

# 2.21

Die Zeitschrift der Deutschen  
Kinderkrebsstiftung  
Deutschen Leukämie

# Wir

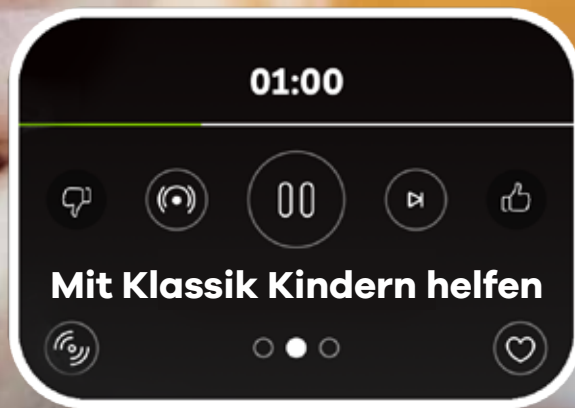


**Survivor: #WirfeierndasLeben**



**Alternative digital?  
Familien online begleiten**

klassik  
radio



# Deutschlands erster Charity Sender

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

**[www.music.klassikradio.de](http://www.music.klassikradio.de)**



# 2. 2021

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

## Inhalt

### THEMA

Survivor 2

### AKTUELLES

Krebs trifft die ganze Familie 10

Hausleute: Wie machen es eigentlich die anderen? 13

Alternative digital?! 16

Neues Team Rynkeby sucht Mitstreiter 18

Spenden und Aktionen 18

Playmobil macht sich für Geschwister stark 20

SyltKlinik: Zu Gast beim Küchen- und Serviceteam 25

Präventivkurse für Geschwister 27

Starke Geschwister: Neue Studie 28

### KLINIK UND FORSCHUNG

HIT-Netzwerk: virtuelle Workshops mit Experten 29

Mein Logbuch: Ein Wegweiser 30

Geteilte Angst - gemeinsam mutig 32

Elterngruppen 34

Bücher 49

Termine 50

Adressen der Elterngruppen 52



## In eigener Sache

„Ich bin eine Kämpferin.“ Es sind Sätze wie diese, die zu Herzen gehen. Ausgesprochen hat ihn die junge Frau auf unserem Titelbild. Sie steht stellvertretend für die rund 50 000 ehemaligen kinderonkologischen Patienten, die als geheilt gelten. Dank der weiterentwickelten Medizin haben sie ein gutes Leben. Denn in den letzten vier Jahrzehnten konnte die Therapie

von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen entscheidende Fortschritte machen und somit die Überlebenschancen erheblich verbessert werden. Doch nicht allen Patienten geht es wieder gut. Einige von ihnen sind durch die Krebserkrankung und -behandlung belastet und haben gesundheitliche Probleme. Diese Spätfolgen treten manchmal sogar noch Jahre nach der Grunderkrankung auf.

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung setzt sich deshalb nicht nur dafür ein, dass Behandlungsmöglichkeiten verbessert werden, sondern sie begleitet die Patienten während und lange nach der Behandlung, gemeinsam mit Ärzten, den psychosozialen Teams in Elternvereinen und Kliniken – und das mit vielfältigen Angeboten. Und dann sind da die Survivor, die etwas weitergeben wollen. Ob als Regenbogenfahrer oder als Mentoren sprechen sie den akut erkrankten Kindern und Jugendlichen Mut zu.

Nicht aufzugeben, zu träumen und zu hoffen, auch wenn es oft sehr schwer ist – anlässlich unserer Wunschkarten-Aktion zum Kinderkrebstag erreichten uns viele berührende Bilder und Worte. Da schreibt zum Beispiel Jeremia: „Ich wünsche mir, dass meine Haare nicht mehr ausfallen und dass ich gut schlafen kann.“ Oder ein kleiner Junge träumt davon, den fahrenden Zügen im Hamburger Minitaturwunderland wieder zuschauen zu können, und Milas Wunsch ist es, dass alle Kinder wieder gesund werden.

Und auch Patricks Zeilen lassen intensiv spüren, was ihn bewegt: „Ich wünsche mir ein normales Leben, mit meinen Freunden spielen und dass dieser Mist-Krebs nie passiert wäre. Ich will, dass es für alle Krebsarten eine Heilung gibt und dass es kein Kind mehr trifft! Und ganz wichtig ist, dass meine Eltern wieder glücklich sind und nicht nur Angst um mich haben.“ Vielen Dank an alle!

  
Jens Kort

## Impressum



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

**Herausgeber:** Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V. – Dachverband

• **Redaktion:** Ulrike Seidenstücker (Chefredakteurin, V.i.S.d.P.), Katrin Claus, Jens Kort, Dr. Ria Kortum, Sabine Sharma • **Redaktionsadresse:** Adenauerallee 134, 53113 Bonn, Tel.: 0228/688460,

Fax: 0228/68846-44, redaktion@kinderkrebsstiftung.de • **Spendenkonto DLFH:** Sparkasse KölnBonn, IBAN: DE52370501980023002447 • BIC: COLSDE33XXX • **Gesamtherstellung:** bremm computergrafik, Königswinter, Tel.: 02244/8712564, info@cg-bremm.de • **Fotos:** Wenn nicht anders gekennzeichnet, WIR-Redaktion ©2021 • Erscheinungsweise: vierteljährlich

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

Leserzuschriften stellen nicht unbedingt die Meinung der Redaktion dar. Aus Platzgründen behalten wir uns vor, Kürzungen, die nicht den Inhalt entstellen, vorzunehmen. Um Meinungsvielfalt sind wir bemüht. DLFH © 2021

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

Bezugspreis: 2,15 Euro im Einzelabonnement – Druck auf chlorfreiem Papier –



www.kinderkrebsstiftung.de



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



Patrizia M.: Durch die Erkrankung habe ich auf der Regenbogenfahrt meinen Mann kennengelernt. Wir erwarten schon sehr bald unser Kind.\*

\*Inzwischen ist das Kind geboren und erfüllt die Eltern mit großen Glücksgefühlen.



# #WirfeierndasLeben

Patrizia, Florian, Constanze, Anne Rieke, Sandra – sie alle sind Survivor! Für unsere Porträtreihe haben sie beim Survivor Day 2019 vor der Kamera gestanden. Ihre Botschaft: #Wir feiern das Leben! Und das zu Recht.

Als ehemals krebserkrankte Kinder und Jugendliche haben sie ihre Krebsbehandlung abgeschlossen. Dank den Weiterentwicklungen der Behandlungsmöglichkeiten in den letzten Jahrzehnten können in den westlichen Industriestaaten rund 80 Prozent der Betroffenen erfolgreich therapiert werden.

Immer mehr ehemals krebserkrankte Kinder und Jugendliche überleben ihre Erkrankung und können ein weitestgehend normales Leben führen.

Allerdings haben rund zwei Drittel der Betroffenen mit Spät- oder Langzeitfolgen zu kämpfen. Hier gilt es genau hinzuschauen, Therapien zu optimieren, um Spätfolgen zu reduzieren, aber auch eine kontinuierliche Langzeitnachsorge zu etablieren.

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung und die über 70 Elternvereine deutschlandweit stehen seit Jahrzehnten nicht nur Akut-Erkrankten bei, sondern auch Langzeitüberlebenden aller Altersklassen. Und „unser“ Survivor begleiten mit ihrem großartigen Einsatz in verschiedenen Projekten junge Patienten. Auf den kommenden Seiten stellt die WIR einige Beispiele der vielfältigen Unterstützung vor.

# Survivor's



# 3. Survivor Day

## 25. September 2021 wird digital

Bekanntes und Neues kommt per Stream nach Hause

Miteinander ins Gespräch kommen, sich informieren, feiern – so war es im September 2019, und das Kölner Lokal Herbrand's hatte sich in einen besonderen Marktplatz des Austausches und der Lebensfreude verwandelt. Rund 250 Teilnehmer aus ganz Deutschland waren in den Kölner Westen gekommen, um beim zweiten Survivor Day dabei zu sein. Genauso wie im Vorjahr 2018 schilderten Betroffene ihre Erfahrungen mit der Krebserkrankungen und Fachleute stellten wichtige Informationen und Angebote rund um das Leben nach Krebs vor. Ziel war es, zu zeigen, wie auch Schwierigkeiten und Spätfolgen erfolgreich gehandhabt werden können. Und an jeder Ecke war in beiden Jahren ein Austausch mit Gleichgesinnten möglich und so die Chance, regional und überregional neue Kontakte zu knüpfen, sich wiederzusehen und zu vernetzen.

Der Survivor Day der Deutschen Kinderkrebsstiftung steht dafür, dass es vielen ehemaligen Patienten heute gut geht, dass sie mit viel Energie und zum Teil besonders gestärkt ihr Leben genießen und „feiern“ können. Die Idee ist, Angebote für die unterschiedlichen Bedürfnisse der „Langzeitüberlebenden“ zu unterbreiten – von denen sowohl ehemalige Patienten mit gravierenden, aber auch solche mit keinen oder wenigen Spätfolgen profitieren.

### #WirfeierndasLeben

In diesem Jahr lädt die Deutsche Kinderkrebsstiftung am 25. September zum dritten Survivor Day ein. „Das Besondere ist dieses Mal, dass wir eine digitale Edition planen. Auch wenn das Format neu und damit etwas anders ist als gewohnt, finden die Teilnehmer viele bekannte Programmpunkte wieder“, verrät Veranstaltungskoordinatorin Dr. Ria Kortum.

Für den Veranstaltungstag ist eine Lokalität gemietet. Dort kommen die Moderatoren, die Gäste für Vorträge und Gespräche, ein Comedian und eine Musikband coronakonform zusammen, um von dort aus das Streaming zu starten. Gegen 10.30 Uhr gehen dann die Kameras an, und für die Teilnehmer beginnt am heimischen PC oder am Handy das Streaming mit Impulsvorträgen unter dem Motto „Nachsorge. Angebote und Erfahrungen“, dem Auftritt von Felix Gaudo mit „Humor-Wissen“, einer Podiumsdiskussion unter dem Titel „Langzeitnachsorge gestalten und finanzieren – wie geht das?“ und mit Musik der Kölner Band Kasalla. Im Anschluss können bei Bedarf in digitalen Sprechstunden offen gebliebene Fragen rund um die eigenen (Langzeit-) Nachsorge gestellt werden. Auf der Landingpage, auf dem der

Stream zu sehen ist, gibt es unter anderem auch den bekannten Informationsmarkt. „Langweilig wird es in den gut fünf Stunden nicht, denn es wird auch kleine Mitmach-Aktionen für die Zuschauer geben“, verspricht Ria Kortum.

### Alles zur Teilnahme

Eingeladen und teilnahmeberechtigt sind ehemals krebskranke Kinder und Jugendliche, bei denen das Ende der Krebstherapie mindestens zwei Jahre zurückliegt, sowie deren Geschwister und Partner. Auch Eltern dieser Zielgruppe sind eingeladen, wenn die Kinder noch jünger sind und den Inhalten nicht alleine folgen können.

Die Anmeldung ist über ein Online-Formular auf der Website [www.survivor-day.de](http://www.survivor-day.de) möglich. Es wird eine Anmeldegebühr von zehn Euro pro Person, 20 Euro pro Familie erhoben. Damit sind die Teilnehmer berechtigt, am gesamten Programm teilzunehmen. Der Link zur Landingpage wird mit der Teilnahmebestätigung verschickt.

