Verbesserung der Heilungsrate

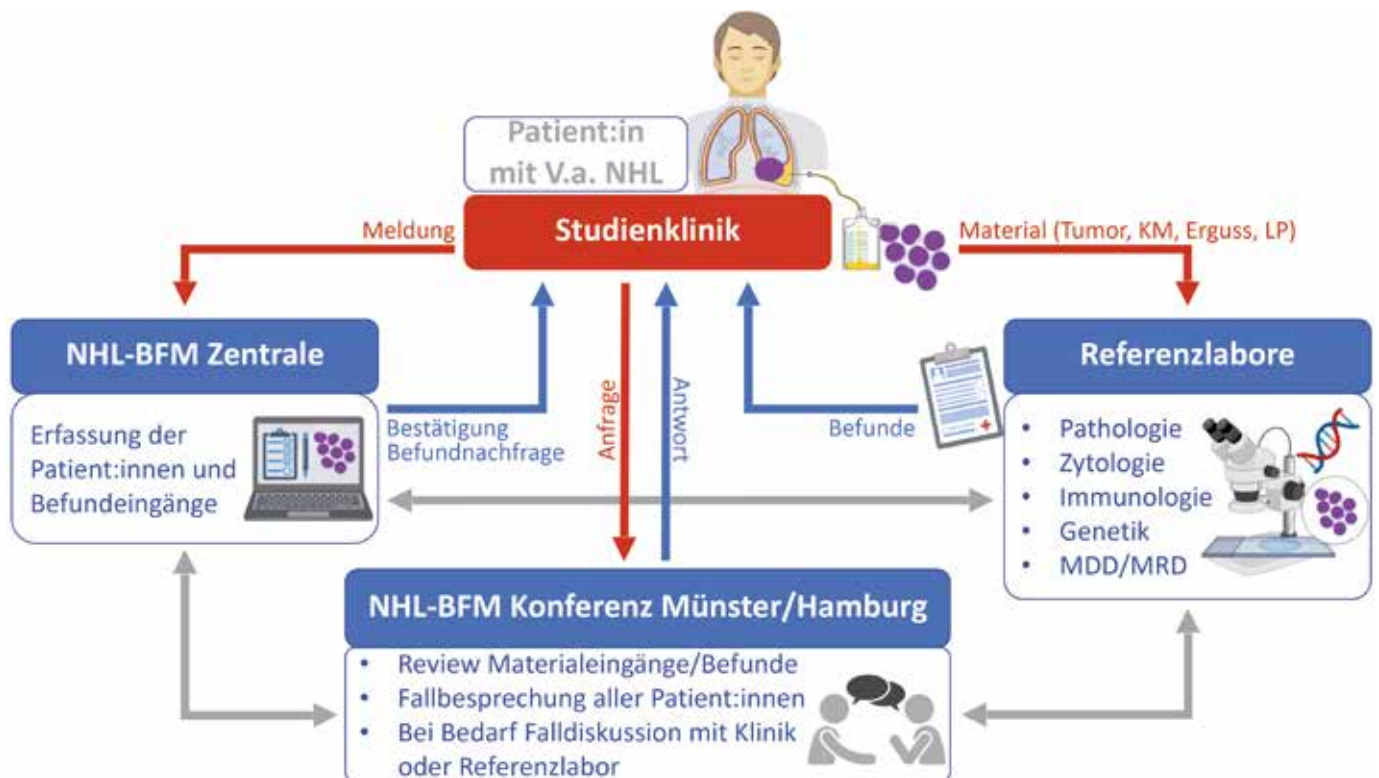
bei Kindern und Jugendlichen mit NHL. Während zu Beginn der Therapieoptimierungsstudien nur wenige Patientinnen und Patienten geheilt werden konnten, werden heute ca. 80 bis 90 % der Kinder mit NHL wieder gesund.

Aufgaben des Registers

Zu den zentralen Aufgaben des „NHL-BFM Registry 2012“ gehört es, die Qualität von Diagnose und Therapie für Kinder und Jugendliche mit NHL in Deutschland sicherzustellen, klinische Forschung mit der Beschreibung neuer NHL-Subtypen und Befallsmuster sowie übergreifende Analysen durchzuführen, Therapieentwicklung für seltene NHL-Subtypen und Patienten mit Rückfall eines NHL zu ermöglichen, Spätfolgen neuer Medikamente zu entdecken und auszuwerten, experimentelle Forschung zu fördern und eine Basis für die Entwicklung neuer Therapieoptimierungsstudien zu bilden.

Viele dieser Aufgaben der NHL-BFM-Studiengruppe erfolgen in der NHL-BFM-Studienzentrale. Die Studienzentrale wird gemeinsam von Prof. Dr. Dr. B. Burkhardt in Münster und Prof. Dr. W. Wößmann in Hamburg geleitet. Beide Standorte arbeiten eng zusammen, haben sich ergänzende entitätenspezifische und methodische Schwerpunkte und führen gemeinsam das NHL-BFM-Register.

Durch Aufnahme des Patienten in das Register wird eine Qualitätssicherung von Diagnostik und Therapie möglich (siehe Grafik 1). Dies ist bei NHL erforderlich, da es viele Subtypen gibt (siehe Grafik 2),



Grafik 1: Ablauf der Qualitätssicherung von Diagnose, Eingruppierung und Therapie sowie Beratung im Rahmen des NHL-BFM-Registers (Copyright NHL-BFM-Studiengruppe)

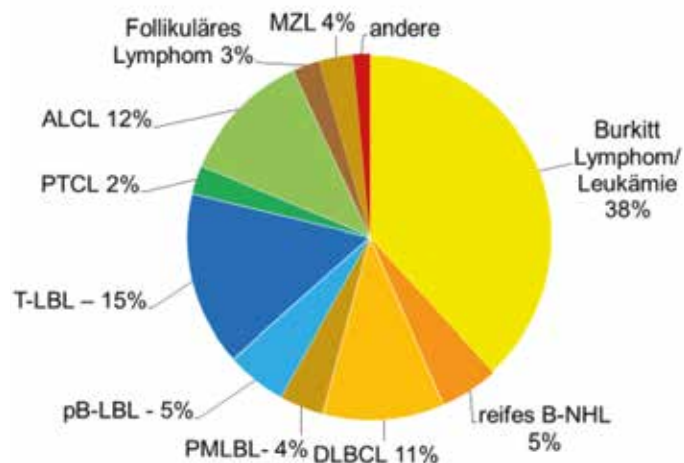
die unterschiedlicher Behandlungen bedürfen. Zudem hängt die Intensität und Art der Behandlung, z. B. der Chemotherapie, von der Ausbreitung des Lymphoms ab. Blut- und Gewebeprobe werden durch spezielle Expertinnen und Experten in sogenannten Referenzlaboren für Lymphom-Pathologie, -Genetik und -Immunologie mitbeurteilt. Die Ausbreitung in Knochenmark und Hirnwasser wird in der Studienzentrale anhand von eingesandten Präparaten ebenfalls untersucht. Die Befunde zur Diagnosesicherung und Erkrankungsausbreitung aus der behandelnden Klinik und den Referenzlaboren werden durch die Mitarbeitenden der NHL-BFM-Studienzentrale gesammelt und in der wöchentlich stattfindenden NHL-Konferenz eingeordnet und bewertet. Anhand dieser Schritte erfolgen die systematische Überprüfung der Diagnose sowie die Zuordnung zu einer Therapie- und Risikogruppe. Besonders komplexe Fälle werden gemeinsam mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten in Videokonferenzen diskutiert und die Kollegen vor Ort bei schwierigen Therapieentscheidungen beraten. In das Register werden inzwischen seit mehr als einem Jahrzehnt alle Kinder mit NHL gesammelt (ca. 1.700). Dies ermöglicht es, eine strukturierte und auf wissenschaftlichen Erkenntnissen basierende therapeutische Empfehlung zu geben. Zudem wird regelmäßig anhand der in das Register aufgenommenen Patienten überprüft, wie sich die Häufigkeiten bestimmter Subgruppen, das Ansprechen auf die Therapie und Komplikationen im Vergleich zu vorangegangenen Studien bzw. Erfahrungen anderer Studiengruppen entwickeln.

Identifizieren von Subtypen

Die klinische Forschung auf Basis des Registers hat im letzten Jahrzehnt erheblich zum Verständnis der Vielfalt der NHL-Subtypen beigetragen. Die häufigen Subtypen wie z. B. das lymphoblastische Lymphom, das Burkitt-Lymphom oder das großzellig anaplastische Lymphom (siehe Grafik 2) werden seit mehr als 30 Jahren unterschiedlich behandelt. Im Register werden auch alle weiteren, seltener auftretende Formen von NHL, die zum Teil nur wenige Kinder und Jugendliche pro Jahr in Deutschland betreffen, gesammelt. Erst durch die jahrzehntelange Registrierung aller Kinder gelingt es, deren Besonderheiten zu bemerken und auch das Ansprechen auf Therapien zu beurteilen. Das Register trägt zudem wesentlich dazu bei, seltener NHL-Formen überhaupt erst als eigenständige Subtypen zu erkennen, zu beschreiben und sie in der Folge besser zu verstehen und zu behandeln. So konnten mithilfe der Daten der NHL-BFM-Gruppe in den letzten 10 Jahren mehrere neue Subtypen, wie z. B. das Follikuläre Lymphom, vom pädiatrischen Typ erstmals abgegrenzt und mit ihren klinischen Charakteristika verstanden werden.

Um die Therapie weiter zu verbessern, Nebenwirkungen zu vermindern und neue Medikamente für Kinder und Jugendliche unter kontrollierten Bedingungen nutzbar zu machen, werden auch weiterhin Therapieoptimierungsstudien durchgeführt. Das Register stellt für die Studienentwicklung eine unabdingbare Voraussetzung dar, da solche

Studien auf den Erkenntnissen aus vorangegangenen Studien und aus dem Register aufbauen. Zudem wird durch das Register auch in den Phasen ohne klinische Studie eine optimale Behandlung gewährleistet. Das Register macht außerdem studien- und NHL-Subtypen-übergreifende Analysen möglich und erlaubt es, die NHL-Patienten nach abgeschlossener Therapie und auch nach Ende einer Studienteilnahme zu beobachten, um beispielsweise Spätfolgen der Therapien oder auch weitere Tumorerkrankungen (Sekundärmalignome) zu erfassen.



Grafik 2: Verteilung der Untergruppen der Non-Hodgkin-Lymphome im NHL-Register 2012–2019 (Copyright NHL-BFM-Studiengruppe)

Erfolge translationaler Forschung

Ein weiteres Ziel des NHL-BFM-Registers ist es, die Durchführung wissenschaftlicher Forschungsprojekte im Labor zu ermöglichen. Diese sogenannte translationale Forschung hilft uns, zu verstehen, welche biologischen Eigenschaften NHL haben und welche Mechanismen bei der Entstehung und Behandlung von NHL sowie beim Auftreten von Rückfällen eine Rolle spielen. Auf dieser Basis können neue diagnostische Methoden, Medikamente oder Therapieansätze entwickelt werden.

Ein Beispiel ist die Messung der Erkrankungsausbreitung im Blut und Knochenmark bei Patienten mit großzellig anaplastischem Lymphom (ALCL). Bei über 90 % der Patientinnen und Patienten mit ALCL kann in den Tumorzellen eine charakteristische genetische Veränderung nachgewiesen werden (das sogenannte NPM-ALK-Fusions-Gen). Mithilfe einer sehr genauen Methode (man findet eine Tumorzelle unter ca. 100.000 Zellen) kann bei der Hälfte der ALCL-Patienten diese genetische Veränderung und damit Tumorzellen im Blut oder Knochenmark nachgewiesen werden. Kinder, die diese minimal disseminierte Erkrankung aufweisen, haben ein sehr viel höheres Rückfallrisiko verglichen mit den übrigen Kindern, wie wir aus Studien- und Registerdaten gelernt haben. Der bleibende Nachweis von Tumorzellen mithilfe dieser Methode unter Therapie (eine sogenannte minimale Resterkrankung, MRD) zeigt an, dass die Chemotherapie allein nicht ausreichend wirksam ist. Die Bestimmungen von minimaler disseminierter Erkrankung und MRD bei ALCL-Patienten gehören



Ein Teil der NHL-BFM-Studiengruppe (v. l. n. r.): Fabian Knörr, Ida Tölle, Stephanie Müller, Birgit Burkhardt, Amambay Riquelme, Gerrit Randau, Marcel te Vrugt, Christine Damm-Welk, Willi Wößmann

mittlerweile zu den Routineuntersuchungen bei dieser Erkrankung, nach denen die Einteilung von Therapieart und -stärke erfolgt.

Weiter konnten durch das Register molekulargenetische Untersuchungen bei Patientinnen und Patienten mit lymphoblastischen Lymphomen der T-Zell-Reihe (T-LBL) vorangebracht werden. Bislang wurde die Therapieintensität für Kinder mit T-LBL nur nach der Ausbreitung des Tumors eingeteilt. Unsere

molekulargenetischen Untersuchungen haben ergeben, dass Mutationen in bestimmten Genen im Tumor das Rückfallrisiko besser vorhersagen können, sodass in der aktuellen Therapieoptimierungsstudie für Kinder mit T-LBL eine Einteilung der Risikogruppen nach Ausbreitung und Mutationsprofil erfolgt.

Um die bestmögliche Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit NHL zu erreichen und zu gewährleisten, hat das NHL-BFM-Register – wie hier skizziert – eine überragende Bedeutung, heute wie in der Zukunft. Wir danken der Deutschen Kinderkrebsstiftung für die langjährige Zusammenarbeit und die kontinuierliche Unterstützung.

Birgit Burkhardt und Ida Tölle vom Universitätsklinikum Münster sowie Jana Werner und Willi Wößmann vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE)

Projektförderung



Die Arbeit des NHL-BFM-Registers wird seit dem 01.04.2015 von der Deutschen Kinderkrebsstiftung finanziert. Bisher wurden Fördermittel in Höhe von **1.368.549 Euro** bereitgestellt.

Non-Hodgkin-Lymphome (kurz NHL) – manchmal auch Lymphdrüsenkrebs genannt – sind bösartige (maligne) Erkrankungen des lymphatischen Systems. Pro Jahr erkranken ca. 180 Kinder und Jugendliche in Deutschland an einem NHL. Damit sind NHL die vierthäufigste Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter. NHL entstehen aus bösartig veränderten Vorläuferzellen der weißen Blutkörperchen (Lymphozyten). Es handelt sich allerdings nicht um eine einheitliche Erkrankung, sondern um eine Vielzahl zum Teil sehr verschiedener Subtypen, die unterschiedliche Eigenschaften aufweisen und unterschiedlich behandelt werden müssen.