## Motto des Survivor Day

### #WirfeierndasLeben

#### Die Ziele sind

- Sensibilisierung für die Themen Spätfolgen und Langzeitnachsorge
- Aufklärung und Informieren ohne Ängste zu schüren
- Vermittlung von Anlaufstellen für Beratung und Begleitung
- Darstellung positiver Verläufe, Krankheitsverarbeitungsprozesse und Erfolge der Kinderonkologie
- Stärkung der Autonomie, Empowerment und Selbsthilfe durch offene Angebote und die Möglichkeit der Vernetzung
- Gemeinsamkeiten spürbar machen
- Lebensfreude teilen und fördern

Anne Rieke F.: So traurig die Diagnose Krebs war, die Erfahrungen und netten Menschen, die ich dadurch in den jetzt schon zehn Jahren machen konnte, haben mich gestärkt und mein Leben bereichert. Es wäre definitiv anders, und ich würde es eventuell nicht so wertschätzen.







Constanze H.: Manchmal braucht es Zeit, um zu verstehen, warum etwas passiert. Aber dann weiß & fühlt man, dass alles so sein sollte, und es ist gut so, wie es ist. 25 Jahre gesund – I'm a survivor.



# Die **(Un)**Möglichkeiten der Mentoren-Arbeit während Corona

Beim Netzwerk-Treffen planten die Mutmacher die nahe und fernere Zukunft

Regelmäßig treffen sich die Mentoren, um Erfahrungen austauschen, Impulse zu bekommen und zu geben und um ins Gespräch miteinander und mit Gästen zu kommen. Emilia Bickmann und Jette Lüdersen arbeiten beide ehrenamtlich als Mentorinnen auf kideronkologischen Stationen. Sie berichten vom jährlichen Mentoren-Netzwerk-Treffen, das per Videokonferenz stattfand:

Mit circa 20 ehemals an Krebs erkrankten jungen Erwachsenen waren viele aktive Mentoren zugeschaltet. Außerdem waren einige Ansprechpartner aus den Standorten sowie Dr. Ria Kortum und Tina Geldmacher von der Deutschen Kinderkrebsstiftung dabei. Zu Gast war die Psychologin und Psychotherapeutin Dr. Johanna Graf aus Tübingen.

Bereits aktive trafen auf neu interessierte Mutmacher, die einen ersten Eindruck über die Grundlagen vermittelt bekamen. Dabei ging es um Fragen wie: Welche Voraussetzungen sollte ich mitbringen? Wie bereite ich mich vor? Welche Aufgaben erwarten mich? Nur durch den Zugewinn neuer Mentoren ist es möglich, das Mentoren-Angebot langfristig aufrecht zu erhalten. Deshalb war es besonders erfreulich, in diesem Jahr Vertreter aus den Städten Kassel und Mannheim neu begrüßen zu dürfen. Standorte wie Hamburg, Magdeburg, Erlangen, Stuttgart, Heidelberg und Tübingen zählen im Mentoren-Netzwerk zu den „alten Hasen“.

## Ideen-Plattform angedacht

Für die Mentoren-Tätigkeit ist ein regelmäßiger Austausch im lokalen Team, in dem Mentoren und Ansprechpartner zusammenarbeiten, sehr wichtig. Wenn sich die aktiven Mentoren treffen, besprechen sie Erlebnisse und Probleme bei Einsätzen. Sie schaffen einen stärkeren Zusammenhalt, und es können schwierige Situationen aufgearbeitet werden. Auch der überregionale Austausch, so stellte das Mentoren-Netzwerk fest, ist unentbehrlich, gerade jetzt, in Zeiten der Corona-Pandemie. So war auch das diesjährige Treffen für alle Beteiligten sehr informativ und hilfreich.

Alle waren sich aber einig: Ein Treffen im Jahr reicht nicht mehr. Deshalb sind jetzt digitale Treffen in kürzeren Zeitabständen geplant. Außerdem möchten die Mentoren den Austausch über die Treffen hinaus aufrechterhalten und das Netzwerk aktiver gestalten. In Zukunft sollen über eine Online-Plattform Ideen und Erfahrungen aus den verschiedenen Standorten zusammengetragen werden, um eine rege Kommunikation zur Weiterentwicklung der Standorte zu ermöglichen.

## Neue Wege probieren

Ein Thema des diesjährigen Austausches waren die Möglichkeiten und ein kleines bisschen auch die Unmöglichkeiten der Mentoren-Arbeit während der Pandemie. Bis die Patienten wieder auf den Stationen besucht werden dürfen, wird sicherlich noch einige Zeit verstreichen. Viele Ideen, wie man in der Zwischenzeit als Mutmacher aktiv sein kann, haben mit Online-Angeboten zu tun.

Ein paar Fragen, auf die das Netzwerk hoffentlich bald mit mehr Erfahrungen antworten kann: Aber wie bekommt man die Patienten in den Videochat, wenn man als Mentor nicht mehr den ersten Schritt machen kann, indem man an der Zimmertür klopft? Welche Plattformen sind geeignet? Wie können diese Online-Begegnungen gestaltet werden? Sind Gruppenangebote vielleicht eine gute Möglichkeit? Und wären Online-Angebote sogar eine Chance, um auch ambulante Patienten zu erreichen? Es gibt viel Hoffnung, dass die Mentoren-Arbeit auch langfristig von den neuen Wegen profitieren kann, die jetzt gefunden werden.

An einzelnen Standorten wurde schon Neues ausprobiert. In Hamburg konnte die Nachsorge-Jugendgruppe nahezu nahtlos in ein monatliches Online-Treffen umgewandelt werden. Natürlich ist der Videochat dabei nicht mit dem „echten“ Sich-Gegenübersitzen zu vergleichen. Doch es funktioniert und ist so viel besser als gar keine Jugendgruppe.

In Heidelberg wurden in der Adventszeit Bastel-Päckchen verteilt, zusätzlich wurde zu einem gemeinsamen Online-Nachmittag eingeladen. Besonders die Bastel-Päckchen kamen sehr gut an, und sie sind ein tolles Beispiel dafür, wie man auch offline für etwas Ablenkung auf den Stationen sorgen und den Kontakt mit den Patienten beibehalten kann. Andere Möglichkeiten wären klassische Briefe oder Postkarten, Fenstergespräche und virtuelle Ausflüge.

Eins wurde am Wochenende deutlich: Es gibt keinen Grund, als Mentor während der Pandemie untätig zu sein und nur abzuwarten. Es ist alles etwas anders, doch es gibt viele Ideen und Pläne. Die Vernetzung untereinander wird sogar vereinfacht und ermöglicht hoffentlich für die Zukunft einige neue Wege.

## Inspiziert in die Zukunft

Voller Inspiration und Tatendrang träumten sich die Teilnehmer des Mentoren-Netzwerk-Treffens zum Abschluss aber doch noch mal ein paar Jahre weiter. Es wurden Visionen skizziert, wie die Mentoren-Tätigkeit in rund fünf Jahren aussehen könnte. Die Mentoren träumten von Mentoren-Camps, überregionalen Hybrid-Veranstaltungen, von einer breiten Unterstützung ihrer Arbeit und von deutschlandweit noch mehr Standorten, an denen Mutmacher tätig sind.

Aus ihren eigenen Erfahrungen wissen Mentoren gut, wie sich die Zeit auf der Kinderonkologie anfühlen kann. Die Ideen, mit denen sie den Familien diese Zeit ein bisschen erleichtern und Mut machen wollen, gehen ihnen nicht aus. Gerade jetzt in Zeiten der Kontaktreduktion als zusätzliche Belastung für die Patienten ist aus ihrer Sicht die Mentoren-Arbeit umso wichtiger. ■

## Mutmacher in den Kliniken

Mentoren sind junge Erwachsene, die als Kinder oder Jugendliche krebskrank waren und nun als Mutmacher akut erkrankten Patienten und ihren Familien in der Kinderonkologie Hoffnung vermitteln. Sie zeigen, dass man wieder gesund werden kann. Diese Begegnungen zwischen ehemals Erkrankten und Patienten von heute können eine sehr große Bedeutung haben, um Mut und Hoffnung zu vermitteln. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung sieht darin ein wichtiges Element zur Begleitung von Betroffenen

# Langsam reicht(‘s)!

Junge-Leute-Seminar: Kleinigkeiten aus Postpaket begleiten das Wochenende



Jeder Teilnehmer des Jungen-Leute-Seminars hatte auf dem Postweg ein Päckchen erhalten. Die Mitarbeiter des Waldpiraten-Camps hatten es auf den Weg gebracht.

„Jetzt haben wir 16 Stunden miteinander verbracht. Das sind zwei ganze Tage, die Pausen noch oben drauf...“, so fasste Ria Kortum das digitale Junge-Leute-Seminar unter dem Motto „Langsam reicht(‘s)!“ zum Abschluss zusammen. Die Zeit sei wie im Flug vergangen, sagt sie.

Die Teilnehmer hatten im Vorfeld alle ein Postpaket mit Kleinigkeiten bekommen, die im Laufe des Wochenendes gemeinsam genutzt wurden. Darunter auch eine Schnecke als Kettenanhänger. Für eine Teilnehmerin ist sie ein passendes Symbol: „Wenn man langsam geht, nimmt man mehr wahr. Deshalb ist langsam manchmal richtig gut“, fasste sie ihre Gedanken zusammen.

Aus dem Fimo, das auch im Paket steckte, wurde gemeinsam ein Stoppschild als Stiftaufsatz geformt. So konnte die Teilnehmer in anderen Momenten deutlich zeigen: Langsam reicht(‘s)! Bis hierhin und nicht weiter!

Den rund 30 Teilnehmenden des Junge-Leute-Seminars reichte es nach dem Begrüßungsabend aber bei weitem noch nicht. Sie nahmen hochmotiviert an den Vorträgen, Workshops und gemeinsamen Aktionen der nächsten beiden Tage teil. Sie erfuhren zum Start bei einem interaktiven Vortrag von Dr. Anja Kellermann aus Heidelberg, wie Wölfe kommunizieren und dass die Giraffe mit ihrem großen Herz ein Sinnbild für die gewaltfreie Kommunikation ist.

## Mutmacher-Projekt für Geschwister

Eine kleine Gruppe von Geschwistern dachte gemeinsam mit Tina Geldmacher und Chris Maier darüber nach, wie sie sich – als Pendant zu den bereits aktiven Patienten-Mentoren – als Mutmachende für die betroffenen Geschwister engagieren könnten. Währenddessen erfuhr die Gruppe der ehemaligen Patienten alles, was sie über einen Kinderwunsch nach Krebs wissen sollten. Sie stellten ihre ganz

persönlichen Fragen an die Referentin Dr. Angela Mayser, Oberärztin der Endokrinologie und Reproduktionsmedizin der Uniklinik Bonn. Wieder einmal fiel auf, dass gerade in diesem Bereich die Aufklärung der zum Zeitpunkt der Therapie meist jungen Patienten noch nicht ansatzweise zufriedenstellend ist. Viele der Teilnehmer waren schlecht bis gar nicht über die möglichen Einschränkungen durch die Therapie und die Option des Fertilitätserhaltes informiert worden.

## Kleine Ateliers zu Hause

In digitalen Kleingruppen konnten die Teilnehmer an einem Workshop dabei sein. Bei Schauspielerin und Kommunikationstrainerin Caroline Schreiber summen und brummen sie sich durch allerlei Übungen zu einem sicheren Umgang mit der eigenen Stimme. Ariana Dietze-Böhm leitete in ihrer Kunstwerkstatt an „Ohne Punkt“ zu arbeiten. So verwandelten sich die Zimmer der Teilnehmer durch das mitgeschickte Back- und Transparentpapier an den Wänden in kleine Ateliers. Die Mitarbeiterin des Waldpiraten-Camps ließ mit Geschichten eines „fahrenden Stiftes“ darauf ganze Landschaften entstehen, die ein wenig Abwechslung in die eigenen vier Wände brachten. Eine weitere kleine Gruppe nutzte die Zeit gemeinsam mit Chris Maier und Lina Grenzicher zum offenen Austausch. Sich einfach mal austauschen und wenigstens virtuell begegnen stand hier auf dem Plan.

Ein kleines Highlight erwartete die Teilnehmer am Abend: Sie durften mit in den Saal des Waldpiraten-Camps! Zumindest fast. Luca Nano, Julie Greiner und Heiko Wabnitz hatten hier ein professionelles Equipment aufgebaut. Die von ihnen geplante Rückwärtsshow wollte das Trio nicht einfach vom heimatischen PC aus moderieren, sondern wirklich auf der vertrauten Bühne im Camp präsentieren. Die Spiele, die Julie und Luca anleiteten, fingen „von hinten“ an: So gab es beispielsweise auf manch knifflige Antwort eine passende Frage zu finden.

## Fit nach Frühsport

Gabriele Gauß vom Netzwerk active onco-kids weckte die Gruppe am nächsten Morgen erneut mit einem aktivierenden Frühsport-Angebot und nutzte dafür den Tennisball aus dem Postpaket. So wach, planten die jungen Leute in Kleingruppen einfach mal darauf los, wie sie die nächsten Junge-Leute-Seminare organisieren würden: Mehr Austausch, viele gemeinsame Aktionen, Ernährung und Themen der Langzeitnachsorge standen ganz oben auf den Listen. Es wird spannend, welche Vorschläge daraus beim nächsten Seminar vom 11./12. bis 14. November aufgenommen werden. ■ (rk)



# Meilenstein für die nachhaltige psychosoziale Begleitung

## Nachsorgeberatungsstelle in Leipzig verfasst wegweisendes Qualitätskonzept

Die Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig widmet sich seit über 30 Jahren der psychosozialen Versorgung junger Krebspatienten im Kindes- und Jugendalter und deren Familien. Übergeordnetes Ziel der Organisation ist es, professionelle psychosoziale Versorgungsstrukturen im stationären und ambulanten Bereich nachhaltig, zukunftsorientiert und finanziell gesichert zu etablieren. Damit soll eine bedarfsgerechte und wirksame psychosoziale Versorgung für die betroffenen Familien von Erkrankungsbeginn an bis in die Langzeitnachsorge gewährleistet werden.

Trotz der zahlreichen Herausforderungen, die das Jahr 2020 pandemiebedingt hervorbrachte, konnte die Elternhilfe Leipzig einen zentralen Meilenstein für die psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie am Standort Leipzig setzen. Die unter der Trägerschaft der Elternhilfe Leipzig tätige Beratungsstelle für ambulante psychosoziale Nachsorge für Familien mit an Krebs erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen erarbeitete auf der Grundlage langjähriger Fachexpertise in der pädiatrischen psychoonkologischen Versorgung ein umfassendes Beratungsstellenkonzept (Qualitätshandbuch) und legt damit den Grundstein für eine institutionelle Unterstützung.

Es ist ein umfassendes Beratungsstellenkonzept entstanden, das sich an den wesentlichen fachlichen Qualitätsstandards (S3-Leitlinie der PSAPOH), dem Musterhandbuch der Sächsischen Krebsgesellschaft und dem Nationalen Krebsplan orientiert. „Das Konzept beschreibt ausführlich unsere langjährig entwickelte psychosoziale Versorgung, die wir als Beratungsstelle betroffenen Familien in der ambulanten Nachsorge anbieten“, erklärt Sozialpädagogin Yvonne Jäschke, Leiterin der Beratungsstelle.

„Wir haben intensiv unsere Beratungsinhalte, Methoden, Abläufe und Strukturen beleuchtet, reflektiert und konnten so im Sinne von standardisierten Beschreibungen gemeinsam einen Qualitätssprung erreichen“, so Jäschke weiter. „Es macht uns sehr stolz, innerhalb der Beratungsstellenlandschaft Leipzigs die Fachexpertise für ambulante psychoonkologische Beratung in der Pädiatrie zu vertreten und diese Versorgung nachhaltig zu etablieren. Somit leisten wir einen Beitrag zur Zielerreichung des Nationalen Krebsplanes“, sagt sie. Darin heißt es: Alle Krebspatienten erhalten bei Bedarf eine psychoonkologische Versorgung.

Die Beratungsstelle, verortet unter dem Dach der Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig, unterstützt Patienten und ihre Angehörigen dabei, körperliche, emotionale, soziale und kognitive (Spät-)Folgen der Erkrankung zu bewältigen. Bestenfalls kann durch frühzeitige psychosoziale Versorgung präventiv die Entstehung dieser verhindert werden. Erkrankungs- und Behandlungsfolgen können direkt im Anschluss an die Akuttherapie bestehen oder zu jedem weiteren Zeitpunkt im Entwicklungs- und Lebensverlauf der Patienten auftreten. Aufgrund der daraus resultierenden Vielzahl an verschiedenen Versor-



Das Nachsorge-Team in Leipzig: (v.l.) Diplom-Psychologin Carolin Galisch, Diplom-Sozialarbeiterin und Sozialpädagogin Yvonne Jäschke und Diplom-Psychologin Christa Engelhardt-Lohrke Fotos: feinesbild.de

gungsbedarfen und Zielstellungen ist eine interdisziplinäre und sektorenübergreifende Schnittstellenversorgung notwendig. Das Kernteam der Beratungsstelle erbringt, koordiniert und vernetzt ambulante Leistungen in enger Zusammenarbeit mit der Abteilung Kinderonkologie des Universitätsklinikums Leipzig. Das Team, in dem Carolin Galisch, Yvonne Jäschke und Christa Engelhardt-Lohrke zusammenarbeiten, ist sich einig:

„Wir sind sehr dankbar für die gute interdisziplinäre Zusammenarbeit mit allen Kollegen der Abteilung Kinderonkologie. Besonders intensiv arbeiten wir mit der kinderonkologischen Ambulanz zusammen und dürfen eine enge und zuverlässige Zusammenarbeit auf Augenhöhe genießen, die für unser tägliches Arbeiten in der Beratungsstelle maximal wertvoll ist.“

Die ambulante Beratungsstelle stellt eine umfassende psychosoziale Versorgung zur Verfügung. Sie schließt den gesamten möglichen Verlauf einer onkologischen Erkrankung ein. Daraus ergeben sich drei Leistungsbereiche der Beratungsstelle:

- Ambulante psychosoziale Nachsorge
- Ambulante psychosoziale Palliativversorgung
- Ambulante psychosoziale Nachsorge für verwaiste Familien

Das Konzept ist sowohl Qualitätsarbeit für die tägliche Versorgung der Patienten als auch ein Grundstein für die finanzielle Sicherung der Beratungsstelle.

Auf der Grundlage der seit Juli 2020 in Deutschland geltenden neuen gesetzlichen Regelungen zur Förderung ambulanter Krebsberatungsstellen (§ 65 e SGB V) reichte die Beratungsstelle zusammen mit der Elternhilfe Leipzig im September letzten Jahres beim GKV-Spitzenverband einen umfangreichen Förderantrag ein. Das Ergebnis erfreut alle in der Elternhilfe Leipzig und macht Mut: Eine Förderzusage und somit eine anteilige Finanzierung für die Beratungsstelle. ■ Yvonne Jäschke





# Narben nach intensiver Behandlung

Tübinger Elternverein bietet jetzt eine Sprechstunde für Survivor an



In Tübingen wird derzeit eine Survivor-Sprechstunde aufgebaut. Auch an anderen Orten gibt es Nachsorgeangebote, die sich an Menschen richten, die als Kind oder Jugendlicher an Krebs erkrankt waren.

Die Begleitung krebskranker Kinder und Jugendlicher hört mit dem Therapieende nicht auf. Circa zwei Drittel der ehemaligen Krebspatienten sind laut aktuellen Forschungsergebnissen von therapiebedingten Spät- und Langzeitfolgen betroffen: Sie leiden unter verschiedenen körperlichen und psychosozialen Folgen ihrer Erkrankung.

Auch Jahre nach der Krebserkrankung brauchen sie noch Anlaufstellen zur Unterstützung und Beratung. Dabei geht es darum, das Leben nach der Krebsterapie weitestgehend „normal“ weiter zu führen, Erlebtes aufzuarbeiten, eigene Stärken und Ressourcen zu aktivieren, gesund durch Nachsorge zu bleiben und wieder in die Gesellschaft integriert zu werden.

Deutschlandweit bieten Kliniken, Elternvereine, Beratungsstellen und Spezialambulanzen regelmäßige und langfristige Nachsorge an. Anfang 2021 hat nun die Tübinger Klinik für Kinder- und Jugendmedizin gemeinsam mit dem örtlichen Förderverein eine Nachsorgeberatung für Survivor ins Leben gerufen. Dr. Sebastian Michaelis und Thomas Bäumer von der Tübinger Kinderklinik leiten diese Sprechstunde und bauen diese zusammen mit ihrer Kollegin PD Dr. Ursula Holzer auf. Sie berichten über ihre Arbeit:

Mit der Survivor-Sprechstunde wollen sie ein nachhaltiges Nachsorgeangebot für ehemalige Krebspatienten schaffen mit dem Ziel der Früherkennung therapieassoziierter Spätfolgen jeglicher Art. Da auch mehrere Jahre nach Therapieende psychische Belastungen in Erscheinung treten können, ist eine psychoonkologische Beratung integriert.

Ermöglicht und finanziert wird dieses wichtige Projekt durch den Förderverein für krebskranke Kinder Tübingen, der die Kosten für das erste Jahr

übernimmt. Die ARGE, ein Zusammenschluss der baden-württembergischen Fördervereine, will sich nach dem ersten Jahr an der Finanzierung beteiligen.

Um ehemalige Krebspatienten umfangreich begleiten zu können, wird neben der Survivor-Sprechstunde in Tübingen in diesem Zusammenhang auch die Beratungsstelle n:ipo des Förderkreises krebskranker Kinder in Stuttgart für soziale und sozialrechtliche Fragestellungen mit einbezogen.

## Interdisziplinäre Zusammenarbeit

In den letzten Jahrzehnten hat sich die Überlebensrate von Kindern und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung stark verbessert und liegt heute bei circa 80 Prozent. Das bedeutet, dass vier von fünf Krebspatienten geheilt werden. Das führt dazu, dass es immer mehr junge Erwachsene gibt, die als Kinder oder Jugendliche eine Krebserkrankung überlebt haben.

Man weiß, dass die intensive Behandlung aus Chemotherapie, Bestrahlung, chirurgischen Operationen, Stammzelltransplantation(en) und Immuntherapien physische und psychische „Narben“ hinterlässt. Einige dieser therapieassozierten Spätfolgen können auch Jahre und Jahrzehnte nach Ende der Krebstherapie auftreten. Diese Spätfolgen können den ganzen Körper betreffen, zum Beispiel das Herz, die Haut, das Gehör, aber auch die Psyche. In der zweiten oder dritten Lebensdekade kommen öfters Fragen zum Kinderwunsch auf. Die Abklärung einer möglichen Infertilität mit unerfülltem Kinderwunsch bedarf eines sorgsamem Umgangs, die Kollegen der Gynäkologie und Andrologie stehen dem Team dafür zur Seite.

Auch das Erkennen von möglichen Zweitmalignomen nach intensiver Behandlung wie beispielsweise einer Stammzelltransplantation oder Bestrahlung wird immer wichtiger. Denn die Survivor haben mit steigendem Lebensalter ein erhöhtes Risiko, ein Zweitmalignom zu entwickeln.

Da die Fragen und Probleme sehr individuell sind, ist es wichtig, einen genauen Blick darauf zu werfen. Dafür ist eine interdisziplinäre Zusammenarbeit mit Spezialärzten vieler Fachdisziplinen notwendig, sodass das Versorgungsangebot über die Strukturen der pädiatrischen Onkologie hinaus reichen muss.