SIOP-Tagung 2022

Nach coronabedingter Pause erstmalig wieder in Präsenz



In Spanien können Patienten individuelle Hüllen für den Infusionsständer kreieren.

Der SIOP-Kongress, eine weltweite Zusammenkunft von pädiatrischen Onkologen, Pflegepersonal, Eltern und Survivor, hat unter den Coronabestimmungen gelitten. Eigentlich sollte die Konferenz im März 2020 in Valencia, Spanien stattfinden. Nach zwei langen Jahren war nun unter Auflagen wieder ein Treffen in Barcelona möglich. Leider konnte aufgrund der kurzfristig geplanten Zusammenkunft nur ein Survivor, Johannes Ziegler, aus Deutschland teilnehmen. Für die WIR berichtet er über den SIOP-Kongress und seine Eindrücke.

Am Vortrag der Konferenz wurde zu einem großen Abendessen mit den weltweit engagierten Elternvereinen geladen. Auch die Survivor der jeweiligen Staaten nahmen an diesem „Meet and Greet“ teil. So konnten neue Kontakte geknüpft und alte Beziehungen gepflegt werden.

Nach einer kurzen Nacht ging es dann zum lang erwarteten Kongress. Mehr als 3.400 Ärzte und Pfl-

gekräfte aus über 135 Ländern nahmen teil, rund 100 Eltern und Survivor. Wir hörten einen Vortrag über die Ukraine, sahen uns an, mit welchen Problemen andere Elterninitiativen und Kliniken in aller Welt umgehen müssen und mit welchen physiologischen Problemen die AYAs (Adolescents and Young Adults / heranwachsende und junge Erwachsene) zu kämpfen haben. Drei der Vorträge haben mich besonders beeindruckt. Diese möchte ich im Folgenden hervorheben.

Massageanleitung

In Frankreich wurde eine Massageanleitung entwickelt, welche aus auf Spielkarten gedruckten Piktogrammen besteht. Diese können selbst von sehr jungen Patienten gesehen, verstanden und genutzt werden. Das Kind kann anhand der Bilder zeigen, welche Massage ihm guttun könnte. Die Physiotherapeutin oder der Physiotherapeut, die Eltern oder auch die Pflegekraft kann danach den Massagewunsch des Kindes erfüllen und ihm somit ein Lächeln ins Gesicht zaubern. Erwähnenswert ist noch, dass in der Studie auch die Kinder die Eltern massiert haben und vom „Care Taker“ zum „Care Giver“ wurden.

Krebskrank in Kenia

Jeder weiß, dass wir in einem hoch industrialisierten und reichen Land leben. Es gibt aber auch weniger entwickelte, ärmere Länder, wie beispielsweise Kenia. Kenia hat es nun geschafft, die Überlebensrate bei Krebs im Jugend- und Kindesalter von 20 auf 30% zu erhöhen (zum Vergleich: Deutschland hat eine Überlebensrate von über 82%). Erschreckend ist aber: Wer in Kenia an Krebs erkrankt, wird immer noch sehr stigmatisiert. Eltern sowie (ehemals) krebserkrankte Kinder und Jugendliche werden häufig als Hexer bezeichnet. Sie finden sehr schwer Anschluss an die Dorfgemeinschaft. Zudem ist die Mortalitätsrate von HIV sehr hoch, was ein großes Problem darstellt, denn sterben Eltern von AYAs an HIV, müssen die Kinder oftmals ohne Hilfe alles selbständig erledigen.

3: Superman, Batman & Co.

Trotz all ihrer Nebenwirkungen: Die Chemotherapie ist etwas Gutes, so etwas wie ein Superheld, der die bösen Krebszellen bekämpft. In Spanien hat man daher nun eine aus Hartkunststoff bestehende Hülle entwickelt, die über die Infusion am Infusionsständer „gezogen“ wird. Nach Wunsch des Kindes wird sodann ein Superheld auf ein Blatt Papier gedruckt, einlaminiert und über eine Einkerbung an der Hülle befestigt. Damit ist die ganze Hülle desinfizierbar und somit für die Infusionsständer der schwerkran-

ken Patienten geeignet. Jeden Tag steht so ein neuer Superheld an der Seite des Kindes, der die bösen Krebszellen bekämpft.

Zum Abschluss hoch hinaus Menschenpyramiden („castells“) sind typisch für Barcelona und trotzdem immer etwas Besonderes. Davon konnten sich auch die Teilnehmenden der SIOP 2022 leibhaftig überzeugen. Die Castellers, so werden die Teilnehmer einer Menschenpyramide bezeichnet, steigen mit den Füßen auf die Schultern des anderen. So entsteht nach und nach eine Menschenpyramide. Auch ich durfte ein Casteller werden und mich in die unterste Reihe, das Fundament der Pyramide, stellen. Hält dieses nicht, stürzt die ganze Pyramide zusammen. Mit im Fundament zu stehen, war für mich eine große Ehre und eine spannende Erfahrung zugleich. Denn es zeigt mal wieder, dass, wenn alle am selben Strang ziehen, etwas ganz Großes entstehen kann.



Typisch für Katalonien und Barcelona: eine Menschenpyramide

Johannes Ziegler



kinderkrebsinfo

Informationsportal zu Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen

Was gibt es Neues für Patienten und Angehörige?

Das Portal kinderkrebsinfo bietet Patienten und Angehörigen allgemeine und erkrankungsbezogene Informationen zu Krebs bei Kindern und Jugendlichen. Die Inhalte werden stetig erweitert und überarbeitet. Über Neuigkeiten auf der Webseite informiert dieser Beitrag.

Patienteninformation zu Hepatoblastom und anderen Lebertumoren

Im Bereich „Erkrankungen“ steht eine neue Patienteninformation zum Hepatoblastom, dem häufigsten Lebertumor im Kindes- und Jugendalter, zur Verfügung. Der bösartige solide Tumor, der direkt in der Leber entsteht, betrifft vor allem Neugeborene, Säuglinge und Kleinkinder; die Heilungsraten liegen bei etwa 85 %. Allerdings hängt die Prognose für den einzelnen Patienten von der Lage, Ausdehnung und Operabilität des Tumors sowie vom Therapieansprechen ab; die Behandlung ist – je nach Rückfallrisiko – mehr oder weniger intensiv. Angehörige, deren

Kinder im Rahmen der internationalen pädiatrischen Lebertumor-Studie (englisch: Paediatric Hepatic International Tumour Trial, abgekürzt: PHITT) behandelt werden, können sich auf einer Zusatzseite über die Therapieabläufe in den verschiedenen Therapiegruppen informieren. Dort finden sich auch Erläuterungen dazu, unter welchen Bedingungen ein Patient der einen oder anderen Therapiegruppe zugeordnet wird. Eine Einführungsseite zu den Lebertumoren bietet Informationen über weitere gut- und bösartige Erkrankungen, die bei Kindern und Jugendlichen von der Leber ausgehen können.

Neues auf Englisch und Türkisch

Kinderkrebsinfo stellt, neben deutschsprachigen Patienteninhalten, seit Jahren auch Übersetzungen für englisch-, türkisch- und russischsprachige Leser bereit. Dank der Förderung durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung konnten die englisch- und

türkischsprachigen Seiten im vergangenen Jahr intensiv gepflegt und ausgebaut werden. Der neue Patiententext zum Hepatoblastom und zu weiteren Lebertumoren ist in beide Sprachen übersetzt worden. Auf Englisch stehen zudem neue Inhalte zu Ewing-Sarkom, Neuroblastom und Rhabdoidtumoren des Zentralnervensystems (AT/RT) zur Verfügung; im Türkischen ist die Patienteninformation zu den embryonalen, nicht rhabdoiden ZNS-Tumoren und dem Pineoblastom neu.

Maria Yiallourous, Ursula Creutzig, Julia Dobke und Ingrid Grüneberg, Redaktion kinderkrebsinfo

Leukämien, Lymphome und bösartige Tumoren

Neben neuen Patienteninformationen liegen zahlreiche weitere Erkrankungstexte dreisprachig in überarbeiteter Fassung vor. Akute Leukämien, Hodgkin- und Non-Hodgkin-Lymphome sowie bösartige Tumoren – wie Neuroblastom, Nephroblastom, Knochentumoren, Retinoblastom und Weichgewebetumoren – sind auch das Thema zweier Broschüren für Patienten und Eltern, die derzeit in Kooperation mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung erarbeitet werden. Die Neuauflagen der Informationsbroschüren „Leukämien und Lymphome im Kindesalter“ und „Bösartige Tumoren im Kindesalter“ erscheinen in Kürze und sind über die Deutsche Kinderkrebsstiftung erhältlich.

Projektförderung



Die Deutsche Kinderkrebsstiftung fördert das Portal kinderkrebsinfo seit dem 01.01.2009. Bis jetzt wurden 1.754.785 Euro bereitgestellt. Aktuelle Förderungsperiode DKS 2022.07, Laufzeit: 01.01.2023 bis 31.12.2024, Förderung: **259.500 Euro.**

Save the date: DLFH-Jahrestagung

Vom **23. bis 25. Juni 2023** findet die Jahrestagung der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e. V. (DLFH) statt.

Hierzu laden wir alle DLFH-Mitglieder herzlich nach Fulda in das Hotel Esperanto – Kongresszentrum ein.



Informationen zur Anmeldung folgen in Kürze.
Für Rückfragen steht Ihnen Birgit Merklinghaus zur Verfügung:
merklinghaus@kinderkrebsstiftung.de
Tel.: 0228-68846-21

Sitzung der HIT-MED-Studienkommission 2022

Erfahrungsbericht eines teilnehmenden Survivors

Die HIT-MED-Studienkommission ist ein Forschungsgremium von Wissenschaftlern aus Deutschland und Österreich, die sich mit verbesserten Therapiekonzepten für Kinder und Jugendliche mit bösartigen Hirntumoren wie Medulloblastomen oder Ependymomen beschäftigen. Vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) aus wird die Kommission, unter der Leitung von Prof. Stefan Rutkowski, koordiniert. Mitglieder der Kommission sind aber nicht nur Kinderonkologen, sondern auch Biologen, Neurochirurgen, Statistiker und Psychologen. Am 2. Dezember 2022 traf sich die HIT-MED-Studienkommission zum ersten Mal seit Beginn der Coronapandemie wieder einen ganzen Tag in Präsenz am UKE. Und zum ersten Mal nahm Michael Rossdal, ein Survivor, als Vertreter der betroffenen Patienten an dieser fachspezifischen Sitzung teil. Ein Erfahrungsbericht.

Das sehr dichte Programm des Tages bot mir als medizinischem Laien einen spannenden Eindruck in die wissenschaftliche Arbeit der Hirntumorforschung. Eine wesentliche Rolle in den interessanten Vorträgen spielte z. B. die genetische Entwicklung von Hirntumoren, die anhand des Proteins Sonic Hedgehog dargestellt wurde.

Weitere Vorträge befassten sich mit wissenschaftlichen Projekten und Referenzleistungen auf den Gebieten Neuropathologie, Radiotherapie, Neurochirurgie und Liquordiagnostik. Darüber hinaus erläuterte Prof. Gabriele Calaminus vom Universitätsklinikum Bonn Erkenntnisse aus neuropsychologischen Testungen während der Therapie.

Natürlich fehlte mir zu den zahlreichen Studien das fachliche Vorwissen. Dennoch bekam ich so einmal einen Eindruck, wie viel Zeit wissenschaftliches Arbeiten in Anspruch nimmt und welche Bedeutung dabei das stetige Vergleichen und Abwägen bei Therapieentscheidungen hat. Damit erkannte ich einiges wieder, was auch während meiner eigenen onkologischen Therapie eine große Rolle spielte.

Meinen persönlichen Beitrag gab es dann gegen Ende der Sitzung. Ich schilderte in einem Vortrag meine eigene Krankheitsgeschichte und die Spätfolgen, mit denen ich seitdem zu tun hatte und habe. Außerdem verwies ich auf die Bedeutung von einem vertrauensvollen Arzt-Patienten-Verhältnis und das mangelnde Nachsorgeangebot für ehemalige Patienten im Erwachsenenalter.

Mein Vortrag hinterließ bei allen wissenschaftlichen Teilnehmern einen ganz starken Eindruck. Prof. Rutkowski freute sich grundsätzlich sehr über mein Engagement als einziger ehemaliger Patient in diesem wissenschaftlichen Gremium. Er bestätigte zudem den mangelnden Ausbau von Nachsorgezentren in Deutschland. Daher schlug er ein weiteres Gespräch mit mir, Prof. Calaminus und Prof. Thorsten Langer vom Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (Lübeck) vor. In dem Gespräch soll es um den aktuellen Stand im Bereich der Nachsorge-Behandlungszentren für erwachsene Patienten gehen, die im Kindesalter an Krebs erkrankt waren. Dieses Gespräch soll Anfang 2023 stattfinden.

Die HIT-MED-Studienkommission will mich als Patientenvertreter in Zukunft miteinbeziehen, wenn es bei Entscheidungen zu onkologischen Therapiekonzepten um ethische Fragen und die Spätfolgenvermeidung geht. Grundsätzlich würde man sich in diesem Gremium aber auch freuen, wenn sich noch weitere ehemalige Patienten beteiligen würden.

Meine Motivation, als Patientenvertreter in der HIT-MED-Studienkommission mitzuwirken: Nach dem Besuch der Regenbogenfahrt am UKE Hamburg 2019 kam Prof. Rutkowski auf die Deutsche Kinderkrebsstiftung und die Regenbogenfahrer zu und „wünschte“ sich einen Vertreter aus unseren Reihen. In einem Telefonat schilderte er mir die Arbeit der Kommission auch im Bereich Spätfolgenvermeidung und ethische Entscheidungen („Welchen Therapieweg will man gehen, auch wenn er bestimmte Spätfolgen nach sich ziehen wird?“). Genau diese Entscheidungen haben mich während meiner eigenen Krankheitsphase auch beschäftigt. Ich möchte der Kommission bei solchen Fragestellungen zur Seite stehen.



Über den Autor

Bei Michael Rossdal (geboren 1988) wurde 1989 ein immatures Teratom diagnostiziert. Nach vollständiger Entfernung des Teratoms durch Operation erlitt Rossdal 1990 ein Rezidiv (Ektomesenchymom). Es folgten Operation, Chemotherapie und Bestrahlung. Seit 2013 engagiert sich Rossdal u. a. als Regenbogenfahrer für krebserkrankte Kinder und Jugendliche und arbeitet bei einer Großhandelsfirma für Verpackungsmaterial.