## Seelische Bewältigung der Diagnose

Neben der körperlichen Bewältigung einer Krebserkrankung und deren häufig jahrelanger Behandlung spielt die seelische Bewältigung der Diagnose und der vielen belastenden Situationen während der Therapie eine extrem wichtige Rolle für Kinder, Jugend-



liche und deren Angehörige. Wie diese Lebenskrise bewältigt werden kann, hängt bei ehemaligen pädiatrischen Patienten von vielen unterschiedlichen Faktoren ab: dem Angst- und Stresserleben der Eltern, dem Umgang der Eltern mit der Erkrankung, der Therapie und der Zeit nach Ende der Therapie, den Ressourcen der Familie, sonstigen weiteren familiären Belastungen und natürlich dem individuellen Denken und Erleben der Patienten.

Gerade Säuglinge und Kleinkinder sind hierbei in allem auf ihre Eltern angewiesen. Die für eine gute Krankheitsbewältigung notwendigen Voraussetzungen wie Sprache, eigenes unabhängiges Bewerten von Situationen und das Bilden von Narrativen (eigene Geschichten der Erlebnisse) stehen über einen langen Zeitraum wenig bis gar nicht zur Verfügung. Sie müssen im Laufe der Jahre Schritt für Schritt selber erdacht und mit Unterstützung von „verlässlichen Erwachsenen“ angepasst und differenziert werden.

Und gerade das Erschaffen von verständlichen, möglichst unbelasteten Narrativen ist für eine spätere gesunde psychische Entwicklung extrem wichtig. Wenn Eltern beispielsweise der Überzeugung sind, dass sie mit ihrem Kind nicht über die zurückliegenden belastenden Ereignisse sprechen sollten und sie selber auch gar nicht mehr daran erinnert werden wollen, tun sie ihrem Kind und dessen Krankheitsbewältigung keinen Gefallen.

### „Altes Erleben“ aufarbeiten

Daraus folgt: Die seelische Bewältigung bei pädiatrischen Patienten ist ein langdauernder Prozess und erst im Erwachsenenalter „abgeschlossen“ und in das aktuelle Denken und Erleben des Survivors integriert: „Heute verstehe ich es besser, warum meine Eltern und Großeltern damals alle so aufgeregt und nervös sein mussten und mich das so belastet hat. Ich bin froh, dass wir in der Familie darüber reden können und mir ist klar, dass diese Zeit mit allen belastenden Gefühlen und Erlebnissen untrennbar zu meinem Leben dazugehört. Ich verstehe jetzt besser, woher eine gewisse ‚Grundangst‘ bei mir kommt und dass sie irgendwie zu mir gehört.“

Da die Aufarbeitung des „alten Erlebens“ bei vielen Jugendlichen und Erwachsenen unzureichend ist, wirken viele der damals erlebten Gefühle, Gerüche, Geräusche oder Stimmungen in den aktuellen Alltag des Survivors hinein und beeinflussen ihn: „Ich weiß auch nicht warum, aber ich habe große Angst davor, alleine zu sein.“ „Ich kann das kaum aushalten, wenn ich meine Mutter weinen sehe.“ „Ich glaube, dass ich häufig so traurig und niedergeschlagen bin, gehört einfach bei mir dazu.“ Häufig lassen sich solche belastenden Gedanken und Gefühle eindeutig mit den lange zurückliegenden alten Erfahrungen im Rahmen der onkologischen Therapie in Verbindung bringen. Das Erkennen dieser Zusammenhänge ist meistens bereits der erste Schritt für ein Nachlassen des belastenden Erlebens.

In der Survivor-Sprechstunde werden die Ärzte zusammen mit dem Survivor unter anderem solche Integrationsprozesse und Krankheitsnarrative anschauen und die Bedeutung der Aufarbeitung

dieser „alten Geschichten“ ansprechen sowie gegebenenfalls Lösungsmöglichkeiten besprechen. Der pädiatrisch-psychoonkologische Blick auf das aktuelle Denken und Erleben von ehemals erkrankten Kindern und Jugendlichen ist wichtig für die seelische Bewältigung eines erwachsenen Survivors. Bei bereits bestehenden psychischen oder physischen Belastungen – plötzliche Weinattacken, depressiver Grundstimmung, nicht nachvollziehbaren Gefühlen von Angst oder Überforderung, ausgeprägter anhaltender Müdigkeit – ist diese Herangehensweise unabdingbar.

Hieran wird deutlich, wie eng körperliche und seelische Prozesse miteinander verknüpft sind. Da diese Zusammenhänge den Betroffenen oder deren Eltern häufig nicht bewusst sind, ist die Survivor-Sprechstunde eine wichtige Ergänzung zu bereits bestehenden Angeboten wie beispielsweise der Transition.

### Individuelle Beratung

„Wir möchten solch eine individuelle Beratung anbieten und freuen uns über Euer und Ihr Interesse“, so Michaelis. Rechtzeitig erkannte Folgeerkrankungen können übrigens meistens gut behandelt werden, sodass eine Früherkennung besonders wichtig ist.

Aktuell befindet sich die Survivor-Sprechstunde noch im Aufbau, das Team möchte ein interdisziplinäres Konsilwesen mit konkreten Ansprechpartnern des jeweiligen Fachs mit regelmäßigen Fallkonferenzen anbieten. Zusätzlich strebt es eine Zusammenarbeit mit der Arbeitsgruppe „Spätfolgen in der Pädiatrischen Onkologie“ – dem Late Effects Surveillance System (LESS) der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) an, welche sich darüber hinaus der Zusammenarbeit mit anderen internationalen Organisationen verpflichtet sehen.

Weiterführende Informationen sind auf dem Internetauftritt der LESS verfügbar: [www.nachsorge-ist-vorsorge.de/](http://www.nachsorge-ist-vorsorge.de/). Die Nachsorgeuntersuchungen stehen in Abhängigkeit der Grunderkrankungen, der stattgehabten Therapie und den jeweils im Vorfeld benannten Fragen und Problemen. ■



Dr. Sebastian Michaelis, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin



Thomas Bäumer, pädiatrischer Psychoonkologe und Familientherapeut

Eine Zusammenstellung von deutschlandweiten Nachsorge-Angeboten wie Sprechstunden und Beratungsstellen gibt es auf

[www.kinderkrebsinfo.de/services/nachsorge\\_angebote/index\\_ger.html](http://www.kinderkrebsinfo.de/services/nachsorge_angebote/index_ger.html)

Seit diesem Jahr können hier auch Nachsorge-Einrichtungen nach Anmeldung selbst Angebote eingeben oder diese aktualisieren.





Starke Geschwister: Finja, Felina und Fabian: Als 13-Jähriger erkrankte der Junge an AML.

# Krebs betrifft die ganze Familie

Die Eltern von Fabian erzählen ihre Geschichte: Als Familie steht die Welt niemals still

Wenn ein Kind Krebs hat, dann betrifft das die ganze Familie. Die Diagnose ist erschütternd, die Ängste als Eltern kaum auszuhalten. Es fühlt sich an als würde die ganze Welt still stehen. Auch die kleinsten Geschwister spüren schnell, dass etwas nicht in Ordnung ist.

Doch als Familie steht die Welt niemals still. Neben dem Schock, den es zu verarbeiten gibt, und dem, was es rund um die Behandlung in die Wege zu leiten gibt, sind da oft noch Geschwister mit ihren Sorgen und Bedürfnissen und auch die Großeltern. Da ist noch der Haushalt, der sich nicht alleine erledigt, und Jobs, die kein Geld einbringen, wenn man nicht hingehet. Das Umfeld stellt Fragen, der Kindergarten muss informiert, die Schule organisiert werden. Mit der Diagnose einer Krebserkrankung beginnt ein Lebensabschnitt voller Herausforderungen für alle Familienmitglieder. So ging es auch Familie H., die in einem Telefoninterview ihre Geschichte erzählt hat.

## Die Diagnose und Behandlung

Familie H. war gerade auf Fahrradtour, als sie einen Anruf vom Kinderarzt erhielten. Sie sollen bitte sofort in die Klinik nach Würzburg kommen! In einer Routineuntersuchung waren einige Blutwerte des Sohnes auffällig. Sehr auffällig.

Fabian, damals 13 Jahre alt, hatte ansonsten keine Symptome, nichts, was die Familie argwöhnisch gemacht hätte. Doch die Diagnose war trotzdem so unfassbar wie eindeutig: Akute myeloische Leukämie (AML).

Dass diese bösartige Erkrankung bei Fabian so früh erkannt wurde, war nicht nur ein großes Glück, sondern auch reiner Zufall. Offenbar hatte ein Laborant im Blut Auffälligkeiten entdeckt und schlichtweg genauer hingeschaut als eigentlich vorgesehen.

An einem Mittwoch wurden Fabian und seine Eltern Heike und John über die Diagnose und die erforderliche Behandlung aufgeklärt. Am Samstag ging es direkt mit der Hochdosis-Chemotherapie los. In aller Kürze, mitten in der schlimmsten Krise ihres Lebens, musste sich die Familie an die neue Situation anpassen.

Fünf sogenannte Blöcke Chemotherapie, anschließend eine allogene Knochenmark-Transplantation. Alles in allem standen nun acht Monate Akuttherapiezeit vor ihnen, mit nur wenigen Wochen Pausen zwischen den Krankenhausaufenthalten, die der Jugendliche zu Hause bei seiner Familie verbringen durfte.



Zwei Drittel eines Jahres zwischen Klinik und zu Hause, zwischen Hoffen und Bangen um die Gesundheit des Jugendlichen. Und auch die Monate nach der Transplantation waren zunächst geprägt von mehreren wöchentlichen Kontroll-Terminen in der Kinderklinik. Erst mit fortschreitender Etablierung der Therapie konnte die engmaschige Begleitung reduziert werden.

### **Geschwister geben Halt. Und brauchen ihn.**

Fabians Schwestern Felina und Finja waren zum Zeitpunkt seiner Diagnose sechs und elf Jahre alt. „Finja ist plötzlich, innerhalb von Tagen erwachsen geworden“, erinnern sich John und Heike. Schon am Tag der Diagnose hatte sie die Bedrohlichkeit der Situation sofort erkannt und alles um sich herum genauestens wahrgenommen.

Die Eltern mussten mit Fabian in die Klinik, beide wollten dies zusammen mit ihrem Ältesten durchstehen. Geschwister unter 14 Jahren durften allerdings nicht mit. Die Großeltern sollten zu diesem Zeitpunkt noch nicht informiert und in Aufruhr gebracht werden. Während die Eltern noch überlegten, war Finja sofort klar: „Fahrt ihr. Ich passe auf Felina auf. Ich schaffe das schon“.

Sichtlich gerührt und voller Stolz erinnern sich die beiden Eltern: „Finja und Felina haben uns Halt gegeben. In diesem Moment, aber auch oft danach.“ Geschwister-Zwistigkeiten gab es plötzlich kaum mehr. Ihren Bruder haben sie in der Klinik in all der Zeit nur sehr wenige Male

persönlich besuchen dürfen, nämlich wenn dieser aus der Quarantäne „Freigang“ im Klinikpark hatte.

Umso schöner war die gemeinsame Zeit zu Hause. Bei all ihrer Stärke und Kraft erinnert sich Finja aber auch mit ehrlichen Worten: „Manchmal habe ich mich schon ein wenig neidisch gefühlt, da sich alles um Fabian gedreht hat“. Richtig blöd war, dass viele auch die Schwestern immer nur gefragt haben: „Wie geht es Fabian?“. Als würden Finja und Felina nur nebenher existieren. Eine Erfahrung, die die Eltern den beiden gerne erspart hätten. Sie wissen, dass auch die tapfersten Geschwister nicht nur Halt geben, sondern auch viel Halt brauchen in dieser Zeit. Von den Eltern, aber auch vom gesamten Umfeld.