Michael Rossdal

Frankfurt feiert: 40 Jahre Familienzentrum

Frankfurt. Der Verein Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V. feiert in diesem Jahr Geburtstag. Im Sommer des Jahres 1983 hatten Eltern den Verein gegründet. Sie alle hatten selbst ein Kind, das an Krebs erkrankt war. Deshalb wussten sie genau, was während und nach der Behandlung gebraucht wird. Ein bis heute ehrenamtlich tätiger Vorstand, die Geschäftsführung sowie ein im Lauf der Jahrzehnte gewachsenes Team aus geschulten Fachkräften ist seit 1983 für den Verein Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V. im Einsatz, und das mit viel Herzblut. Nicht zuletzt unterstützen zahlreiche ehrenamtliche Helferinnen und Helfer den Verein.

Nachdem die Arbeit zunächst in der Küche auf der Kinderkrebsstation und dann in einem ersten kleinen Büro aufgenommen worden war, wurde eins schnell klar: Es wird vor allem Geld benötigt, um bessere Bedingungen für die betroffenen Kinder und Jugendlichen zu schaffen – in der Klinik und außerhalb. Die stetig verbesserten Behandlungsmöglichkeiten, darunter die Chemotherapie, bedeuteten, dass immer mehr Kinder die schwere Krankheit überlebten. Aber sie brauchten dringend weitere Zuwendung und Unterstützung.

Die Mitglieder des noch jungen Vereins ermöglichten, dass es mehr psychologische Hilfe für die Familien gab, um die veränderte Lebenssituation meistern zu können. Sie konnten Betroffenen finanziell unter die Arme greifen. Und sie erkannten rasch, dass es nicht nur zusätzlicher Stellen für Ärzte, Schwestern, Pädagogen und Psychologen bedurfte, sondern auch eines Ortes. Eltern sollten während der oft langwierigen Therapien in der Nähe ihrer Kinder sein können. Und es sollte zielgerichtete Angebote für sie geben.

Das neue Haus veränderte alles

Zehn Jahre warb der Verein um Spenden – in 1993 konnte dann stolz der Neubau eines eigenen Hauses in der Komturstraße eingeweiht werden: Das Familienzentrum entstand. Erstmals war es möglich, dass Eltern mit Geschwisterkindern hier übernachten konnten. Der Fußweg zur Klinik ist kurz. So lange und so oft



Foto: HfKK

Dass Sporttherapeuten den Kindern Kraft und Mut geben können – dafür sorgt die Finanzierung des Frankfurter Elternvereins.

wie möglich konnten Eltern deshalb nun Zeit am Krankenbett ihrer Kinder verbringen, zwischendurch aber trotzdem einmal kurz abschalten, sich zurückziehen. Im Familienzentrum gab es Ansprechpartner, die sich um sie kümmerten, denn oftmals ist es schwer bis unmöglich, als Familie allein mit der Situation umzugehen. Es gilt, die Behandlung des erkrankten Kindes zu organisieren und gleichzeitig mit den eigenen Gefühlen umzugehen sowie für das erkrankte Kind und die Geschwisterkinder ansprechbar zu sein. Im Familienzentrum wird von Anfang an schnell und unbürokratisch geholfen.

Seinen 40. Geburtstag feiert der Verein in diesem Jahr in frisch renovierten Räumen. Auf dem Programm stehen vielfältige Veranstaltungen, von einem gemeinsamen Event mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung im Frühjahr über ein ganz besonderes Sommerfest für Betroffene bis hin zu einem wissenschaftlichen Symposium im Herbst. Begleitet werden sie von zahlreichen öffentlichkeitswirksamen Maßnahmen während des gesamten Jahres. Nach wie vor gilt: Spendengelder sichern dem Verein die Möglichkeit, Gutes zu tun. Denn die Diagnose Krebs kann niemand ändern – aber es ist möglich, das Umfeld positiv zu gestalten.

Susanne Prüfer

Weihnachtsfeier der Kinderhilfe e. V. in Frankfurt/Oder



Ho, ho, ho: Der Weihnachtsmann machte bei der Kinderhilfe e. V. jede Menge Kinder froh.

Frankfurt/Oder. Bereits eine Woche vor dem Heiligen Abend legte der Weihnachtsmann einen Halt in Frankfurt an der Oder bei der „KINDERHILFE – Hilfe für krebs- und schwer kranke Kinder e. V.“ ein, um die von dem Verein betreuten Kinder zu

beschenken. Insgesamt 420 Kinderwünsche konnte der Weihnachtsmann durch die erneute Unterstützung von der Deutschen Rentenversicherung Bund in diesem Jahr erfüllen. So viel wie noch nie zuvor. Für ein Budget von 10.000 Euro wurden Geschenke besorgt. Davon gingen 60 Präsente nach Frankfurt an der Oder. Dass so viele Kinderwünsche in diesem

Jahr erfüllt werden konnten, dafür sorgte wie schon früher Familie Zachau aus Berlin. „Für das großartige Engagement möchten wir uns auch im Namen unserer betreuten Familien recht herzlich bei der Familie Zachau bedanken“, sagt Vorstand Dieter Hasse von der Kinderhilfe e. V.

Die Kinder freuten sich natürlich sehr über die vorzeitigen Weihnachtsgeschenke und spielten munter drauf los. Nicht allen war jedoch der bärtige Weihnachtsmann im roten Kostüm geheuer. Manch ein Kind suchte das Weite, während andere Kinder ganz mutig waren und direkt auf ihn zugehen.

Um die weihnachtliche Stimmung perfekt zu machen, wurden gemeinsam viele Weihnachtslieder gesungen. Für wohlige Wärme sorgte eine Feuerschale, über der ein großer Pott mit Punsch hing. Genau das Richtige für eine Weihnachtsfeier an einem kalten Wintertag.

Birgit Wetzig

Filzen in der Therapie – Filzen als Therapie

Filderstadt. An einem Samstag im Oktober 2022 fand bei schönstem, sonnigem Wetter ein Filz-Workshop vom Elternverein Anna e. V. bei und mit Sylvia Rupp-Link statt. Nach einem herzlichen Empfang und einer kurzen Vorstellungsrunde konnten die 4 Teilnehmerinnen bei Kaffee und Tee zunächst ein wenig Informationen über die Geschichte des Filzens, verschiedene Wollqualitäten und -arten sowie diverse Filztechniken sammeln. Danach wurde das Atelier erkundet, das wie ein kleiner Woll- bzw. Filzbasar anmutete. Eine große Farbpalette an Vlies- und Kammzugwolle regte die Sinne an und lud allein schon durch den Anblick und das haptische Erleben zum Gestalten ein.



Fotos: S. Weis

Im Atelier: Einladung zum haptischen Erleben



Die Filzbilder der Teilnehmerinnen

Sylvia Rupp-Link führte anhand von Beispielen bzw. Kunstwerken und Filzobjekten in die Welt und die Möglichkeiten des Filzens ein: gefilzte Bilder (flächiges Filzen), „Nudelaugen“ (Ball filzen), Schnüre, Blumen (3D), gefilzte Hüllen für Warmflaschen (Schablonenfilz) und vieles mehr.

Nach dieser inspirierenden Einleitung ging es voller Spannung und Motivation ans eigene Werken. Die Stimmung war sprudeligerwartungsfroh und die Teilnehmenden begannen mit einem „Nudelaugen“, bei dem ein kleines Objekt – wie beispielsweise ein Halbedelstein – eingefilzt wurde. Vlieswollschicht um Vlieswollschicht wuchs ein kleiner Ball heran – mithilfe von Legen, heißem Seifenwasser, Drücken und Reiben, Wiederholung um Wiederholung. Die Stimmung unter den Teilnehmerinnen blieb freudig, wurde jedoch auch ruhiger, konzentrierter und nahm meditative Züge an. Alle waren ganz bei sich. Immer wieder mussten neue Entscheidungen getroffen werden, das Auswählen der Farben, die Reihenfolge des Schichtens, die Anzahl der Schichten. Nach der Reinigung mit Wasser und Essigwasser wurde der Ball schließlich mit einem Schnitt bis zur Mitte geöffnet und offenbarte somit sein geschichtetes Innenleben.

Nach einer gefilzten Schnur (mit Kammzugwolle) wurde noch ein Vorfilz für die spätere Filzbilder-Technik angefertigt. Während die bisher gestalteten Werke in der Sonne trocknen durften, stärkten sich die Teilnehmerinnen bei Pizza und Gemüsesnacks und tauschten sich aus. Im Anschluss daran erprobte sich die Workshop-Gruppe in der Filzbilder-Technik.

Auf einem fertigen Filzgrund wurden kleine gezupfte Stränge aus Kammzugwolle überlappend ausgelegt und geschichtet. Dieses „lose“ Bild wurde danach zunächst mit der Reibetechnik und anschließend mit der Rolltechnik zu einem verbundenen Filzstoff verfestigt. Diese Arbeitsweise erinnerte teilweise an das Aquarellieren, nur eben mit fester, faseriger, wolliger Farbe.

Mit dem vorher angefertigten Vorfilz bekamen die Bilder dann noch eine neue Nuancierung.

So entstanden 4 sehr unterschiedliche Filzbilder und es war immer wieder überraschend, wie oft sich die Oberfläche und die Form (auch durch den Schrumpfungsprozess beim Filzen) veränderte: von weich und lose zu fest und härter, von einzeln und unverbunden zu gemeinsam und verbunden, von vage zu bestimmt. Die vielen Möglichkeiten boten einerseits einen sehr spielerischen Umgang mit dem Material, verlangten den Teilnehmerinnen aber auch immer wieder neue Entscheidungen ab.

Alles in allem war es ein beeindruckender Tag in einer vielseitigen und motivierten Gruppe mit einer ebenso motivierten Gruppenleiterin, die die Freude am Filzen wunderbar weitergeben konnte. Nach diesem meditativen, lustigen, arbeitsintensiven, energetischen und spannenden Filz-Erlebnis-Workshop ging jede am Abend mit einem gefüllten Korb voller Inspirationen, Ideen (für sich und auch für kunsttherapeutische Begleitungen), eigenen Werken, Erinnerungen und einem guten Gefühl nach Hause.

Vielen Dank an Sylvia Rupp-Link und den Verein Anna e. V. für dieses tolle Angebot!

T. Grüner

„Aufgeben war nie eine Option!“

Freiburg im Brsg. Genau ein Jahr ist es her, als Phil Schleip (16) aus Riegel am Kaiserstuhl die Schockdiagnose erhielt: Hodgkin-Lymphom bzw. Lymphdrüsenkrebs. Linda Schüle vom Förderverein für krebskranke Kinder e. V. Freiburg hat sich mit ihm, seiner Mutter Christina und seiner Lehrerin Verena Priesner unterhalten und erfahren, wie Phil es geschafft hat, trotz aller Belastungen weiterhin die Schule zu besuchen. Heute geht es Phil wieder richtig gut. Er wird dieses Jahr seinen Schulabschluss machen und den Ausbildungsplatz ab September hat er auch schon in der Tasche.

Förderverein: Hallo Phil, toll zu sehen, dass es dir heute so gut geht. Das war sicher kein einfaches Jahr für dich. Wie hat eigentlich alles angefangen?

Phil: Mitten im Dezember vor einem Jahr habe ich einen Knoten am Hals gespürt. Die Kinderärztin hat einen Ultraschall gemacht und uns sofort weiter in die Uniklinik nach Freiburg geschickt. Dort wurde ich dann von drei weiteren Ärzten untersucht und meine Lunge wurde geröntgt. Dann war eigentlich schnell alles klar.

Christina Schleip: Wir dachten zunächst, das ist sicher die Schilddrüse oder vielleicht vom Krafttraining. Phil fährt viel Rennrad und ist sehr sportlich. Aber die Kinderärztin hat sofort gesehen, dass das nicht sein kann. Nach mehreren Blutuntersuchungen in der Klinik wurde sofort ein Onkologe hinzugezogen. Abends um 19 Uhr am 30. Dezember 2021 hatten wir dann die Krebsdiagnose.

Phil: Für mich war das komisch, weil ich eigentlich total fit war. Ich wurde dann auch nicht notfallmäßig aufgenommen, sondern bin erst mal wieder nach Hause, aufs Mountainbike gestiegen und nach Emmendingen zum Eichbergturm gefahren. Es hat eine Weile gedauert, bis ich realisiert habe, dass ich jetzt wirklich Krebs habe.

Christina Schleip: Am 3. Januar gings dann weiter mit der Diagnostik und kurz darauf hat auch schon die erste Chemo angefangen. Insgesamt 4 Chemo-Blöcke musste Phil durchstehen, den letzten im Mai.

Phil: Immer während der Chemo-Blöcke war ich dann 5 Tage stationär in der Kinderklinik. Dort saß ich meistens auf dem Hometrainer und hab meine 15 Kilometer runtergeradelt, während die Chemo reinlief. *lacht*

Förderverein: Wow, dann hast du die Therapie und all die Strapazen ja ganz schön gut weggesteckt. Konntest du denn in der Zeit in die Schule gehen?

Phil: Nein, das ging leider nicht, wegen meines geschwächten Immunsystems. Das war natürlich nicht so cool. Man war das zwar irgendwie noch gewöhnt

von den ganzen Corona-Lockdowns, aber diesmal war es anders. Es waren ja alle da, nur ich eben nicht. Christina Schleip: Phils Lehrerin Frau Priesner hat dann sofort reagiert und nach einer Möglichkeit gesucht, wie Phil weiterhin am Unterricht teilnehmen kann.

Verena Priesner: Ich habe einfach nur gedacht: Es muss doch irgendetwas geben für kranke Kinder. Das kann doch nicht sein, dass die von einer Sekunde auf die andere einfach rauskatapultiert werden aus ihrem Leben. Familie Schleip hat daraufhin den Förderverein für krebskranke Kinder e. V. Freiburg kontaktiert und schon eine Woche später saß ein Avatar auf Phils Platz im Klassenzimmer und Phil zu Hause oder in der Klinik vor dem Tablet.

Christina Schleip: Das war wirklich nett. Der Avatar hieß irgendwann nur noch „der kleine Phil“ und hatte Phils Halstuch an.

Förderverein: Frau Priesner, hatten Sie denn vorher schon Erfahrungen mit Kindern, die längere Zeit ausfallen? Gibt es an Ihrer Schule vielleicht ein Konzept, wie man mit solchen Fällen umgeht?