### **Man steckt drin und sieht das Ende nicht**

Die Eltern pendelten von Beginn an. Die Klinik war nur ca. 30 Minuten Fahrtzeit von ihnen entfernt, sodass sie keine „Eltern“-Wohnung der sehr aktiven Eltern-Initiative in Anspruch nehmen mussten. Fabian blieb mit seinen 13 Jahren tapfer nachts allein im Krankenhaus und die Eltern schliefen in ihren eigenen Betten. Morgens wurden die Geschwister versorgt und in die Schule gebracht, John fuhr zur Arbeit, Heike in die Kinderklinik.

Gerade zu Beginn waren Heike und John meistens beide in der Klinik. Später wechselten sie sich meistens ab, damit immer einer bei Fabian sein konnte und einer zu Hause. Nach zwei bis drei Wochen hatten sie das Gefühl, in der Realität angekommen zu sein. Damals. Jetzt, zurückblickend wissen sie – sie waren auch zu diesem Zeitpunkt noch völlig in einem Tunnel.

„Man steckt drin und sieht das Ende nicht“, erinnern sie sich. Irgendwann wurde der neue Tagesablauf und die Behandlung zwar mehr und mehr zur Routine, aber die Bedrohlichkeit blieb. Durch die aggressive Behandlung wurden zwar die Krebszellen Schritt für Schritt zerstört, doch die Nebenwirkungen waren immens und kräftezehrend – für Fabian und auch für seine Eltern, die ihr Kind leiden sahen und durch alle Höhen und Tiefen begleiteten.

John ist seinem Arbeitgeber sehr dankbar. Er stieß auf großes Verständnis, Flexibilität und Entgegenkommen im gesamten Team, das für ihn einsprang, wann immer es erforderlich war. Durch Krankmeldungen, Urlaubstage und Überstundenabbau schaffte er sich notfalls ganz frei und wusste, dass er auf

seine Kollegen zählen konnte. Heike wollte eigentlich zum Zeitpunkt der Diagnose gerade einen neuen Job beginnen. Doch dies schob sie auf, damit sie allen Anforderungen rund um die Kinder, den normalen und neuen Alltag gerecht werden konnte. Entlastend für alle war, dass beide Großeltern und Verwandte in der Nähe wohnten. So wusste



Familie H.: „Finja und Felina haben uns Halt gegeben. In diesem Moment, aber auch oft danach“, erinnern sich die Eltern Heike und John sichtlich gerührt.

te Familie H. um die glückliche Lage, dass sie notfalls auf eine wichtige Hilfe zurückgreifen konnten, wenn alle Stricke reißen sollten.

### **Was hilft, sind Gesten der ehrlichen Anteilnahme**

Einigen Familien hilft es, wenn sie in Haushalt und Alltag unterstützt werden. Für Heike war es anders. „Mein Haushalt war für mich ein kleines Stück Normalität, die ich mir bewahren wollte. Das wollte ich nicht auch noch abgeben, wie meinen Sohn in die Klinik“. Auch hier war es aber gut zu wissen, dass mit den Omas oder Schwägerinnen sowie Freunden, die dies immer wieder anboten, notfalls Unterstützung dagewesen wäre. Aber die Familie hütete sich ihr eigenes System so gut es ging.

Besonders geholfen hat in dieser Zeit das gesamte Team in der Klinik – die Pfleger, die Schwestern, die Ärzte, das psychosoziale Team und der Elternverein vor Ort. Hier erlebte die Familie eine große Unterstützung. Besonders wertvoll war für sie in all der Zeit auch, wenn sie aufrichtiges Interesse ihrer Nachbarn, von Freunden und Bekannten erfuhren, wenn sie überraschende Gesten erlebten, auch von Mitmenschen, die ihnen eigentlich gar nicht so nahestanden.



Da war der Schulleiter von Fabian, der sie als ganze Familie verlässlich durch die Zeit begleitete, der damalige Klassenlehrer und die Theaterlehrerin, die bis heute Kontakt halten, die Nachbarn und Bekannten, die geweihte christliche Symbole zum Schutz von der Wallfahrt mitbrachten, oder eine entferntere Nachbarin, die in einer Karte mit Schutzengel gute Wünsche schickte.

Überraschende Momente, die Kraft gaben und zeigten, dass jemand ehrlich Anteil nahm. Dies half auch ein wenig darüber hinweg, dass sie von so manch anderen Freunden eher enttäuscht wurden. „Am Anfang melden sich die Leute noch. Da fehlt aber die Kraft für die Antwort“, erinnern sich Heike und John. Allen Lesern, die Familien in einer solchen Situation kennen, raten sie, gerade zu Beginn keine Antworten zu erwarten. „Wir hatten ja selbst keine!“. Wenn man sich in dieser Zeit nicht zurückmeldet, heißt das, dass man gerade nicht antworten kann, aber nicht, dass man nicht antworten will: „Hab Geduld mit den betroffenen Familien, vergesst sie nicht und bleibt dran.“ Neben Textnachrichten schicken auch einfach mal anrufen oder vorbeifahren, empfehlen die beiden zurückblickend.

Heike und John wurde schnell klar, dass sie das Informationsbedürfnis des Umfelds nicht „einzeln“ bedienen konnten, auch wenn sie es gerne gewollt hätten. Es war für sie schlicht ermüdend, jedem immer das Gleiche zu erzählen. Sie hatten nicht die Kraft und sie verloren den Überblick, wem sie eigentlich was schon erzählt hatten.

Sie hatten ohnehin früh begonnen Tagebuch zu schreiben, in dem sie die Therapie, all ihre Erlebnisse, Gedanken und Gefühle loswerden und sortieren konnten. Der enge Kreis, der ehrlich interessiert am Verlauf der Dinge war, wurde nun eingeladen, in einem anonymisierten Blog mitzulesen. Die Eltern erstellten kurzerhand eine Verteiler-Gruppe mit 40-50 Personen, über die sie in regelmäßigen Abständen von Fabian und ihnen als Familie berichteten.

Am Ende standen da 250 Seiten ungeschönte nackte Wahrheit. Nicht um eine Reaktion zu erhalten. Aber der Blog gab die Möglichkeiten, gezielte Fragen zu dem Geschriebenen zu stellen und so teilzuhaben. Und er ist auch Selbst-Therapie – bis heute. Die Rückmeldungen zeigten, dass diese ganz persönlichen Einblicke sehr dabei halfen, die Situation der Familie besser zu verstehen und die Sprachlosigkeit, die sie im Umfeld oft ausgelöst hatte, zu überwinden.

### Zurück in den Alltag

Heute, gut 1,5 Jahre nach der Behandlung geht es Fabian gut. Nach Ende der stationären Therapie musste er noch einige Monate Immunsuppressiva nehmen und die ganze Familie musste zu seinem Schutz vor Infektionen strenge Hygienevorkehrungen einhalten. Mitten in diese Zeit, als sich Fabians Immunsystem endlich weitestgehend stabilisierte und die Medikamente reduziert werden sollten, kam jedoch der nächste Dämpfer: Corona. Für Fabian ein harter Schlag.

Nun wurde er erneut – dieses Mal durch die Pandemie – ausgebremst: „Ich habe das alles doch



nicht durchgestanden, um dann an diesem Virus zu sterben!“, ängstigte er sich verständlicherweise sehr. Die 8. Klasse hatte er noch in der Therapiezeit abgeschlossen. Die 9. Klasse besuchte er zunächst während der Therapie, teils mit Klinikunterricht, teils durch täglich wechselnde Fachlehrer im Hausunterricht.

Durch Corona wurde der Anschluss an die Lehrinhalte jedoch weiter erschwert. Fabian wiederholt nun doch die 9. Klasse – mit weniger Druck, die Dinge aufholen zu müssen. Dies zu akzeptieren ist ihm nicht leichtgefallen. Seine Freunde und die alte Klasse fehlten ihm doch sehr. Viele haben sich während seiner Behandlungszeit zurückgezogen, was er bis heute nicht ganz verstehen kann. Das macht ihn sehr traurig, vor allem, weil er einfach gerne verstehen würde, warum? Wieso melden sich seine engeren Freunde von jetzt auf gleich nicht mehr? Was geht wohl in denen vor?

Fabian versucht optimistisch in die Zukunft zu schauen, und es tut ihm gut, zu merken, dass seine neue Klasse ihn gut aufnimmt, seine Lehrer ihn sehr unterstützen. Er wünscht sich nichts mehr, als endlich wieder „ganz normal“ richtig zurück ins Leben kehren zu können. Mit allem Drum und Dran.

Dabei begleitet ihn auch eine ganz besondere Vorfreude: Bald darf er seinem Spender persönlich begegnen, der ihm mit einer Knochenmarkspende das Leben gerettet hat. Von Beginn an gab es einen regen Briefkontakt zu ihm. Nicht nur Fabian, auch seine Schwester Finja tauscht sich in Briefen gerne mit ihm aus. Post, die bisher noch von der Klinik zum Schutz des Spenders geprüft und anonymisiert wird.

Die ganze Familie fiebert dem Moment entgegen, nach Ende dieser Schutzzeit dem jungen Mann in die Augen schauen zu dürfen, der ihnen das allergrößte Geschenk auf Erden gemacht hat. Irgendwann möchte Familie H. auch noch dem Laboranten danken, der so gründlich hingeschaut hat, dass Fabians schwere Krebserkrankung erkannt wurde, noch ehe sich Symptome zeigten. ■

Ria Kortum



# Wie machen es eigentlich die anderen?

Angeregter Austausch der Hausleute: Gerade in der Pandemie ein wichtiger Impuls



Virtueller Austausch der Elternhaus-Teams: Im Mittelpunkt standen die Aktivitäten während der Pandemie.

Wenn das Wörtchen „eigentlich“ nicht wäre: Hausleute aus allen Teilen des Landes wären nach Krefeld gekommen, um sich ein Wochenende lang über ihre Arbeit, ihre Ideen und Gedanken auszutauschen. „Ich denke an all die Treffen, die es in den 30 Jahren gab. Eigentlich hätten wir jetzt mit einer Klinik- oder Hausbesichtigung begonnen“, sagt Peter Hennig etwas wehmütig.

Dennoch schätzt er genauso wie die circa 20 Teilnehmer die Chance, mit den Haus-Kollegen an einem Samstagnachmittag in einem Online-Meeting ins Gespräch zu kommen. „Digital funktioniert vieles. Wir wollen mit dem virtuellen Treffen Mut machen und zeigen, dass man nicht nur in der Warteposition verharren muss“, unterstreicht Dr. Ria Kortum von der Deutschen Kinderkrebsstiftung das Anliegen. Und dass ein Austausch vor dem Rechner intensiv und ergiebig sein kann, zeigte das dreistündige Miteinander. Ein Motto hatte quasi Gisela Dingert vom Elternverein Frankfurt mit ihrer Frage beigesteuert: „Wie machen es eigentlich die anderen?“

## Arbeiten in Corona-Zeiten

Die Corona-Bedingungen beeinflussen die Arbeit aller: Die strengeren Hygienevorschriften sind notwendig, schützen sie so die erkrankten Kinder und Jugendlichen. Aber für die Fachkräfte aus den Elternvereinen ist es jetzt oft schwieriger, die Patienten und ihre Familien auf den Stationen zu begleiten. „Wir dürfen derzeit die Station nicht betreten“, sagt Dagmar Hildebrandt-Linn, Geschäftsführerin des Göttinger Elternvereins. Sie erzählt, dass beispielsweise eine palliative Begleitung durch das hauptamt-

liche psychosoziale Elternvereins-Team derzeit nicht möglich sei. „Das ist ein Dilemma, da wir die betroffenen Familien vorher zu Hause unterstützt haben.“

Für die Magdeburger Elternhaus-Mitarbeiter öffnen sich hingegen einmal wöchentlich nach einem Test und mit einer Maske die Stationstüren. „Somit können wir Kontakt mit den Eltern halten. In die Patientenzimmer gehen wir nicht“, so Sandra Matz.