Verena Priesner: Nein, das war für mich das erste Mal, dass einer meiner Schüler wegen schwerer Krankheit ausfiel, und ich habe das einfach selbst in die Hand genommen. Man muss

dazu sagen, dass Phil in der Abschlussklasse war und ihm die Prüfungen bevorstanden, als die Diagnose kam. Gemeinsam mit der Schulleitung haben wir dann organisiert, dass Phil die Klausuren unter meiner Aufsicht zu Hause schreiben konnte, zumal er sowieso nach der 9. Klasse direkt weitermachen wollte, um die mittlere Reife zu machen.

Förderverein: Du hättest ja auch einfach das Jahr wiederholen können. War das keine Option?

Phil: Auf keinen Fall. Das wollte ich nicht. Aufgeben war keine Option!

Förderverein: Frau Priesner, was war denn aus Ihrer Sicht das Schwierigste für Sie in dieser Situation?

Verena Priesner: Eigentlich war es tatsächlich die rechtliche Situation. Es war anfangs etwas schwierig, da ich ja sozusagen in dienstlichem Auftrag unterwegs war, wenn ich bei Phil zu Hause war, damit er die nötigen Leistungsnachweise erbringen konnte für seine Prüfungen. Bis wir die Versicherungssituation geklärt hatten und all die Formulare zusammenhatten, das war etwas kompliziert.

Christina Schleip: Wir hätten natürlich auch die Möglichkeit gehabt, dass Phil über die Klinikschule mit Material versorgt wird. Ihm hätte theoretisch 10 Stunden pro Woche eine Lehrkraft zugestanden. Aber sich auf jemand Neues einlassen, das konnte und wollte Phil einfach nicht. Und dank Frau Priesners Einsatz und dem Avatar waren wir ja bestens versorgt.



Förderverein: Wie hat die Klasse auf Phils Krankheit reagiert?

Verena Priesner: Der Zusammenhalt der Klasse war enorm. Es war wirklich bewegend. Vor allem die Mädels waren anfangs sehr betroffen, da ist schon die eine oder andere Träne geflossen.

Christina Schleip: Es war echt toll zu sehen, wie alle an Phil gedacht haben. Es wurden Karten und Briefe geschrieben und Plakate gemalt. Als alles vorbei war, gabs dann auch ein großes Welcome-Back-Fest.

Förderverein: Was hat dir denn geholfen, die Krankenhauszeit trotzdem gut zu überstehen?

Phil: Ich habe einfach versucht, mich nicht hängen zu

lassen. Und meine Mutter hat extrem darauf geachtet, dass ich auch im Krankenhaus einen geregelten Tagesablauf hatte. Meistens hat meine Mutter sich Frühstück im Elternhaus des Fördervereins geholt, ist dann zu mir gekommen zum gemeinsamen Frühstück, dann habe ich mich auf den Hometrainer auf Station gesetzt, danach ein bisschen Schule usw. Im Krankenhaus habe ich auch eine Leidensgenossin kennengelernt. Wir waren oft gemeinsam für die Chemos in der Klinik und haben uns angefreundet. Meine Mutter hat sich auch mit ihrer Mutter gut verstanden. Mit denen haben wir auch jetzt noch regelmäßig Kontakt.

Das Interview führte Linda Schüle.

Kleine Roboter für die Patienten der Station Peiper

Gießen. Sie gehen stellvertretend für ein schwerkrankes Kind in die Schule, nehmen am Unterricht teil, senden Live-Aufnahmen aus der Klasse ans Krankenbett und können sogar flüstern: Vier Avatare im Wert von 20.000 Euro sind Anfang Dezember auf der Kinderkrebstation Peiper von Vertretern der Rittal Foundation, den Wetzlarer Rotariern und den Wetzlarer Round Tablern an den Gießener Elternverein für leukämie- und krebskranke Kinder übergeben worden: „Damit geht ein großer Weihnachtswunsch von uns in Erfüllung“, so der erste Vorsitzende des Elternvereins, Andreas Hölzle. Der Verein kümmert sich seit 40 Jahren um die Bedürfnisse der krebskranken Kinder und ihrer Familien, die über die rein medizinische Betreuung hinausgehen. „Eine Krebserkrankung ist langwierig und sehr belastend. Betroffene Kinder und Jugendliche liegen oft wochenlang im Krankenhaus und können lange Zeit nicht ihre Schule besuchen und persönlich am Unterricht teilnehmen. Diese Isolation ist für die Kinder oft schlimmer als die Krankheit selbst“, erklärte der Direktor der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Prof. Dr. Dieter Körholz. „Dieses Projekt sehen wir als sehr wichtige Begleitung während der langwierigen Behandlungszeit. Denn jedes bisschen Normalität und Alltagsleben fördern den Heilungsprozess.“

„Unsere Stiftung steht dafür, die schwächsten Mitglieder in unserer Gesellschaft zu unterstützen“, erklärte Rainer Reissner, Geschäftsführer der Rittal Foundation, die zwei der Avatare mit einem fünfjährigen Servicevertrag übernommen hat. „Es ist ein großartiges Projekt, das den Kindern und Jugendlichen ermöglicht, wieder am sozialen Leben teilzunehmen. Da mussten wir nicht lange überlegen, die Entscheidung fiel einstimmig.“

„Als uns der Brief mit dem Weihnachtswunsch des Elternvereins erreichte, saßen wir gerade in unserer Mitgliederversammlung. Wir haben uns sofort für das Projekt ausgesprochen und den Elternverein noch am selben Abend informiert, dass wir uns mit einem Avatar an der Aktion beteiligen“, so Lennert Schultz, amtierender Präsident des Rotary Clubs Wetzlar, der „seinen“ Roboter auf den Namen „Roty“ getauft hat. „Joe Tabler“ heißt der Avatar der Round Tabler,



Bei der Spendenübergabe (v. l. n. r.): Corinna Altinkilic (Erzieherin/Station Peiper), Christian Schreier (Präsident „Round Tabler Wetzlar“), Rainer Reissner (Geschäftsführer „Rittal Foundation“), Lennert Schultz (Präsident Rotary Club Wetzlar), Prof. Dr. Dieter Körholz (Direktor Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie), Andreas Hölzle (Vorsitzender Elternverein), Philipp Joester (Erzieher/Station Peiper), Michael Schulz (Pflegedienstleitung)

ihr Präsident Christian Schreier zeigte sich ebenso begeistert über das Projekt: „Auch bei uns fiel die Entscheidung schnell und einstimmig aus“, sagte Christian Schreier, der – wie die anderen Spender auch – den Einsatz der Avatare weiter begleiten möchte. „Wir werden die Öffentlichkeit über den Einsatz der Schulavatare auf dem Laufenden halten und über den Einsatz in der Klasse berichten“, versprach Iris Baar, Vorstandsmitglied des Elternvereins und zuständig für die Pressearbeit.

Die Avatare sitzen stellvertretend für ein krebskrankes Kind im Klassenzimmer. Die schwerkranken Kinder können so wieder am Unterricht in ihrer Schule und damit am sozialen Leben teilnehmen – zu ihren eigenen Bedingungen: Der kleine Roboter sitzt auf dem Tisch im Klassenzimmer und wird durch eine App gesteuert, die das erkrankte Kind via Tablet oder Handy vom Krankenhausbett aus bedienen kann. Über die App können die Kinder die Umgebung des Roboters sehen, ihre Klassenkameraden treffen, sie hören und – vor allem – mit ihnen sprechen. Wird der Unterricht zu anstrengend, können die kleinen Patienten sich einfach über einen Knopf in der App

melden. Dann signalisiert eine Lampe auf dem Kopf des Roboters: „Ich möchte jetzt nur zuhören.“ Besonders klasse: Der Avatar kann nicht nur sprechen, sondern auch flüstern, sodass es nur der Sitznachbar hört. Ebenso kann der kleine Roboter auch auf den Schulbasar, die Weihnachtsfeier oder einen Ausflug mitgenommen werden – die krebskranken Kinder und Jugendlichen können immer dabei sein und ihre Freunde treffen. Die beiden Erzieher auf der Station

Peiper, Corinna Altinkilic und Philipp Joester, werden nun mit den ersten Patienten, die den Roboter einsetzen wollen, die Inbetriebnahme vorbereiten und mit den zuständigen Schulen und Lehrern Kontakt aufnehmen. Corinna Altinkilic und Philipp Joester sind beim Elternverein fest angestellt und kümmern sich seit Jahren um die psychosoziale Betreuung der kleinen Patienten auf der Station. Iris Baar



„Auch der weiteste Weg beginnt mit dem ersten Schritt“ (Konfuzius)

Halle. Die Diagnose Krebs bei Kindern bringt viele Veränderungen im Leben der gesamten Familie mit sich. Von heute auf morgen muss der Alltag gänzlich umstrukturiert werden. Bei der Ernährung gibt es einiges zu beachten, soziale Kontakte sollten zum Schutz des geschwächten Immunsystems während der Therapie reduziert werden und Kindergarten bzw. Schule wird gegen Klinikaufenthalte und Kontrolluntersuchungen ausgetauscht. Je nach Dauer und Verlauf der Therapie ist für schulpflichtige Kinder die Teilnahme am Präsenzunterricht für einen Zeitraum von oftmals mehreren Monaten nicht möglich. Was während der Therapiezeit dem Schutz des Kindes dient, kann auf lange Sicht jedoch einige Herausforderungen in Bezug auf das Thema Schule mit sich bringen.

Die vielen plötzlichen Veränderungen im Leben der Kinder und Jugendlichen aufgrund der Diagnose erzeugen vor allem den Wunsch nach Stabilität und Sicherheit. So wünschen sich die meisten, nach erfolgreicher Therapie wieder in ihr gewohntes Klassengefüge zurückkehren zu können, um nicht zusätzlich noch die sozialen Herausforderungen in einem neuen Klassenverband meistern zu müssen. Die punktuelle Beschulung durch eine Kliniklehrkraft während stationärer Aufenthalte oder stundenweise stattfindende Hausbeschulung können dem versäumten Unterrichtsstoff nur wenig entgegensetzen. Dank der Coronapandemie sind einige Schulen digital inzwischen deutlich besser aufgestellt als noch zuvor. So hört man hin und wieder, dass erkrankte Schülerinnen und Schüler digital in den Unterricht zugeschaltet werden können, um weniger zu verpassen. Es ist jedoch auch zu bedenken, dass sich die Kinder und Jugendlichen durch die Erkrankung und die entsprechende Therapie nicht jeden Tag im Stande fühlen, sich mit schulischen Angelegenheiten auseinanderzusetzen. Es ist daher verständlich, dass über einen längeren Zeitraum hinweg mit Lernrückständen zu rechnen ist und der Wiedereinstieg in den Schulalltag nach Beendigung der Therapie schrittweise erfolgen muss.

Der Verein zur Förderung krebskranker Kinder Halle (Saale) e. V. hat 2019 sein Angebotsspektrum erweitert und organisiert bei Bedarf für seine Familien Nachhilfe durch Studierende. Die Nachhilfe soll dabei unterstützen, individuelle Lernrückstände aufzuarbeiten und den Wiedereinstieg in die Schule besser zu bewältigen. Die Termine und auch die Inhalte werden dabei, im Gegensatz zu Gruppenveranstaltungen größerer Nachhilfeorganisationen, individuell zwischen Familie und Nachhilfelehrkraft vereinbart. So kann eine zusätzliche schulische Betreuung unter Rücksichtnahme auf die individuellen Bedürfnisse des Kindes stattfinden.

Was ursprünglich mit der Unterstützung von vier Kindern begann, ist inzwischen stetig gewachsen. Mittlerweile haben insgesamt bereits 30 Kinder das Nachhilfeprojekt des Vereins in Anspruch genommen. Hierunter befinden sich auch Geschwister der erkrankten Kinder. Sie können vor allem während der Therapiezeit von der Nachhilfe profitieren, denn die Erkrankung hat oft auch Auswirkungen auf sie. So können beispielsweise Konzentration und Aufmerksamkeit beeinträchtigt sein, weil Ängste und Sorgen um den Bruder oder die Schwester vordergründig sind. Haben die Eltern vorher zu Hause bei der Erledigung der Hausaufgaben oder der Vorbereitung von Klassenarbeiten unterstützt, bleibt hierfür nun eventuell weniger Zeit, da der Fokus auf dem erkrankten Kind liegt. Deshalb erhalten auch Geschwister die Möglichkeit, auf eine Nachhilfelehrkraft als festen Ansprechpartner für schulische Fragen zurückzugreifen.

Selbstverständlich kann die Nachhilfe keineswegs den gesamten versäumten Unterrichtsstoff ausgleichen. Das soll sie auch gar nicht, denn es ist nicht das Ziel, noch mehr Druck auf das Kind auszuüben. Sicherlich ist die Nachhilfe in diesem Format auch nicht für jeden eine geeignete Form. Sie kann aber als ein erster kleiner Schritt gesehen werden und schon Konfuzius sagte: „Auch der weiteste Weg beginnt mit dem ersten Schritt.“

Lisa-Marie Schulz

Kölner Förderverein gründet Stiftung

Köln. Es ist geschafft! Ende letzten Jahres, am 2. Dezember 2022, traf sich der Vorstand der neu gegründeten „Stiftung des Fördervereins für krebskranke Kinder e.V. Köln“ zur ersten konstituierenden Sitzung im Kölner Elternhaus.

Ein wichtiger Punkt auf der Agenda war dabei die Ernennung des Vorsitzes: So wurden Monika Burger-Schmidt zur Vorsitzenden und Prof. Dr. Thorsten Simon zum stellvertretenden Vorsitzenden gewählt. Weitere Vorstandsmitglieder sind Dr. Benedikt Geldmacher, Marlene Merhar, Matthias Roth und Andrea Tepe.

Die vereinseigene Stiftung ist für den Förderverein eine wichtige Ergänzung im Hinblick auf nachhaltiges Engagement. Da sie zukünftig als Treuhandstiftung durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung verwaltet wird, nahm sich deren Geschäftsführer Dr. Dirk Hannowsky die Zeit, dieser ersten besonderen Sitzung als Gast beizuwohnen.

Der Förderverein ist stolz und freut sich über diesen neuen Meilenstein in seiner Geschichte!

Anfragen zur Stiftung beantwortet gerne Monika Burger-Schmidt (monika.burger-schmidt@krebskrankekinder-koeln.de).