Eltern, die ihre Kinder auf der Tübinger Station begleiten, dürfen die Klinik nach der Aufnahme nicht verlassen und in einem der beiden Elternhäuser übernachten oder diese als Rückzugsort nutzen. In Heidelberg gelten im Haus die gleichen Auflagen wie in der Klinik, nur Klinikbesucher können die Zimmer im Haus nutzen. In Frankfurt können zwei Mitarbeiterinnen Dinge in die Klinik bringen bzw. holen. „Wir haben die Zeit genutzt und in allen Zimmern des Elternhauses eine Küche eingebaut. Damit haben die Familien künftig die Möglichkeit, sich zurückzuziehen“, berichtet Gisela Dingert. Detailliert tauschen sich die Teilnehmer auch dazu aus, ob und wie Tests in den Häusern angeboten und wie diese finanziert werden. \*

## Trotz alledem aktiv

Groß waren die Sorgen zu Beginn der Pandemie, wie sich die Unterstützung von Spendern in diesen Zeiten entwickeln würde. Als Peter Hennig davon berichtet, nicken viele Teilnehmer zustimmend. Der Essener Vorstandsvorsitzende berichtet, sein Team habe nach alternativen Akquisewegen gesucht: Unter anderem erschienen in Zeitungen Beiträge über die Arbeit des Elternvereins, und man nutze nun neue

Spendenplattformen. „Berührt haben uns Nachrichten von Erstspendern. Sie schrieben uns: Es ist wichtig, Euch in dieser Zeit zu unterstützen“, sagt Hennig.

Zwar fehle es allen, Aktionen zu starten, aber verschiedene kreative Ideen wurden trotz Pandemie umgesetzt. In Frankfurt treten beispielsweise Musiker bei Online-Konzerten auf. Diese, so Gisela Dingert, könnten perspektivisch zu Live-Auftritten werden. Musikalisch wurde es auch in der Kölner Uni-Klinik bei Balkon-Konzerten. „Man sollte den Spendern zeigen, welche Aktionen man anbietet“, ist Pia Gohla von der Elterninitiative Erlangen überzeugt. Mit dem Abschluss einer einjährigen Zimmerpatenschaft können in Erlangen die Unterstützer hautnah erleben, wie das gespendete Geld eingesetzt wird. Zudem erhalten die Spender eine Urkunde, und an der Zimmertür wird ein Schild mit Namen aufgehängt. Ein Projekt, mit dem der Stuttgarter Elternverein bereits sehr gute Erfahrungen gesammelt hat: „Zum Ende der Patenschaft bedanken wir uns bei unserem Spender und berichten ihm

über unsere Arbeit. Es ist durchaus passiert, dass die Zimmerpatenschaft verlängert wurde“, so Geschäftsführerin Cornelia Völklein.

Vertieft wurden die Gespräche abschließend in kleineren Gruppen. Ein Aspekt, den unter anderem Sandra Matz sehr schätzte: „Es war ein guter Impuls zum weiteren Austausch.“ Auch für Dagmar Hildebrandt-Linne war die Online-Runde eine gute Gelegenheit, um ins Gespräch zu kommen. Sie freut sich aber auch darauf, gemeinsam mit den anderen dazu ein Glas Wein oder einen Kaffee zu trinken, wenn es wieder möglich ist. ■ (us)

*\*Nach der Veranstaltung hat sich die Deutsche Kinderkrebsstiftung mit der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) ausgetauscht. Psychosoziales Personal und Betreuung ist in den Kliniken erwünscht. Elternvereine oder Elternhäuser sollen mit den Klinik-Abteilungen vor Ort Kontakt aufnehmen und gemeinsam die Möglichkeiten von Tests und / oder Impfungen eruieren.*

# Alternative digital?!

Verschiedene Online-Formate helfen, die psychosoziale Begleitung aufrecht zu erhalten



Online gemeinsam backen: Der Braunschweiger Verein Weggefährten hat mit Familien Brote gebacken.

Die digitale Kommunikation hat in den vergangenen Monaten einen kräftigen Schub bekommen: Aber ist es wirklich der Weg, um miteinander in Verbindung zu bleiben? In einer Online-Veranstaltung, zu der das Waldpiraten-Camp gemeinsam mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung eingeladen hatte, berichteten Mitarbeiter aus dem psychosozialen Bereich der Elternvereine über ihre neuen Projekte. Dabei stellten sie verschiedene Formate vor.

Gemeinsam mit den Teilnehmern spielte die Kona in München beispielsweise Roulette und Exit-Spiele. Jetzt plane das Team der Koordinierungsstelle gerade einen Cocktailabend – parallel als Präsenzveranstaltung und als digital-hybride Variante, so Jacqueline Fischbach, Mitarbeiterin der Kona. Ein Weg, den auch das Waldpiraten-Camp geht: „Dadurch ist man flexibel und in alle Richtungen offen, aber es ist auch viel Arbeit, doppelt zu planen“, schlussfolgert Camp-Leiterin Sonja Müller.

Genau wie die Waldpiraten haben viele der anderen psychosozialen Teams vor einer Veranstaltung Päckchen mit Materialien verschickt. „Das hat für unsere Bastelaktion gut funktioniert“, sagt Janine Langner aus Magdeburg. Auch in Chemnitz wurde mit der Gruppe verwaister Eltern gebastelt sowie Eltern zum Frühstück eingeladen.

In der Vorweihnachtszeit habe man Lebkuchenhäuser gebaut, erzählt Franziska Blessing vom Stuttgarter Nachsorgeteam. In Braunschweig sind hingegen über den Postweg Backzutaten zu den Familien gelangt, damit in den heimischen Küchen Brot gebacken werden konnte.

## Sport vor der Kamera

Während der Magdeburger Verein in den kommenden Monaten Tai Chi anbieten möchte, gab es im Dresdener Verein Sonnenstrahl bereits zweimal Yoga.



Für Bücherfans hat der Dresdener Verein Sonnenstrahl zu einer Vorlesereihe eingeladen. Beim Finale hielten die Zuhörer Danke-Schilder in die PC-Kameras.



Dazu habe eine Mitarbeiterin die Kamera bedient, eine zweite habe die Übungen gezeigt, so Ulrike Grundmann, Leiterin des psychosozialen Bereichs. „Zehn Teilnehmer sind beim Termin Entspannungsyoga dabei gewesen. Das ist gut angenommen worden“, sagt sie. Mit einer Schreibtherapeutin haben trauernde Erwachsene im Tübinger Elternverein gearbeitet. „Allerdings kannte sich die Gruppe bereits. Eine neue Gruppe möchte lieber darauf warten, bis wir das Angebot als Präsenzveranstaltung anbieten“, berichtet Theresa Teufel Neff, die im Verein die psychosoziale Begleitung und Nachsorge übernimmt. Wie kann man Angebote für Trauernde online gut umsetzen?“, fragte Janine Langner. Ein Thema, das für viele aus der Runde sehr interessant war.



Für Familien, die der Elternverein aus Dresden begleitet, gab es Entspannungsyoga per Online-Meeting.



„Machen Sie Ihr Spiel!“. Die Kona in München lud an den Roulette-Tisch.

### Am Ball bleiben

Nicht alle Familien mögen es, nach einem Arbeitstag am PC auch die Freizeit dort zu verbringen. „Im Vergleich zu unseren Veranstaltungen vor Ort melden sich oft weniger Teilnehmer an, was erst einmal etwas frustrierend sein kann. Aber uns ist im letzten Jahr sehr deutlich geworden: Auch wenn es

weniger Teilnehmer sind für die, die dabei sind ist, es sehr wichtig und wertvoll, dass wir unsere Angebote auf diesem Wege beibehalten“, ermutigt Chris Maier vom Waldpiraten-Camp die Teilnehmer, digitale Formate zu nutzen.

Im Gespräch zwischen den Teilnehmern stellt sich heraus, dass sogar die gleichen Angebote unterschiedlich gut ankommen. In Dresden hörten Kinder begeistert über mehrere Termine einer Vorleserin zu, wohingegen in Chemnitz die Resonanz geringer war. Nicht einfach ist es, auch Jugendliche für den Online-Austausch zu gewinnen. Deshalb hat der Dresdener Verein jetzt auf eine interaktive Plattform gesetzt, in der die Teenager in einem virtuellen Zimmer miteinander sprechen und spielen können.

„Wir bleiben auf alle Fälle am Thema dran, denn der Bedarf nach Austausch ist da“, fasst Anne Bayer vom Verein in Chemnitz zusammen. Ähnlich sieht es Virpi Spieß vom Braunschweiger Elternverein Weggefährtinnen: „Familien schätzen es sehr, wieder zusammenzukommen. Uns ist das auch sehr wichtig.“

Ulrike Seidenstücker

# 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

# Der Gänsehauteffekt

Drittes deutsches Team Rynkeby - hohes C sucht Mitstreiter in der Region RheinRuhr



Treffpunkt an der Rheinorange in Duisburg: Tobias Plöger, Anna Bange und Bülent Sarikaya (v.l.) bauen gemeinsam das dritte deutsche Team Rynkeby - hohes C auf.

Das Team Rynkeby - hohes C hat in Deutschland Zuwachs bekommen. Neben der Mannschaft in Nieder-Olm und Flensburg gehen künftig auch Radfahrer aus dem Rhein-Ruhr-Gebiet auf Tour nach Paris. Im Interview spricht der frisch ernannte Teamkapitän Bülent Sarikaya über Gänsehautmomente, anstehende Aufgaben und den Zusammenhalt der Rynkeby-Familie.

### **Herr Sarikaya, wie wird man eigentlich Kapitän beim Team Rynkeby?**

Die Team Rynkeby Stiftung wählt gemeinsam mit dem Country Manager und der Lenkungsgruppe den Kapitän des bestehenden Teams aus. Das Team RheinRuhr wird mit großen Schritten aufgebaut.

### **Das ist das Verfahren. Aber was hat Sie zu diesem Schritt bewogen?**

In einem Fachmagazin für Radsport las ich einen für mich sehr interessanten Bericht über die Sternfahrt des Teams Rynkeby. Ich war begeistert, wie hier der sportliche Gedanke und das soziale Engagement zusammenspielen. Die Fahrer leben Rennradfahren

mit Rücksicht. Mich haben der soziale Umgang und Respekt, das große Netzwerk sowie der charitative Charakter beeindruckt.

### **Was fasziniert Sie so am sozialen Engagement?**

Seit drei Jahren bin ich passionierter Rennradfahrer. Ich startete auch schon bei verschiedenen Einzelveranstaltungen und habe Geld für den guten Zweck gesammelt. Aber es war bei mir bisher nie ein ganzjähriges Engagement, so wie es das Team Rynkeby handhabt. Als ich dann in dem Bericht las, wie die circa 60 Teams in Paris das Ziel erreichen, angefeuert von den Zuschauern, erinnerte ich mich an meine Zieleinläufe: Man denkt, dass man die letzten Meter nicht mehr schafft, und dann hilft einem die Begeisterung der Zuschauer. Der Applaus, die Zurufe, das macht einem nicht nur eine Gänsehaut, sondern treibt einen auch an und ist der Dank für seinen Einsatz. Und dann kam der Gedanke: Es kann doch nicht sein, dass es in der RheinRuhr-Gegend mit rund neun Millionen Einwohnern kein Team Rynkeby gibt!

### **Inzwischen haben sich die ersten Radfahrbegeisterten zum Team RheinRuhr zusammengeschlossen.**

#### **Wer engagiert sich bei Ihnen radelnd?**

Unser Team zählt jetzt 15 Radfahrer im Alter von 19 bis 65 Jahren. Neben einer jungen Frau, die gerade ein Freiwilliges Soziales Jahr absolviert, sind beispielsweise auch Ingenieure, Facharbeiter, eine Künstlerin und ein Jugendamtsleiter dabei. Und so „bunt“ soll es auch sein. Gern darf unser Team weiter wachsen.

#### **Wer jetzt Lust hat, dabei zu sein: Welche Eigenschaften muss er oder sie mitbringen?**

Ob Anfänger, ambitionierter Hobbyfahrer oder passionierter Rennfahrer – wir freuen uns über Mitfahrer aller Alters- und Berufsgruppen, jeden Geschlechts, gern aus der Gegend zwischen Köln/Bonn und Emmerich oder vom östlichen Ruhrgebiet bis zum Niederrhein. Wer sich jetzt sorgt, nicht fit für die Tour zu sein, dem kann ich die Sorge nehmen. Wir trainieren regelmäßig und tauschen uns auch immer wieder darüber aus, wie es bei den Einzelnen läuft. Derzeit fahren wir aufgrund von Corona zu zweit, sobald es wieder möglich ist, sind wir in entsprechend größeren Gruppen unterwegs.

#### **Wie werden die Fahrer fit?**

Es ist anfangs wichtig, regelmäßig zu trainieren. Die Einheiten sollten dabei lieber kürzer sein und öfter gefahren werden. So schafft man auch die Hürde „ich muss Radfahren“ im Kopf und hat Spaß daran, trainiert die Muskeln und bewältigt dann die Tage im Sattel und die Kilometer bis Paris.

## Team Rynkeby - hohes C

Seit 2002 brechen in jedem Sommer die Ländermannschaften des Team Rynkeby zu einer mehrtägigen Sternfahrt nach Paris auf. Es ist der Saisonhöhepunkt der größten nicht professionellen internationalen Charity-Radsportinitiative, die seit 2016 von der Eckes-Granini Gruppe als Partner und Hauptsponsor unterstützt wird. Sie sammelt jährlich Spenden für schwerkranke Kinder und deren Familien.

Auch wenn die Pandemie die Tour 2020 nicht möglich machte, waren die Fahrer der deutschen Mannschaften zugunsten der Deutschen Kinderkrebsstiftung unterwegs. Mit Unterstützung ihrer Sponsoren konnten sie 200.000 Euro sammeln und so verschiedene Projekte der DKS unterstützen. [www.teamryinkeby-hohesc.de](http://www.teamryinkeby-hohesc.de)





### Wie geht es mit dem Aufbau des Teams voran?

Im Februar sind wir mit einem Kick-off-Meeting gestartet. Bis Ende August trifft sich das Team alle drei Wochen, um den Saisonstart vorzubereiten. Dabei geht es um Themen wie Administration, Organisation, Buchhaltung/Finanzen, medizinischen Support. Inzwischen arbeite ich auch mit Anna Bange und Tobias Plöger an der Weiterentwicklung des Teams. In einem nächsten Schritt planen wir die PR-Arbeit, denn wir wollen noch mehr Mitglieder für unsere Sache gewinnen sowie potentielle Unterstützer, Sponsoren und Spender auf uns aufmerksam machen. Dauerhaft beschäftigen wir uns mit dem Thema Sponsoring für die DKS. Dafür wird es künftig zwei Hauptsprechpartner geben. Sie koordinieren anstehende Themen und besuchen neben dem Team Unternehmen, um dort das Team Rynkeby vorzustellen.

### Stehen Ihnen Mentoren aus den erfahrenen Teams zur Seite?

Ja, bis August gehöre ich als Mitglied zum erfahrenen Team Rynkeby Nieder-Olm. So habe ich die Chance, andere Fahrer kennenzulernen, mich auszutauschen und zu sehen, wie die

Organisation, das Team funktioniert. Mein direkter Ansprechpartner und Mentor ist an erster Stelle Santiago Garcia Escobar, der beim Team Rynkeby Country Manager ist.

### Alle fahren ehrenamtlich. Wie finanziert sich das Team?

Alles, was für unsere Touren notwendig ist, begonnen von der Organisation bis hin zu Material, finanzieren die Fahrer selbst. Alle Sponsorengelder gehen zu einhundert Prozent an die Deutsche Kinderkrebsstiftung. Sponsoren, die unser Engagement schätzen, unterstützen uns mit einem Team Sponsoring. Das können kleine Geldbeträge, aber auch Sachspenden wie Lebensmittel oder Verbrauchsmaterialien für die Räder sein. ■ (us)

Radfahrer, die beim Team Rynkeby RheinRuhr dabei sein wollen, können sich gern bei Bülent Sarikaya melden (bsa@team-rynkeby.com, 0176/70 679 530)

## SPENDEN UND AKTIONEN...



**Mit ihrer Aktion „Fußballfans gegen Krebs“** haben Christian Schliephorst und Dirk Holstein 8.119,02 Euro gesammelt. Davon spenden sie 4.100 Euro an die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe und 4.019,02 Euro an die SyltKlinik. Die Männer aus Münster und Duisburg sind nicht nur fußballbegeistert, sondern auch beruflich mit

dem Ballsport verbunden und haben viele Kontakte in der Fußballwelt. So bekamen sie viele signierte Profi-Fußballtrikots und versteigerten diese von Ende November bis zum Weltkrebstag am 4. Februar.

„Wir waren total überwältigt von den vielen netten Zusprüchen, die wir erhalten haben, und freuen uns über die Vielzahl an neuen Kontakte, die wir knüpfen konnten“, blickt Schliephorst zurück. Diese sei für ihn

ein Herzensprojekt gewesen. „Leider ist im Familienkreis Krebs ein Thema. Außerdem will ich einfach Kindern und Familien in dieser schweren Zeit etwas Mut oder Freude bereiten“, so der 30-Jährige. Er ist sicher, dass die Aktion „Fußballfans gegen Krebs“ keine einmalige Sache bleibt und hat bereits eine Idee: „Ab sofort gibt es auch ein Charity-Trikot von uns und den Bolzplatzhelden. Jedes verkaufte Trikot bringt zehn Euro auf unser Spendenkonto. Dieses Geld werden wir nutzen, um viele Vereine deutschlandweit im Kampf gegen Krebs zu unterstützen.“



**„Damit Kinderwünsche siegen. Nicht der Krebs.“:** Unter diesem Motto spendeten die Beschäftigten der pronova BKK privat 1.570 Euro zugunsten der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Brigitte Müller (Foto) hatte dieses Mal über das Intranet den 1.500 Beschäftigten die Aktion vorschlagen und sie abstimmen lassen, welche Organisation sie dieses Jahr mit ihren privaten



Geldspenden unterstützen wollen. Die Mehrzahl der Mitarbeiter sprach sich für die Deutsche Kinderkrebsstiftung aus. „Als Krankenkasse wissen wir schon allein durch unsere tägliche Arbeit, dass Gesundheit keine Selbstverständlichkeit ist. Die Möglichkeiten einer gesetzlichen Krankenkasse sind leider streng reglementiert. Umso schöner ist es, wenn es solche Stiftungen wie die

Ihre gibt, die über die Kassenleistungen hinaus Hilfestellungen anbieten und auch noch in der Forschung tätig sind. Und wenn uns oder unsere Kinder dieses Schicksal einmal ereilen sollte, ist doch jede und jeder von uns undenklich dankbar dafür, wenn wir die bestmögliche Unterstützung bekommen“, betont die CSR-Managerin der pronova BKK aus Leverkusen.

**Bastian kennt das Waldpiraten-Camp gut.** Gemeinsam mit seinem Bruder hat er eine schöne Zeit in der Nachsorgeeinrichtung in Heidelberg verbringen können. Das ist auch dank der Unterstützung von Robert Ziegler, Geschäftsführer der Weinstrassen C&C Großhandels GmbH Neustadt, möglich. Bereits zum fünften Mal übergab er 1.000 Euro für das Waldpiraten-Camp der Deutschen Kinderkrebsstiftung.



**Zur virtuellen Scheckübergabe** an die Waldpiraten hatte sich die M|A|H Management Academy Heidelberg etwas Kreatives einfallen lassen: Es entstand ein kleiner Film, in dem der symbolische Scheck von den einzelnen Teilnehmern der Online-Zusammenkunft weiter gereicht wurde, bis er bei Sonja Müller, Leiterin des Waldpiraten-Camps, ankam. „Zur Weihnachtszeit des Jahres 2020 waren unsere Gedanken insbesondere auch bei denjenigen, die zusätzlich zu den Auswirkungen der Covid-19-Pandemie ohnehin eine schwere Bürde zu tragen haben“, blickt Programm-Managerin Kathrin Halter auf die Aktion zurück. So entschied sich das Unternehmen, die Summe von 1.000 Euro, die für Weihnachtsgeschenke und ein Essen vorgesehen war, an das Waldpiraten-Camp zu spenden.

**Die Herausforderungen**, die durch die Corona-Pandemie verursacht werden, nahm die Schukat electronic aus Monheim zum Anlass, Gutes zu tun: Die Firma entschloss sich, einen Teil des Umsatzes sowohl zur Unterstützung der eigenen Kunden als auch an Wohltätigkeitsorganisationen zu spenden.

Zu einer virtuellen Scheckübergabe trafen sich im Frühjahr 2021 der taiwanische Stromversorgungshersteller Mean Well, Schukat, als dessen deutscher Distributor sowie die Deutsche Kinderkrebsstiftung. „Wir bewundern Ihren Einsatz und die wichtige Arbeit, die die Deutsche Kinderkrebsstiftung leistet, und hoffen, dass Sie mit unserer Spende und Ihrem persönlichen Engagement viel Gutes bewirken können“, unterstrichen die Spender in der Videokonferenz.

Die Spendensumme von 20.600 Euro für die Deutsche Kinderkrebsstiftung trug Schukat im Rahmen des Corona-Hilfspro-



20.600 € für die Deutsche Kinderkrebsstiftung!



gramms von Mean Well Ende 2020 zusammen. In Europa stehen durch die Charity-Aktion weit über 300.000 Euro für wohltätige Zwecke zur Verfügung, die von den teilnehmenden europäischen Distributoren des taiwanischen Unternehmens nun verteilt werden.

**Das neue E-Bike**, das der Heidelberger Hersteller Coboc Anfang des Jahres versteigert hat, ist jetzt auf Berlins Straßen unterwegs. Der Erlös der Auktion in Höhe von 3.700 Euro ging an die Waldpiraten, die so krebskranken Kindern und Jugendlichen eine erholsame Zeit in der Nachsorge-Einrichtung ermöglichen können. Den symbolischen Scheck übergab Coboc-Geschäftsführerin Annalena Horsch an den stellvertretenden Camp-Leiter Florian Münster. „Wir freuen uns sehr, dieses großartige Projekt in Heidelberg unterstützen zu können“, sagt sie.



**„Die Doktorfantin“**, so heißt das Bilderbuch, das Laura Möller vor wenigen Monaten veröffentlicht hat. Die 19-Jährige, die Medizin studiert und später einmal als Kinderärztin arbeiten möchte, spendet 50 Prozent des Erlöses aus dem Buchverkauf an die Deutsche Kinderkrebsstiftung – schon 2.021 Euro sind zusammengekommen.

In ihrem Buch erzählt sie davon, wie ein Elefant und eine Maus einem erkrankten Biber helfen und anschließend ein Krankenhaus im Wald eröffnen. „Als Kind war ich bereits an Medizin interessiert und habe mir immer solch eine Geschichte gewünscht. Mit der Doktorfantin möchte ich den jungen Lesern zeigen, dass ein Arzt ihnen hilft und ihnen so die Angst vor der Behandlung nehmen“, sagt die Studentin. Gemeinsam mit ihrer Kommilitonin Alexandra Franke, die die Illustrationen beisteuerte, hat sie das Bilderbuch im neu gegründeten Eigenverlag veröffentlicht.