Dr. Marie Wolf



Gruppenfoto (v. l. n. r.): Dr. Dirk Hannowsky, Prof. Dr. Thorsten Simon, Monika Burger-Schmidt, Matthias Roth, Andrea Tepe, Marlene Merhar und Dr. Benedikt Geldmacher

Egal wo du bist, wir schauen auf die gleichen Sterne



Wärmendes Licht: Die kleine Lichtbox kann Trost spenden.

Köln. Der Förderverein für krebskranke Kinder e. V. Köln begleitet verwaiste Familien jedes Jahr mit einem Gedenkgottesdienst, der den verstorbenen krebskranken Kindern und Jugendlichen gewidmet ist. Traditionell findet er am zweiten Sonntag im Dezember statt – dem weltweiten Gedenktag für verstorbene Kinder. Coronabedingt fand die Veranstaltung im Jahr 2022 stattdessen schon im Frühjahr unter freiem Himmel statt.

Trotzdem wurde der festliche Rahmen im Dezember, der zum Innehalten inmitten des Adventstrubels einlädt, von vielen verwaisten Familien schmerzlich vermisst. So entschloss sich das pädagogische Team des Elternhauses, die Idee aus der Lock-down-Zeit wieder aufzugreifen. Kurz vor dem Gedenktag wurden liebevoll gestaltete Päckchen an die Trauernden verschickt.

Darin enthalten: eine kleine Lichtbox mit einer Seefahrer-Parabel (Autorin: Anemone Zeim) als Klappkarte.

Zu Hause aufgestellt, schenkt die leuchtende Box tröstendes Licht, das an den Sternenhimmel erinnert. Die Seefahrergeschichte erzählt von einer Reise ins Ungewisse und der Ankunft an einem ganz wunderbaren Ort.

Barbara Bosshammer

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

Hoffnung für Krebspatienten weltweit

Krefeld. Mit ihrer jüngsten Studie zu der seltenen Erbkrankheit „Fanconi-Anämie“ hat Dr. Eunike Velleuer weltweit für Aufsehen gesorgt. Seit mehr als einem Jahr verstärkt die international anerkannte Kinder-Hämatologin und -Onkologin die onkologische Abteilung im Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin am Helios Klinikum Krefeld. Sie ist ausgewiesene Expertin für die „Fanconi-Anämie“.

Die Fanconi-Anämie (FA) ist eine sehr seltene angeborene Erkrankung, ein genetischer Defekt. Betroffene Kinder leiden unter Fehlbildungen, Knochenmarkversagen und haben ein erhöhtes Risiko, an einer speziellen Krebsform zu erkranken, erklärt Dr. Velleuer (42): „Diese Patienten haben ein 500-fach erhöhtes Risiko, an Tumoren der Mundschleimhäute zu erkranken. Und das bereits schon im jugendlichen Alter.“

Beim Thema Früherkennung dieser Tumoren hat die Oberärztin mit Kolleginnen und Kollegen der Uniklinik Düsseldorf und der deutschen Fanconi-Anämie-Selbsthilfegruppe im Jahr 2020 einen Durchbruch erzielt. In einer Studie zur weltweit größten Untersuchung mit FA-Patientinnen und -Patienten konnte belegt werden, „dass Abstriche von Schleimhautveränderungen in der Mundhöhle mittels spezieller Bürsten Mundschleimhautkrebs sicher und rechtzeitig erkennen lassen.“

Eine Biopsie bleibt den Patienten so in den meisten Fällen erspart“, erklärt die Ärztin. „Das ist ganz wichtig, denn alles, was man früh erkennt, kann man besser behandeln. Früher haben die Patienten mit diesen Tumoren nach der Diagnose im Durchschnitt nur noch 8 Monate gelebt.“ Durch die neue Methode der Früherkennung könne das Leben der Patienten deutlich verlängert und verbessert werden, da auch nicht so große Operationen durchgeführt werden müssten, so Velleuer. Die Studienergebnisse haben dazu geführt, dass die Empfehlungen zur Abklärung von Mundschleimhautveränderungen bei Patienten mit Fanconi-Anämie geändert wurden. Weil diese Krebserkrankung aufgrund der genetischen Vorer-

krankung wieder und wieder auftreten kann, sei der Kampf für die Patienten lebenslang, so Velleuer: „Wir können den Krebs jetzt früher erkennen. Im zweiten Schritt muss es nun darum gehen, den Krebs zu verhindern.“ Das habe sie sich für die nächsten 15 Jahre ihrer Arbeit vorgenommen.

Für krebskranke Kinder gemeinsam an einem Strang ziehen

Die Anstellung der Expertin wurde durch die finanzielle Unterstützung des Fördervereins zugunsten krebskranker Kinder Krefeld ermöglicht. Der erste Vorsitzende, Jens Schmitz, erklärt: „In unseren Vereinsgrundsätzen verpflichten wir uns auch, Spendengelder für die Forschung einzusetzen. Das ist uns sehr wichtig, denn die Vergangenheit hat gezeigt, wie positiv sich fundierte wissenschaftliche Erkenntnisse auf Behandlungsmethoden und Heilungschancen auswirken.“ Das belegen die Zahlen: Jährlich erkranken in der Bundesrepublik etwa 2.200 Kinder und Jugendliche neu an Leukämie oder bösartigen Tumoren. Noch vor 30 Jahren starb fast jedes Kind daran, während man heute – dank der enormen Fortschritte in der Medizin – davon ausgehen kann, dass über 82% aller erkrankten Kinder erfolgreich behandelt werden können.

Professor Tim Niehues, Chefarzt am Helios Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, ist beeindruckt vom Engagement des Fördervereins: „Wir sind sehr dankbar, dass er die Forschungstätigkeit unserer Expertin unterstützt. Krefeld und die Region können stolz darauf sein, was hier mit den Spenden der Bürgerinnen und Bürger und großem Einsatz seit Jahrzehnten auf die Beine gestellt wird. Das fängt mit dem Elternhaus Villa Sonnenschein an und geht mit unbürokratischen Hilfen für Familien weiter. Nun wird international kompetitive Forschung von Frau Dr. Velleuer durch den Förderverein möglich, die Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit onkologischen Erkrankungen weltweit zugutekommt.“

„Eine Seltenheit an nicht universitären Kliniken“

Die Hämatologin, Onkologin und Autorin des Buchs „Cancer Biology: How Science Works“ ist hoch motiviert: „Ich bin froh, im zertifizierten Kinderonkologischen Zentrum arbeiten zu können. Das ist an nicht universitären Kliniken wirklich eine Seltenheit und zeigt, dass hier alle an einem Strang ziehen“, erläutert Dr. Velleuer. Die Oberärztin fügt hinzu, was sie an der Arbeit mit Kindern so berührt: „Die ehrliche und immer wieder beeindruckende Kommunikation und das große Vertrauen. Und natürlich ist es unheimlich motivierend, dass wir sehr viele Patienten gesund entlassen können, denn die Chemotherapeutika schlagen in der Regel bei Kindern sehr gut an, und auch die individualisierte Medizin wird immer mehr zum Standard werden und weitere Fortschritte machen.“

Zusätzlich zu ihrer Arbeit in der Klinik entwickelt Dr. Eunike Velleuer gerade eine App für Patientinnen und Patienten mit Fanconi-Anämie, die es ihnen ermöglichen soll, eigenständiger und mündiger zu handeln.

Petra Verhasselt und Nadia Joppen



Foto: Förderverein zugunsten krebskranker Kinder Krefeld e.V./ Nadia Joppen

Mit vereinten Kräften gegen die „Fanconi-Anämie“ (v. l. n. r.): Prof. Dr. Tim Niehues, Dr. Eunike Velleuer (beide Helios Klinikum Krefeld) und Karsten Körner (2. Vorsitzender des Krefelder Fördervereins)

Zurück zur Onkologie

Dr. Eunike Velleuer wurde in Mettmann geboren und hat zuletzt als Oberärztin mit dem Schwerpunkt Hämatologie an der Kinderklinik Neuwerk in Mönchengladbach gearbeitet. „Dort habe ich mich ausschließlich mit gutartigen Erkrankungen beschäftigt. In Krefeld jetzt zur Onkologie zurückzukehren, fühlt sich richtig und gut an, denn hier liegen meine Wurzeln“, so Eunike Velleuer. Ihr Studium und die Facharzt Ausbildung absolvierte sie an der Universität Düsseldorf, wo sie im Anschluss bis 2017 vor allem in der Kinderonkologie tätig war. „Während meiner Promotion bin ich dann erstmals auf die Fanconi-Anämie aufmerksam geworden“, erläutert sie.

Wenn Wünsche in Erfüllung gehen: Wunschbaumaktion

Lützelsoon. In der Vorweihnachtszeit starteten die Fitnesscenter von Merkelbach in Bad Kreuznach, Galeria Kaufhof in Mainz, Kaufland in Bad Kreuznach, C&C Bad Kreuznach, die Kita Sternschnuppe Gensingen, die Firma Musashi in Bockenheim, Bad Sobernheim und Grolsheim, das Autohaus Dinig in Hochstetten-Dhaun, der Kindergarten in Hennweiler und Hörgeräte Ritter in Kirn wieder die Weihnachts-Wunschbaumaktion, zusammen mit ihren Kunden, dem Förderverein Lützelsoon e. V. und der Soonwaldstiftung „Hilfe für Kinder in Not“. So konnten auch in diesem Jahr viele Weihnachtswünsche von kranken, beeinträchtigten und notleidenden Kindern wahr werden.

Die Kunden oder Mitarbeitenden der Unterstützer sowie Interessierte konnten sich die Wunschzettel vom Weihnachtsbaum nehmen und den Kindern ihre Wünsche erfüllen. Egal ob ein Buch oder ein Spiel: Alle Kinderträume gingen in Erfüllung. Bei der Übergabe der Weihnachtspakete in der Weihnachts-



Bei der Geschenkübergabe (v. l. n. r.): Herbert Wirz (Förderverein), Carolin Schöck und Berfin Aydin (Internationaler Bund, IB), Oliver Kohl und Ingrid Wirz (Förderverein), Siegfried Henning (IB)

woche waren alle Beteiligten froh, dass so viele Wünsche erfüllt werden konnten. Die Initiatoren dieser alljährlich erfolgreichen Aktion, der Förderverein Lützelsoon und die Soonwaldstiftung, verteilten in diesem Jahr knapp 500 Geschenke.

Mit dem Oldtimerbus für den guten Zweck



Ingrid Wirz, Sven Muser und Herbert Wirz bei der Scheckübergabe (v. l. n. r.)

Lützelsoon. Auch im Jahr 2022 konnten Sven Muser und sein Aushilfsfahrer Volker Schmidt durch die Vermietung eines Oldtimerbusses wieder Spenden für den guten Zweck sammeln. Seit 2019 vermietet Sven Muser von der Autolackiererei Muser aus Kirn seinen Oldtimer-VW-Bus inklusive Fahrer für Veranstaltungen aller Art. Mit der Vermietung will er selbst nichts verdienen. Vielmehr spendet er die Einnahmen an die Soonwaldstiftung „Hilfe für Kinder in Not“. Auf diese Art und Weise unterstützt er die Stiftung nun schon seit vielen Jahren.

2.350 Euro für kranke und notleidende Kinder und deren Familien konnten bei einer Spendenübergabe am 19. Dezember 2022 im Büro der Stiftung überreicht werden. Herbert und Ingrid Wirz (ehrenamtlicher Vorstand der Stiftung) nahmen den Spendenscheck dankend entgegen und freuten sich über das Engagement. Zusätzlich spendete Sven Muser noch 1.500 Euro von der Autolackiererei Muser an die Soonwaldstiftung.

Geschenkereggen für die Kinderkrebstation



Nahmen die Geschenke entgegen (v. l. n. r.): Frau König-Reismann (Erzieherin der Kinderkrebstation), Frau Dr. Sieben (Station 31.4) und Frau Siebig (Elternbetreuung DLFH Mannheim)

Mannheim. Da hatte der Weihnachtsmann aber tatkräftige Unterstützung: Dank der Eltern und Kinder der Kernzeitbetreuung der Südstadtschule Schwetzingen, der Familien und Freunde von Frau Lengler und dem von Jasmin Kundt betriebenen Kosmetikinstitut und Nagelstudio „Timeless Care“ konnten sich auch die Kinder und Jugendlichen der kideronkologischen Station der Universitätsmedizin Mannheim über jede Menge Weihnachtsgeschenke unter dem Christbaum der Station freuen. Herzlichen Dank an die Weihnachtsgengel!

KIONET Bayern

Gebündelte Expertise und heimatnahe Versorgung für krebskranke Kinder



Foto: Initiative Krebskranke Kinder München e.V.

Ziel des KIONET-Verbands in Bayern: Bessere Chancen für klinische Studien ermöglichen

München. Sechs Unikliniken – Erlangen, Regensburg, Würzburg, Augsburg sowie München TU und LMU – haben sich vor einigen Jahren zu einem kinder-onkologischen Netzwerk zusammengeschlossen. Dabei handelt es sich um eine interdisziplinäre Zusammenarbeit von Ärzten, Pflegekräften, psychosozialen Mitarbeitenden, Survivoren und Elternvereinen. All diese Gruppen vereinen ihre Kompetenzen und bringen ihr Fachwissen und ihre Erfahrungen im sogenannten KIONET-Verband (Kinderonkologisches Netzwerk) ein, um Synergien in der klinischen Versorgung zu nutzen.

Dahinter steht vor allem der Gedanke, bessere Chancen für klinische Studien zu ermöglichen und damit die Heilungschancen krebskranker Kinder

und Jugendlicher zu optimieren. Denn ein wichtiger Aspekt bei der Durchführung von Studien in der Kinder- und Jugendmedizin ist, dass ausreichend Patienten mit derselben Erkrankung in die Studien mit eingeschlossen werden, um aussagekräftige Ergebnisse zu erzielen. Da durch KIONET ein größerer Patientenkreis an Studien teilnehmen kann, wird die Forschung im Bereich der Kinderonkologie vorangebracht.

Standards geben Sicherheit

Ein weiteres Ziel des Verbunds ist die Schaffung von Standards. So wurden im letzten Jahr beispielsweise einheitliche Ernährungsrichtlinien erarbeitet, die in einer Informationsbroschüre zusammengefasst sind. Darüber hinaus verbessert KIONET auch die heimatnahe kompetente Versorgung, sodass betroffene Familien seltener Anreisen auf sich nehmen müssen. Und wenn, dann läuft die Verlegung reibungsloser, da der Informationsfluss gewährleistet ist.

Unter dem Motto „Gemeinsam stark“

Dreimal jährlich trifft sich der ganze Verbund in einer der sechs Kliniken, um in Arbeitsgruppen und im Plenum aktuelle Themen zu bearbeiten und Ideen zu entwickeln. Ein intensiver Austausch fand auch beim letzten Treffen im Oktober in Regensburg statt. Diskussionsschwerpunkte in der Gruppe der Elternvereine und Survivor waren zum einen der extreme Pflegenotstand auch auf den Kinderkrebsstationen und Möglichkeiten, wie Elternvereine hier gemeinsam aktiv werden können. Zum anderen wurde die Idee eines Bayerischen Kinderkrebstags vorgestellt, der für März/April im Bayerischen Landtag geplant ist und vor allem auf politischer Ebene informieren möchte.

Angelika Andrae-Kiel

Alle zwei Wochen ein halbes Stündchen

Fortbildung für Pflegekräfte auf der Kinderonkologie der München Klinik Schwabing

München. Seit sechs Jahren arbeitet die Gesundheits- und Kinderkrankenpflegekraft und Case Managerin Katharina Müller (41) als Fortbildungsbeauftragte für die Pflegekräfte der Kinderonkologie. Die gebürtige Regensburgerin ist Mutter von drei Kindern und recht glücklich über diesen beruflichen Auftrag. Finanziert wird das in dieser Form deutschlandweit einzigartige Angebot von der „Initiative krebskranke Kinder München“ über eine Drittmittelstelle.

„Fortbildungsbeauftragte“ – was verbirgt sich denn dahinter?

Alle 14 Tage biete ich dem Pflorgeteam der Kinderkrebsstation in ihrer Mittagspause eine halbe Stunde Fortbildung an. Da geht es um ganz unterschiedliche Themen: Informationen zu den unterschiedlichen Krankheitsbildern, zu besonderen Eingriffen wie zum Beispiel der Lumbalpunktion, zu Behandlungen, Untersuchungsmethoden und Medikamenten. Manchmal kommen die Pflegenden aber auch mit

spezifischen Fragen, Anregungen oder aktuellen Problematiken auf mich zu. Dann bereite ich mich – immer in Kooperation mit den Ärzten – darauf vor.

Können denn die stark belasteten Pflegekräfte eine so häufige Fortbildung in ihren Dienstplan integrieren?

Ja, das können sie sehr gut, weil die Fortbildung nur 30 Minuten dauert und mittags zwischen den Schichten, am Ende der Frühschicht und zu Beginn der Spätschicht, stattfindet. Ort der Veranstaltung ist der Tagesraum auf der Station, sodass jede Pflegekraft im Notfall sofort erreichbar ist. In der Regel nehmen alle teil, die gerade arbeiten. Vor Corona kamen oft sogar Kolleginnen und Kollegen extra in ihrer dienstfreien Zeit, nur für diese halbe Stunde.

Wer hatte die Idee zu dieser Fortbildungsmaßnahme?

Die Fortbildungsmaßnahme hat Christian Münsterer, damals Stationsleitung der Kinderonkologie, ins Leben gerufen. Der Hintergrund war, dass bis dahin Pflegekräfte für eine Fortbildung die Station verlassen und sich für diese Zeit freinehmen mussten. Die Idee war, Dienst- und Fortbildungszeit zu verbinden.

Ich hatte viel Erfahrung in verschiedenen Abteilungen gesammelt – in der Chirurgie, Urologie, inneren Medizin und in der Kinderonkologie in Regensburg und dann Schwabing. Dieses breit gefächerte Fachwissen ist für eine solche Aufgabe von Vorteil. Die Initiative hatte sich bereit erklärt, dieses Angebot zu finanzieren.

Wie ist die Resonanz der Teilnehmenden?

Die sind begeistert, vor allem auch die neuen Pflegekräfte, die mit all ihren Fragen kommen dürfen. Teilnehmen kann grundsätzlich jeder, der auf der oder für die Station tätig ist, also Physiotherapeuten, Erzieher, Praktikanten oder auch Externe, wie die Mitarbeitenden der Nachsorgeeinrichtung KONA. Wegen der strengen Coronaregelungen ist die Teilnahme allerdings nach wie vor eingeschränkt.

„Ich sehe Pflegekräfte neben der Tätigkeit mit und am Patienten auch als Verbindungsglied zwischen Eltern und Ärzten.“

Dann ist dieses Angebot auch in gewisser Weise ein „Goodie“ für die Pflege?

Ja, durchaus. Nachdem der Pflegekräftemangel ja ein so großes Problem darstellt, macht ein solches zusätzliches Angebot die Arbeitsstelle attraktiver. Pflegekräfte müssen ohnehin jährlich eine gewisse Stundenzahl an Fortbildungen absolvieren und haben hier eine recht komfortable Möglichkeit.

Wie bereiten Sie sich auf diese fachlich doch recht fundierten Fortbildungen vor?

Über die München Klinik habe ich einen Zugang zu Fachzeitschriften, Datenbanken und E-Books, zum Beispiel nutze ich für pflegerische Themen gerne den CNE-Thieme. So kann ich mich umfassend über neue Erkenntnisse und Standards informieren. Außerdem ist auch www.kinderkrebsinfo.de, das Informationsportal der GPOH (*Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie*) gefördert durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung, eine gute Informationsquelle. Und ich erfahre große Unterstützung durch die Ärzte der Station, an die ich mich jederzeit mit Fragen wenden kann.

Was ist Ihnen in Ihren Fortbildungen besonders wichtig?

Nachdem ich die Pflegekräfte neben der Tätigkeit mit und am Patienten auch als Verbindungsglied zwischen Eltern und Ärzten sehe, ist es mir wichtig, dass die Pflegekräfte in ihrem täglichen Tun den Eltern Sicherheit vermitteln. Und das geht nur über Information und medizinisches Wissen über Zusammenhänge. Als onkologische Pflegekraft muss ich den Eltern wenigstens kurz erklären können, weshalb zum Beispiel ein bestimmtes Medikament eine bestimmte Voruntersuchung erfordert, warum man etwa beim Zytostatikum MTX vorher den PH-Wert im Urin kontrollieren muss (der Grund ist, dass die Nieren geschützt sind). Zu wissen, warum man etwas tut, zu verstehen, was im Körper passiert, gibt der Pflegekraft und damit auch den Eltern Sicherheit und schafft Vertrauen. Ich versuche in meinen Fortbildungen neben der Vermittlung von medizinischem Fachwissen auch die Situation der Angehörigen (meist sind es die Eltern) zu beleuchten, um einen empathischen Umgang zu ermöglichen.

Gab es für Sie ein Highlight im letzten Jahr?

Ja, unbedingt. Das war der „Hausinterne Schmerztag“, ein interdisziplinärer Fortbildungstag für Ärzte und Pflegekräfte, den ich mit organisiert habe und der großen Anklang fand. Das Thema „Schmerzen bei onkologischen Patienten“ wurde von vielen Seiten beleuchtet, so ging es auch um interkulturelle Fragestellungen zum Schmerzempfinden und der Art, Schmerz zu äußern, die in verschiedenen Kulturen sehr unterschiedlich ist. Wir konnten alle eine Menge lernen, das Feedback war toll und alle hoffen, dass dieser Schmerztag zukünftig regelmäßig stattfindet.

Dürfen denn andere Kliniken bzw. Elternvereine Sie für Fragen kontaktieren?

Ja, gerne. Am besten unter Fortbildungsbeauftragte@gmx.de

Vielen Dank für das Gespräch!

Das Interview führte Angelika Andrae-Kiel.



Foto: Initiative krebskranke Kinder München e.V.

Katharina Müller bildet Pflegekräfte der Kinderonkologie fort.

Gut zu wissen

Chemo-Kasper ins Ukrainische übersetzt

Sie betreuen krebskranke Kinder, die aus der Ukraine nach Deutschland geflohen sind?

Dann können Sie diesen mit dem „Chemo-Kasper“ vielleicht nun eine kleine Freude bereiten. Denn unsere dänische Partnerorganisation hat das beliebte Kinderbuch ins Ukrainische übersetzen lassen und uns kostenlose Exemplare zur Verfügung gestellt.

Gerne können Sie diese kostenlos bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung bestellen.

Einfach eine E-Mail mit der Anzahl der gewünschten Exemplare senden an:

info@kinderkrebsstiftung.de



Es tut gut, mit anderen Kindern zu sprechen

Geschwistergruppe bei KONA

München. Die Gruppe für Geschwisterkinder in der Nachsorge hatte ihren Start in den Räumlichkeiten der Beratungsstelle KONA im April 2022. Das Angebot richtet sich an 8- bis 12-jährige Kinder, die einen Bruder oder eine Schwester mit einer Krebserkrankung haben. In der Gruppe wird darüber gesprochen, was die Kinder gerade auf dem Herzen haben. Es werden Experimente durchgeführt, es wird gespielt und gebastelt; und die Kinder schreiben ihre Gedanken sowie Gefühle auf und teilen diese mit der Gruppe.

Im ersten Halbjahr ging es vor allem darum, die Schutzfaktoren der Kinder zu stärken und ihre Lebenskompetenzen – die Stressbewältigungs- und Sozialkompetenz sowie das Selbstwertgefühl – auszubauen. Hierfür hat KONA auf den Präventionskurs für Geschwister chronisch kranker, schwerkranker und/oder behinderter Kinder „SUSi – Supporting Siblings“ (2017, Bundesverband Bunter Kreis e. V.) zurückgegriffen und diesen für die entsprechenden Zwecke angepasst.

Im zweiten Halbjahr wurde das Programm dann offener gestaltet und mehr Raum für all die Themen gelassen, die die Kinder mitbringen. Sie teilen ihre eigenen schwierigen Erfahrungen mit den anderen, um gehört und gesehen zu werden und voneinander zu lernen. Sie erfahren, dass sie nicht alleine und



Foto: Initiative krebskranke Kinder München e. V.

Die Diplom-Psychologin Vedrana Zaimovic leitet die Geschwistergruppe bei KONA.

„Einmal im Monat gehe ich in die Geschwistergruppe von KONA. Es macht mir viel Spaß. Es tut gut, mit anderen Kindern zu sprechen und zu erfahren, welche Tumore ihre Geschwister haben. Das Programm mit Frau Zaimovic ist gut und hilft mir.“ (Elias, 11 Jahre)

„Die Geschwistergruppe ist ein toller Aufenthaltsort, wo man viel über Stress und Zusammenhalt lernt.“ (Selin, 12 Jahre)

„Die Geschwistergruppe macht mir Spaß und gefällt mir sehr gut.“ (Alice, 10 Jahre)

hilflos ihrer Situation ausgesetzt sind, sondern dass es auch andere Kinder gibt, die Ähnliches zu bewältigen haben.

Vedrana Zaimovic

Ein Wimmelbuch für krebskranke Kinder



Die liebevoll gezeichneten Illustrationen stammen von einem Grafikerteam um Sebastian Franz.

Regensburg. Alle Kinder kennen sie. Alle Kinder lieben sie: Wimmelbücher! Diese machen ihrem Namen alle Ehre, weil sie vor spannenden Entdeckungen nur so wimmeln und mit vielen netten und charakteristischen Szenen Themen und Zusammenhänge kindgerecht erklären.

Nun hat der Verein zur Förderung krebskranker und körperbehinderter Kinder Ostbayern e. V. – kurz VKKK – in Eigenregie ein Wimmelbuch herausgebracht, das Szenen aus der Vereinsarbeit darstellt. Ob der alljährliche

Besuch der Regenbogenfahrer in der Kinder-Uniklinik Regensburg, das Promi-Benefizturnier „Kicken für Kids“ oder Szenen aus dem Therapie-Spielgarten: Für Kinder ab 18 Monaten ist das Buch eine wahre Fundgrube, denn es gibt viel zu entdecken. Aber auch für Eltern, Großeltern, Tanten und Onkel ist das Buch eine Bereicherung: Während sie mit den Kindern die Bilder anschauen und Fragen der Kinder beantworten, beschäftigten sie sich bald ebenso intensiv wie die Kleinen mit der Arbeit des VKKK. Auf diese Weise lernen die Familien den Verein, der von Krebs im Kindes- und Jugendalter Betroffene unterstützt, besser kennen. Und das trägt natürlich zu einer guten Zusammenarbeit bei.



Das 14-seitige, großformatige Bilderbuch wurde völlig individuell für den VKKK gezeichnet und ist in einer Auflage von zunächst 2.500 Stück für 18,90 Euro im Buchhandel erhältlich. Der gesamte Erlös aus dem Verkauf des Wimmelbuchs kommt dem VKKK Ostbayern e. V. zugute.

Forschungsförderung trägt Früchte

Voerde. Im Hochsommer war es wieder so weit. Der Gänseblümchen-Voerde e. V. kam zu Besuch ans Dr. von Haunersche Kinderspital des LMU Klinikums in München, nun schon zum zwölften Mal in Folge. Denn seit 2010 unterstützt der ehrenamtlich tätige Verein vom Niederrhein die Forschung über einen sehr seltenen Tumor im Kindesalter, das sogenannte Hepatoblastom, an dem in Deutschland jährlich ungefähr 20 Kinder erkranken. Denn das „Haunersche“, wie man es landläufig nennt, ist Sitz des durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung finanzierten Registers für Lebertumoren bei Kindern und Jugendlichen (DKS 2017.14). Unter dem Motto des Vereins „Gutes tun und sinnvoll helfen“ hatten der Vorsitzende Tobias Modrzejewski und seine Ehefrau und zweite Vorsitzende Nicole Modrzejewski wieder einen Scheck in Höhe von 20.000 Euro mitgebracht und an den Leiter der Register-assoziierten Forschung Prof. Roland Kappler übergeben.

„Die großzügige Unterstützung über Jahre hinweg erlaubt es uns, längerfristige Forschungsprojekte voranzutreiben, die eine Verbesserung von Diagnose- und Therapiemöglichkeiten bei Kindern mit einem Hepatoblastom zum Ziel haben“, so Prof. Kappler. Im Fokus steht dabei zum einen die Erforschung von sogenannten Biomarkern, also messbaren biologischen Eigenschaften, die es erlauben, eine Abschätzung des Gefährdungspotenzials von Tumorpatienten vorzunehmen. Zum anderen werden neue Medikamente und Wirkstoffe ausgetestet, die zukünftig eine verbesserte Therapie erlauben sollen.

„Im Gegensatz zu Krebserkrankungen bei Erwachsenen zeigen Tumoren des Kindesalters nur sehr wenige genetische Veränderungen, was sich in unseren Studien auch für das Hepatoblastom bestätigt hat“, erläutert Prof. Kappler. Vielmehr sind es veränderte Aktivitäten des Erbgutes im Tumor, die eine wichtige Rolle dabei spielen, ob ein Patient auf eine Therapie anspricht oder nicht. So konnte im Rahmen einer groß angelegten Studie mit Partnern aus Frankreich und Spanien die sogenannte 16-Gen-Signatur identifiziert werden, die eine äußerst gute



Bei der Scheckübergabe (v. l. n. r.): Lukas Modrzejewski, Nicole Modrzejewski (stv. Vorsitzende Gänseblümchen-Voerde e. V.), Prof. Dr. Roland Kappler (Leiter der Leberkrebsforschung am Haunerschen Kinderspital), Tobias Modrzejewski (Vorsitzender Gänseblümchen-Voerde e. V.) und Nina Schröder

Vorhersagekraft für einen schlechten Verlauf der Erkrankung besitzt. Fügt man diesen Biomarker dem bislang verwendeten Einteilungsschema der Patienten in eine Standard- und eine Hochrisikogruppe hinzu, so kann eine Gruppe von Patienten definiert werden, die einen äußerst schlechten Verlauf zeigen und zukünftig einer besonderen Therapie zugeführt werden sollten.

Auch bei der Identifizierung neuer Medikamente zur Behandlung insbesondere von Hochrisikopatienten gibt es Hoffnung. Durch die Verwendung von speziellen Computerprogrammen zur Medikamentenvorhersage konnten erste potenzielle Wirkstoffe definiert werden, die derzeit an Patienten-abgeleiteten Tumormodellen auf deren Wirksamkeit überprüft werden. Prof. Kappler führt aus, dass „durch eine In-silico-Erprobung im Computer Kliniker zukünftig in die Lage versetzt werden sollen, spezifische Behandlungsoptionen und -kombinationen für jeden Patienten individuell aufstellen zu können“.

Nach einem Rundgang durch die Forschungslabore am „Haunerschen“ und der Überreichung eines Sackes vollgefüllt mit Sam, dem Stoffschildkröten-Maskottchen des Gänseblümchen-Voerde e. V., für die Kinder auf der Krebsstation klang ein informativer Besuch unter weißblauem Himmel aus.



Mut Perlen

Auch Sie können helfen,
Mut zu machen!

Für jede therapeutische Maßnahme, jeden Pils, 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.



Eva Eland
Anleitung zum Glücklichsein

Carl Hanser Verlag
GmbH & Co. KG, 2020,
8,00 Euro

Jeder braucht
Glück im Leben.

Manchmal haben wir so viel davon, dass wir es mit anderen teilen wollen. Ein anderes Mal haben wir das Glück aus den Augen verloren. Es scheint spurlos verschwunden zu sein. Selbst dann ist das Glück aber nicht für alle Zeit verloren. Denn es sieht manchmal einfach nur ganz anders aus, als wir es uns vorgestellt haben, und es steckt an Orten, an denen wir es partout nicht vermuten. Zum Beispiel in den kleinen Alltagsfreuden, bei der Familie und den Freunden oder sogar schlummernd tief in uns drin.

Mit ihrem empathischen Bilderbuch ist Eva Eland das schier Unmögliche gelungen: Sie hat für große und kleine Leserinnen und Leser, die auf der Suche nach dem Glück sind, tatsächlich eine kleine Anleitung zum Glücklichsein kreiert. Ebenso gelungen und einfühlsam ist auch ihr Erstlingswerk: die „Gebrauchsanweisung gegen Traurigkeit“. Beide eignen sich hervorragend als Geschenkidee – für andere oder einfach für sich selbst, wenn das Glück einmal verloren scheint.

bka



Chris Silber (Autor),
Annabelle von
Sperber (Illustration)

Die Wolke unterm Dach

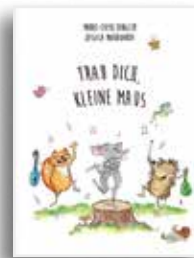
360 Grad Verlag, 2022,
16,00 Euro

In diesem Kinderbuch erzählt der Autor Chris Silber die wahre Geschichte seiner Tochter, die um ihre verstorbene Mutter trauert:

Lilly vermisst ihre verstorbene Mama. Die Vorstellung, dass ihre Mama nun auf einer Wolke im Himmel ist, gibt Lilly zunächst Trost. Sie malt sich viele Szenarien aus, wie sie versuchen kann, ihre Mutter zu besuchen: Sie könnte sich die längste Leiter der Feuerwehr ausborgen, einen Drachen um Hilfe bitten oder eine Rakete bauen. Doch irgendwann sind die Ideen von Lilly erschöpft und sie realisiert, dass sie ihre Mama nie erreichen wird. Da macht Lilly eines Nachts auf dem Dachboden eine tröstliche Entdeckung: Dort oben schwebt eine Wolke und in dieser sieht sie ihre Mama. Ihre Mama sagt zu ihr: „Lilly, jetzt kannst du mich loslassen.“ Lilly möchte das erst nicht zulassen, doch eine Weile später erkennt sie gemeinsam mit ihrem Vater, dass sie dank des Loslassens – so widersprüchlich es auch erscheint – ihre Mama immer bei sich haben kann.

Das Buch ist für Kinder ab 5 Jahren geeignet. Es ist kindgerecht und tröstlich geschrieben sowie ansprechend von Annabelle von Sperber illustriert. Die Botschaft, dass es beim Trauern helfen kann, den geliebten Menschen loszulassen, um ihn für immer bei sich zu haben, kann sicherlich Mut machen und Hoffnung schenken. Ob jüngere Kinder jedoch nachvollziehen können, warum Lilly ihre Mutter erst loslassen muss, um ihr nahe zu sein, bleibt abzuwarten und ist fraglich.

js



Marie-Luise Dingler
(Text), Jessica
Marquardt (Illustrationen)

Trau dich, kleine Maus

The Twiolins GbR, 2022,
15,00 Euro

So talentiert und doch so schüchtern – ist die kleine Maus Susi. Das Eichhörnchen Fiona und der Igel Toni sind ganz verückt, als sie Susi hinter einem Strauch Flöte spielen hören. Sogleich bitten sie Susi, ein Konzert auf der großen Lichtung im Wald zu geben. Alle Tiere des Waldes sollen hören, wie wunderschön die kleine Susi Flöte spielen kann. Aber keine Chance. Susi ist zu schüchtern, um vor großem Publikum zu spielen. Da hat der Igel Toni eine grandiose Idee – und am Ende spielen Fiona und Susi ein unvergessliches Konzert für alle Bewohner des Waldes. „Aber ohne euch hätte ich das niie geschafft! Zusammen ist alles leichter“, ist sich die Maus sicher.

In ihrem zweiten Kinderbuch erzählt die Violinistin Marie-Luise Dingler von der Kraft der Freundschaft und der Musik als Mittel zur Überwindung von Ängsten. Ihr ist ein motivierendes und bestärkendes Buch gelungen, das zeigt, wie man sich mit Kreativität Stück für Stück seinen Ängsten stellen und sie überwinden kann.

bka



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

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

6. bis 8. März 2023

Seminar für Mitarbeiter in der pädiatrischen Onkologie (PädOnk-Seminar)

Hirntumore – Versorgungskonzepte in der pädiatrischen Onkologie aus medizinischer, pflegerischer und psychosozialer Sicht
Ort: Waldpiraten-Camp in Heidelberg
Veranstalter: DLFH, PSAPOH und GPOH
Informationen: Waldpiraten-Camp
Tel.: 06221/180466
Anmeldung: camp@kinderkrebsstiftung.de

9. bis 12. März 2023

Ü-27-Treffen der DLFH

Veranstalter: Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V. und Deutsche Kinderkrebsstiftung
Ort: Waldpiraten-Camp in Heidelberg
Informationen: Waldpiraten-Camp
Tel.: 06221/180466
Anmeldung: camp@kinderkrebsstiftung.de

17. bis 18. März 2023

HIT-Tagung in Essen

20. Tagung des bundesweiten Behandlungsnetzwerkes HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren
Für Fachpublikum
Weitere Informationen folgen.
www.kinderkrebsstiftung.de/forschung/hit-tagung/

24. bis 26. März 2023

Junge-Leute-Seminar

Für junge erwachsene Krebspatienten – mit oder nach einer Krebserkrankung – ihre Partner und Geschwister. Neben dem Austausch untereinander stehen im Mittelpunkt die Vermittlung von Informationen zu Krankheit, Nachsorge, Stärkung der Gesundheit und weitere Themen der Lebensgestaltung.
Mindestalter: 18 Jahre
Teilnahmegebühr: 30 Euro
Fahrtkosten können auf Antrag erstattet werden.
Ort: Waldpiraten-Camp in Heidelberg
Veranstalter: DLFH
Informationen: Waldpiraten-Camp
Tel.: 06221/180466
Anmeldung: camp@kinderkrebsstiftung.de

21. bis 23. April 2023

Kraniopharyngeom-Familientreffen

Tagungsort: Waldpiraten-Camp in Heidelberg
Informationen: Sabine Sharma
Tel.: 0228/68846-16
Anmeldung: sharma@kinderkrebsstiftung.de

16. bis 18. Juni 2023

Familienseminare der DLFH

Veranstalter: Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V.
Ort: Waldpiraten-Camp in Heidelberg
Informationen: Waldpiraten-Camp
Tel.: 06221/180466
Anmeldung: camp@kinderkrebsstiftung.de

23. bis 25. Juni 2023

Jahrestagung der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e. V. (DLFH)

Mitgliederversammlung
Ort: Hotel Esperanto – Kongresszentrum, Fulda
Veranstalter: DLFH und Deutsche Kinderkrebsstiftung
Informationen: merklinghaus@kinderkrebsstiftung.de
Tel.: 0228/68846-21

1. bis 3. September 2023

Kraniopharyngeom-Familientreffen

Tagungsort: Haus Düsse in Bad Sassendorf
Informationen: Sabine Sharma
Tel.: 0228/68846-16
Anmeldung: sharma@kinderkrebsstiftung.de

23. September 2023

Survivor Day der Deutschen Kinderkrebsstiftung

Ort: Herbrand's ehrenfeld, Köln
Veranstalter: Deutsche Kinderkrebsstiftung
Informationen: merklinghaus@kinderkrebsstiftung.de
Tel.: 0228/68846-21

17. bis 19. November 2023

Junge-Leute-Seminar

Für junge erwachsene Krebspatienten – mit oder nach einer Krebserkrankung – ihre Partner und Geschwister. Neben dem Austausch untereinander stehen im Mittelpunkt die Vermittlung von Informationen zu Krankheit, Nachsorge, Stärkung der Gesundheit und weitere Themen der Lebensgestaltung.
Mindestalter: 18 Jahre
Teilnahmegebühr: 30 Euro
Fahrtkosten können auf Antrag erstattet werden.
Ort: Waldpiraten-Camp in Heidelberg
Veranstalter: DLFH
Informationen: Waldpiraten-Camp
Tel.: 06221/180466
Anmeldung: camp@kinderkrebsstiftung.de

8. bis 10. Dezember 2023

Familienseminare der DLFH

(Seminar für trauernde Familien)
Veranstalter: Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V.
Ort: Waldpiraten-Camp in Heidelberg
Informationen: Waldpiraten-Camp
Tel.: 06221/180466
Anmeldung: camp@kinderkrebsstiftung.de

15. bis 17. Dezember 2023

Familienseminare der DLFH

Veranstalter: Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V.
Ort: Waldpiraten-Camp in Heidelberg
Informationen: Waldpiraten-Camp
Tel.: 06221/180466
Anmeldung: camp@kinderkrebsstiftung.de

Camp-Termine 2023

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

18. bis 25. Februar 2023

Camp I

Patienten & Geschwister, Ü 18 Jahre

5. bis 13. April 2023

Ostercamp II

Patienten & Geschwister, 16 + 17 Jahre

31. Mai bis 8. Juni 2023

Pfingstcamp III

Patienten & Geschwister, 9 bis 15 Jahre

6. bis 14. Juli 2023

Camp IV

Patienten & Geschwister, 9 bis 15 Jahre

.....
19. bis 27. Juli 2023

Camp V

Patienten & Geschwister, 9 bis 15 Jahre

.....
2. bis 10. August 2023

Camp VI

Patienten & Geschwister, 9 bis 15 Jahre

.....
16. bis 24. August 2023

Camp VII

Patienten & Geschwister, 9 bis 15 Jahre

.....
30. August bis 7. September 2023

Camp VIII

Patienten & Geschwister, 9 bis 15 Jahre

.....
14. bis 21. Oktober 2023

Camp IX

A: Patienten & Geschwister, 9 bis 15 Jahre

B: trauernde Geschwister, 9 bis 15 Jahre

.....
28. Oktober bis 4. November 2023

Camp X

A: Patienten & Geschwister, 9 bis 15 Jahre

B: trauernde Geschwister, 9 bis 15 Jahre

Regionale Angebote für Geschwister

Ansprechpartner und Informationen sind zu finden unter:

<https://www.kinderkrebsstiftung.de/krebs-bei-kindern/geschwister.html>

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

.....
15. bis 17. Mai 2023

81. PSAPOH-Tagung

Thema: Nähe und Distanz

Veranstalter und Informationen:

Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (PSAPOH)

Tel.: 0228/68846-16

sekretariat@psapoh.net

Ort: Waldpiraten-Camp in Heidelberg

.....
29. November 1. Dezember 2023

PSAPOH-Herbsttagung

Thema: „KOMMunikation“

Veranstalter und Informationen:

Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (PSAPOH) und AG in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie e. V. (GPOH)

Tel.: 0228/68846-16

sekretariat@psapoh.net

Ort: Frankfurt

Weitere Termine

.....
11. bis 25. April 2023

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

Informationen: Matthias Vogt

Tel.: 0228/511-2240

matthias.vogt@rh.aok.de

www.vigolichtblick.de

.....
25. Juli bis 3. August 2023

Lichtblick – MeeresRauschen

Ferienfreizeit der AOK Rheinland/Hamburg

in Kooperation mit der Deutschen

Kinderkrebsstiftung

Teilnehmen können krebserkrankte Jugendliche

zwischen 14 und 17 Jahren – allein

oder mit einem Freund/einer Freundin

Kosten pro Person: 50 Euro

Anmeldung bis 20. Mai 2023

Informationen: Matthias Vogt

Tel.: 0228/511-2240

matthias.vogt@rh.aok.de

www.vigolichtblick.de

.....
9. bis 14. Oktober 2023

Lichtblick – NaturVertrauen

Ferienfreizeit der AOK Rheinland/Hamburg

in der Fränkischen Schweiz

in Kooperation mit der Deutschen

Kinderkrebsstiftung

Teilnehmen können Jugendliche im Alter

zwischen 14 und 17 Jahren mit chronisch

kranken Geschwistern

Kosten: 50 Euro pro Person

Information: Matthias Vogt

Tel.: 0228/511-2240

matthias.vogt@rh.aok.de

www.vigolichtblick.de

Weitere Angebote

Trauer-Seminare

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

Diemersaldenstr. 7–11, 70184 Stuttgart

Tel.: 0711/23741-811

akademie@hospiz-stuttgart.de

elisabeth-kuebler-ross-akademie.eu

Seminare, Vorträge, Veranstaltungen

Programm erfragen bei:

Kinderhospiz Balthasar

Maria-Theresia-Str. 30a, 57462 Olpe

kontakt@kinderhospiz-balthasar.de

www.kinderhospiz-balthasar.de

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

Akademie der Björn Schulz Stiftung

Wilhelm-Wolff-Str. 36 – 38, 13156 Berlin

Tel: 030/39899850

p.heidrich@bjoern-schulz-stiftung.de

www.bjoern-schulz-stiftung.de

Leuchtturm e. V.

Beratungszentrum für trauernde Kinder, Jugendliche und Familien

Kontaktstelle für den Kreis Unna

Sigridstr. 21

58239 Schwerte

Tel.: 02304/9409949

info@leuchtturm-schwerte.de

Aktuelle Informationen finden Sie unter:

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@krebskranke-kinder-augsburg.de
www.krebskranke-kinder-augsburg.de

Augsburg*

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

Berlin

Miel, Detlef (Vorsitzender)
Förderverein für krebskranke Kinder Berlin-Buch e. V.
Lavendelweg 53
12623 Berlin
Tel.: 030/56753272
Fax: 030/56553311
info@kinderlaecheln.com
www.kinderlaecheln.com

Berlin*

Schulz, Jürgen (Vorsitzender)
KINDERHILFE – Hilfe für krebs- und schwerkranke Kinder e. V. Berlin-Brandenburg
Turmstr. 32, 10551 Berlin
Tel.: 030/857 478 360
Fax: 030/857 478 369
info@kinderhilfe-ev.de
www.kinderhilfe-ev.de

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 tumorkrankter Kinder Braunschweig e. V.
Holwedestr. 16
38118 Braunschweig
Tel.: 0531/595-1426
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 Tumorkrankter 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@krebskranke-kinder-darmstadt.de
www.krebskranke-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 krebskranke Kinder
Frankfurt e. V.**
Konturstr. 3
60528 Frankfurt
Tel.: 069/96 78 07-0
Fax: 069/96 78 07-40
info@kinderkrebs-frankfurt.de
www.kinderkrebs-frankfurt.de

Freiburg*

**Förderverein für krebskranke
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.**
Am Houillier Platz 15
61381 Friedrichsdorf
Tel.: 06172/7 43 41
Fax: 06172/77 79 35
krebskranke-kinder-giessen@t-online.de
www.krebskrankekinder-giessen.de

Göttingen*

Schulze-Konopka, Susanne
(Vorsitzende)
**Elternhilfe für das krebskranke
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 krebskranke 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-krebskranke-
kinder-harz.de
www.kinderkrebshilfe-harz.de

Heidelberg*

Baldes, Stefanie (1. Vorsitzende)
**Aktion für krebskranker Kinder e. V.
Heidelberg**
Epfenbergstr. 10
74937 Spechbach
Tel.: 06226/970800
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 krebskran-
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*

Bartzack, Stephan (Vorsitzender)
**Förderkreis für krebskranker
Kinder im Allgäu e. V.**
Staufzger 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 Lützelsoon zur
Unterstützung krebskranker und
notleidender Kinder und deren
Familien e. V.**
Breslauer Str. 7
55619 Henneweiler
Tel.: 06752/89 84
Fax: 06752/81 54
foerderverein-luetzelsoon@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.**
Glueeler Str. 48
50931 Köln
Tel.: 0221/9 42 54-0
Fax: 0221/9 42 54-79
foerderverein@krebskrankekinder-
koeln.de
www.krebskrankekinder-koeln.de

Krefeld*

Schmitz, Jens (Vorsitzender)
**Förderverein zugunsten krebskran-
ker 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

* Mitglied im Dachverband

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 krebskranke 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 krebskranke Kinder und Jugendliche e. V.
 An der Urloge 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-Döriges-Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche
 Hubertusallee 21
 76135 Karlsruhe
 Tel./Fax: 0721/861005
 info@sabine-doerges-stiftung.de
www.sabine-doerges-stiftung.de

Lübeck*

Menorca, Heidemarie (1.Vorsitzende)
Lübeck-Hilfe für krebskranke Kinder e. V.
 Schwertfegerstr. 24
 23556 Lübeck
 Tel.: 0451/80 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-Forschungs-Hilfe – Aktion für krebskranke 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.
 Hessental 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*

Kiel, Hans (Vorsitzender)
Initiative krebskranke Kinder München e. V.
 Belgradstr. 34
 80796 München
 Tel.: 089/954592480
 Fax: 089/954592481
 buero@krebs-bei-kindern.de
www.krebs-bei-kindern.de

München*

Elb, Thomas (Vorsitzender)
Münchener Elternstiftung – Lichtblicke für schwerkranke und krebskranke Kinder –
 Belgradstr. 34
 80796 München
 Tel./Fax: 089/64 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 krebskranke 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 krebskranke Kinder (Umut Yolu Dernegi)
 Michelstr. 21
 46119 Oberhausen
 Tel.: 0208/ 69841163
 info@wegderhoffnung.org
www.wegderhoffnung.org

Odenwald *

Wörner-van Munster, Jacqueline (Vorsitzende)
Verein für krebskranke Kinder – Odenwald e. V.
 In den Rosengärten 26
 64711 Erbach
 Tel.: 06062/39 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 Schwerst-kranke 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 krebskranke Kinder
 Rielstr. 16
 67227 Frankenthal
 Tel.: 06233/43 747
 Fax: 06233/40 033
 dlffhpfalz@aol.com
www.dlffh-verband-pfalz.de

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 Rosenbürgert 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.
Prittwitzstr. 48
89075 Ulm
Tel.: 0731/96 60 9-0
Fax: 0731/96 60 9-29
info@foerderkreis-ulm.org
www.foerderkreis-ulm.org

Vechna*

Klein, Almute (Vorsitzende)
Hilfe für krebskranke Kinder e. V. Vechna
Burgstr. 5
49377 Vechna
Tel.: 04441/99 58 744
info@hfk-vechna.de
www.kinderkrebshilfe-vechna.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-krebskranke-kinder.de
www.elternverein-krebskranke-kinder.de

Wolfsburg*

Albertz, Gudrun (Vorsitzende)
Heidi – Förderverein für krebskranke Kinder e. V.
Reislinger Str. 67
38446 Wolfsburg
Tel.: 05361/241 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 Gärtnerie 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

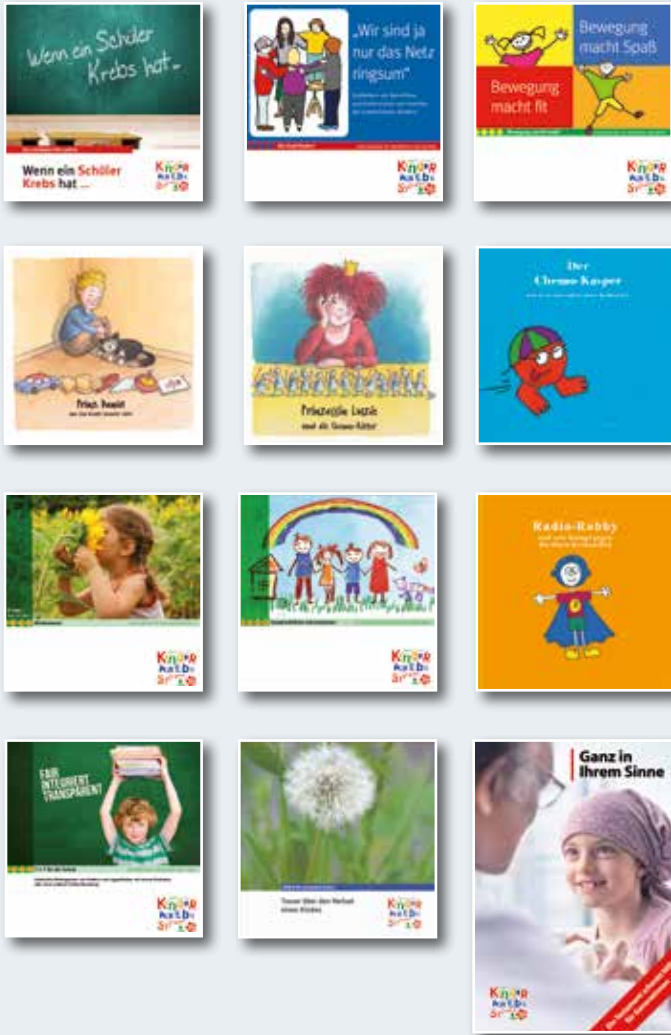
PiAstER

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!
	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
	Mit dir verbunden (Erinnerungsbuch für Trauernde)
	Sozialrechtliche Informationen, Auflage 2021
	Waldpiraten-Camp (Flyer)
	Hoffnung weitergeben – Ratgeber für Testament und Erbschaft
	Drüber reden ist schwer (DVD)
	Schulbesuche – Brücken ins Leben (DVD/Video)
	Die Arbeit der Stiftung (DVD)
	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

Deutsche Kinderkrebsstiftung
und DLFH-Dachverband

Adenauerallee 134

53113 Bonn

Name _____

Straße _____

PLZ, Ort _____

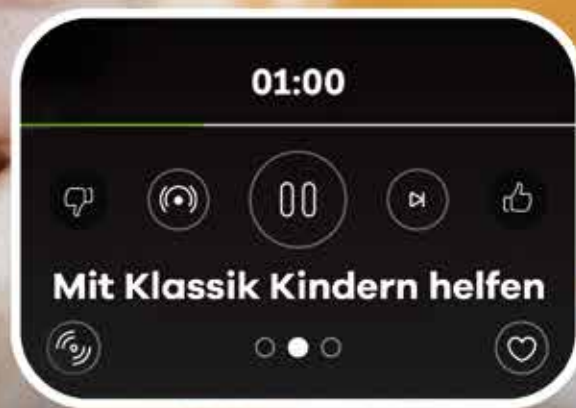
Datum _____ Unterschrift _____

Spenden statt Geschenke

Allen Firmen, die im Jahr 2022 unsere Aktion „Spenden statt Geschenke“ unterstützt haben, ein ganz herzliches Dankeschön. Bei Redaktionsschluss stand das Spendenbarometer bei 159.426,48 Euro.

APM Gehäusetechnik GmbH, 82291 Mammendorf • AÜG Personallösungen GmbH, 33100 Paderborn • Bausparkasse Schwäbisch Hall AG, 59955 Winterberg • Bosai Europe GmbH, 23552 Lübeck • BSG Gesellschaft für Straßenverkehrssicherung mbH & Co., 46240 Bottrop • BTS Befestigungselemente Technik GmbH, 54439 Saarburg • conclue - Jürgen Breuer, 50859 Köln • Dentallabor Thomas Everding, 46399 Bocholt • Dewart GmbH, 87648 Aitrang • EFR GmbH, 80335 München • ELEKTROTECHNIK Wolfgang Domscheit GmbH & Co. KG, 64297 Darmstadt • Ennepe GmbH Metallwarenhandel, 58285 Gevelsberg • ERZI-Flock-Technik GmbH & Co. KG, 72768 Reutlingen • expeer GmbH, 53111 Bonn • FAAC GmbH, 83395 Freilassing • FD Friedrich GmbH, 71732 Tamm • FLEXAL Metallproduktion GmbH & Co. KG, 58675 Hemer • Gebrüder Sporrenberg GmbH, 40764 Langenfeld (Rheinland) • Generalagentur Holger Eichler SV Sparkassenversicherung, 68542 Heddesheim • Hans Wagner Bauunternehmen GmbH, 90425 Nürnberg • Heinrich Bille GmbH & Co. KG, 33803 Steinhagen • Hoffmann Elektrotechnik GmbH, 96142 Hollfeld • HRI IT-Consulting GmbH, 48155 Münster • Hupperz Systemelektronik GmbH, 50389 Wesseling • IBS Industrie- und Baumaschinen Service GmbH, 90530 Wendelstein • Impruf GmbH, 72108 Rottenburg/N. • INOX Gesellschaft für Rohrsysteme und Feinblechsonderbau mbH, 56204 Hillscheid • Irdenkauf Bau GmbH & Co. KG, 73529 Schwäbisch Gmünd • KlickPiloten GmbH, 70178 Stuttgart • Liedhegener-Logistik GmbH & Co. KG, 59846 Sundern (Sauerland) • Loosz Gipser + Stukkateur GmbH & Co. KG, 75015 Bretten • Mammoet Deutschland GmbH, 06237 Leuna • MAWA GmbH, 85276 Pfaffenhofen a. d. Ilm • media + more GmbH, 80337 München • Netzwerktechnik Kopp GbR, 50374 Erftstadt • Ni-Cola Classics, 68526 Ladenburg • Norbert Müller Steuerberater, 79576 Weil am Rhein • Orano NCS GmbH, 63457 Hanau • Orbis Textil GmbH & Co. KG, 58553 Halver • PICK Deutschland GmbH, 40789 Monheim • prius consult gmbh, 40589 Düsseldorf • Savi Automobile, 55459 Grolsheim • Ten Haaft GmbH, 75210 Keltern • textaffin| Maria Dopslaf, 87600 Kaufbeuren • TLE Internationale Spedition GmbH, 63814 Mainaschaff • TLS Anilox GmbH, 33154 Salzkotten • Ursula Röder Zoll & Logistik GmbH, 68723 Oftersheim • Vereinigte Schotterwerke GmbH & Co. KG, 52222 Stolberg (Rhld.) • Vössing Ingenieurgesellschaft mbH, 40223 Düsseldorf • Wilhelm Ewe GmbH & Co. KG, 38104 Braunschweig • WIPS-com GmbH, 10117 Berlin • x-cellent technologies GmbH, 81925 München • ZürnTEC Components GmbH, 82041 Oberhaching

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>