# Playmobil macht sich für Geschwister stark

Stiftung des Spielwarenherstellers unterstützt Angebote von neun Elternvereinen

Sie hat in der SyltKlinik ein Aktivschiff vor Anker gehen lassen, sie ermöglicht, dass sich in den vergangenen Jahren Kinder und Jugendliche in Waldpiraten-Camps erholen konnten, und sie wird auch 2021 sechs Camps in Heidelberg fördern: Die Stiftung Kinderförderung von Playmobil unterstützt seit 2016 finanziell die Deutsche Kinderkrebsstiftung – mit insgesamt 750.000 Euro. „Kinder und Jugendliche sind der Ausgangspunkt unseres Handelns, und all unsere Initiativen dienen dazu, diese Zielgruppe zu unterstützen. Also setzen wir zuerst bei den Kindern und Jugendlichen selbst an“, erläutert Andrea Möhringer, Vorstand der Stiftung Kinderförderung von Playmobil, die Beweggründe.

Im vergangenen Jahr hat sich die Stiftung des Spielwarenherstellers nun entschlossen, Elternvereine zu unterstützen, damit diese weiterhin Angebote für Geschwister ermöglichen können. „Wir freuen uns sehr, dass die Stiftung Kinderförderung von Playmobil 100.000 Euro an uns gespendet hat“, sagt Birgit Noczinski-Kruse, Leiterin der Spendenabteilung der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Die Summe wurde in jeweils 11.111,11 Euro aufgeteilt und an neun Elternvereine weitergeleitet.

„Durch die großzügige Spende der Stiftung Kinderförderung von Playmobil ist für das Jahr 2021 die Finanzierung der Angebote gesichert. Dies ist ein großartiges Gefühl, es gibt Sicherheit in einer Zeit, in der diese nicht selbstverständlich ist!“, freut sich Kathleen Theiling, Leiterin der Geschäftsstelle des Elternvereins krebskranker Kinder in Chemnitz. Sie spricht damit ihren Kollegen der Elternvereine in Cottbus, Dresden, Greifswald, Halle/Saale, Jena, Leipzig, Rostock und Suhl/Erfurt aus der Seele.

Sie alle berichten, wie schwierig es 2020 war, weiterhin Angebote für Geschwisterkinder und ihre Familien anzubieten. „Die Elterninitiative in Greifswald mit 35 ehrenamtlichen Mitarbeitern konnte aufgrund der Pandemie die Spende nicht umsetzen. Wir hoffen aber, dass es 2021 wieder mehr möglich sein wird“, berichtet Vereinsvorsitzende Dagmar Riske. Dennoch fanden die Vereine Wege, um die Geschwister auch weiterhin in kliniknahen Räumen zu betreuen, ihnen individuelle Begleitung anzubieten sowie Familienwochenenden und Freizeiten zu ermöglichen.

## Unterwegs in den Ferien

So wie beispielsweise die Elternhilfe Leipzig. Sie lud 16 Patienten und Geschwister zwischen zwölf und 18 Jahren zu einer herbstlichen Jugendfreizeit in die Sächsische Schweiz ein. Birgit Plöttner, Geschäftsführerin des Leipziger Vereins, berichtet von einem

ausgeklügelten Hygienekonzept, der abgelegenen Unterkunft und von einem Programm, das keinen Kontakt mit der Außenwelt vorsah und sich vor allem draußen im Elbsandsteingebirge abspielte. Nahelegend sei auch gewesen, dass sich das Thema „Masken“ als roter Faden durch diese Freizeit zog. Jedoch ging es dabei nicht um den Mund-Nasen-Schutz, sondern um verschiedene Masken und Rollen, die Mensch im Alltag trägt.

Auf Reisen gingen auch Geschwister aus Chemnitz, im vergangenen Jahr war die Bergstadt Bleiberg das Ziel. Mit diesem Kursangebot mit dem Titel „Treff“ möchten die Chemnitzer die Geschwisterkinder in ihrer Persönlichkeit stärken, sodass sie aus eigener Kraft gut mit den Anstrengungen des Alltags umgehen können. Spielerisch werden Fähigkeiten und Stärken wie ein gutes Selbstwertgefühl, Selbstsicherheit, Fähigkeiten im Umgang mit Stress, Konfliktfähigkeit, Umgang mit Gefühlen gefördert. „All das hilft den Kindern mit belastenden Situationen umzugehen“, erläutert Kathleen Theiling, Leiterin der Geschäftsstelle.

## Angebote für Einzelne

„Da der Austausch unter Gleichbetroffenen sowohl enorm entlastend als auch unglaublich bestärkend ist, bilden Gruppenangebote im Rahmen unserer Geschwisterarbeit einen wichtigen Baustein“, sagt Antje Herrmann vom Sonnenstrahl Dresden. Die Kinder erleben, begleitet von pädagogisch-inhaltlicher Arbeit und Freizeiterlebnissen, eine stärkende Gemeinschaft. In der Gruppe mussten sie sich nicht erklären, sie konnten sich austauschen und vernetzen, so die Geschäftsführerin. Doch wegen Corona konnte der Verein 2020 von den geplanten zwölf nur zu vier Geschwistertagen einladen.

Als Reaktion auf den Ausbruch der Corona-Pandemie setzten die Dresdner vorübergehend alle Gruppenangebote aus. Alternativ unterbreiteten sie



Die Stiftung Kinderförderung von Playmobil entwickelt eigene Projekte und fördert Initiativen ausgewählter Partner in den Bereichen Bewegung und Aktivität, Bildung und Erziehung, Kunst und Kultur, sowie Schutz von Kindern und Jugendlichen in der modernen Welt. Sie wurde im Jahr 1995 von dem Unternehmer und Playmobil-Gründer Horst Brandstätter gegründet: „Als ich die Stiftung Kinderförderung von Playmobil ins Leben rief, war mein Ziel eine gemeinnützige Organisation, die sich für die Belange der Kinder einsetzt.“

Einzelangebote. Geschwister konnten am kunsttherapeutischen Angebot „Creative Siblings“ teilnehmen, dass dank eines berufsbegleitenden Kunsttherapie-Studiums von Sozialpädagogin Phylcia Seidel zeitnah umgesetzt werden konnte. Es wurden Materialien gekauft und ein Kreativ-Platz im Spielzimmer eingerichtet. So fanden 16 Kunsttherapie-Einzeltermine mit einer jeweiligen Dauer von anderthalb bis vier Stunden statt.

Ein relativ neues Angebot für Patienten und Geschwister hat der Verein zur Förderung krebskranker Kinder Halle/Saale ins Leben gerufen: Sechs Lehramtsstudenten geben zwölf Kindern und Jugendlichen Nachhilfe. So können sie durch individuelle Förderung Lerninhalte wiederholen und aufarbeiten, um den Anschluss in der Klasse aufrechtzuerhalten. „Die Erkrankung stellt auch für die Brüder und Schwestern eine in erster Linie psychische Belastung dar, die sich auf die Konzentration und Aufnahmefähigkeit auswirken und dadurch im schulischen Kontext sichtbar werden kann“, erläutert Gabi Arndt, stellvertretende Vorstandsvorsitzende aus Halle.



Kleine Lebkuchenhaus-Architekten in Jena.

### Begleitung und Beratung

Den Mitarbeitern der Elterninitiative für krebskranke Kinder Jena ist es neben ein- oder mehrtägigen Geschwisterfreizeiten ebenso wichtig auf die Nachfrage nach individuellen Geschwisterangeboten einzugehen. „Eine besonders intensive Geschwisterbetreuung bestand im vergangenen Jahr während der häuslichen Palliativpflege einer Patientin“, sagt Geschäftsführerin Katrin Mohrholz. In einem für diese Familie organisierten Konzil zwischen Palliativteam, Klinikpsychologin, Kinderhospizdienst und dem Elternverein seien ganz konkret Maßnahmen erarbeitet worden, wie man jedem Familienmitglied seine ganz persönliche Hilfestellung zukommen lassen könne, ohne die Familienstrukturen zu zerstören.

Das erkrankte Mädchen hatte durch vorherige Kindernachmittage und häufige Besuche im Haus „EKKStein“ Vertrauen aufgebaut. Der Jenaer Verein übernahm so die Aufgabe, die Familie als Ganzes, aber vor allem auch die Patientin und deren Schwester zu begleiten. „Dies ist uns unter den gegebenen Bedingungen gut gelungen. Es war sehr schön zu erleben, welche Entwicklung das elfjährige Mädchen genommen hat. Es hat gelernt, eigene Bedürfnisse zuzulassen und die Rücksichtnahme auf den Papa oder das Geschwisterkind nicht immer voranzustellen. Sie wurde während der Begleitung immer auf-

geschlossener und selbstbewusster und zum Schluss war sie auch in der Lage, eigene Entscheidungen zu treffen und umzusetzen“, blickt sie zurück.

Zunächst organisierte der Jenaer Verein gemeinsame Bastelnachmittage für die beiden Mädchen, später dann nur für das Geschwisterkind. Auch die beiden Hausbesuche bei der Familie wurden genutzt, um sich gezielt dem Mädchen zu widmen, mit ihr zu reden und nach ihren Wünschen und Bedürfnissen zu fragen. Daher war es wichtig, dass teilweise zu dritt zu diesen Hausbesuchen gefahren wurde, um allen Bedürfnissen der einzelnen Familienmitglieder gerecht zu werden, aber beim abschließenden Spielenachmittag die Familie auch geeint zu begleiten. Nach dem Tod der Patientin wurden mit dem nun verwaisten Geschwisterkind Abschiedsgeschenke für sich selbst, aber auch für die Freunde der Verstorbenen gebastelt. Gemeinsam wurde ihr ganz persönliches Abschiednehmen geplant. Die Familie wird weiterhin betreut und das Geschwisterkind inzwischen durch die Kindertrauergruppe des Hospizdienstes begleitet.

### Pläne für „normale Zeiten“

Zuversichtlich schauen alle neun Elternvereine in das Jahr 2021. „Die Elterninitiative für krebskranke Kinder Cottbus möchte viele Aktivitäten, die eigentlich für das vergangene Jahr geplant waren, ermöglichen“, sagt die erste Vereinsvorsitzende Kathrin Koal. Unter anderem soll es ein Familienfest, eine Jugendfahrt, Ausflüge in einen Trampolinpark und in einen Escape-Room sowie Geschwisterkinder finanziell unterstützt werden, damit sie bei einem Camp der Waldpiraten dabei sein können.

In „normalen Zeiten“ findet beim Verein zur Förderung krebskranker Kinder Rostock in jedem Monat nahezu eine größere Veranstaltung statt. Mal sind dann nur die Geschwisterkinder eingeladen, mal gibt es gemeinsame Aktivitäten für die ganze Familie. „Für dieses Jahr sind wieder eine Kochschule, Ausflüge in den Rostocker Zoo, auf einen Reiterhof und in einen Wildpark, Kinobesuche, Familienfeste und eine Kinderweihnachtsfeier geplant“, so die Vereinsvorsitzende Prof. Dr. Gudrun Eggers.

Auch der Elterninitiative leukämie- und tumor-krankter Kinder Suhl/Erfurt macht die Corona-Pandemie bei der Arbeit einen Strich durch die Planung. Viele Aktivitäten konnten gar nicht oder nur teilweise stattfinden. Sie hoffen, wieder im vollem Umfang Geschwisterprojekte durchführen zu können wie



Malen im Atelier, Eis laufen, ein Besuch im Kletterwald oder Bowling. Zum Highlight gehört jedes Jahr der Besuch im Super-Sommer-Camp.

Das Angebot der Einzel- und Beratungstermine wird beim Dresdner Verein Sonnenstrahl kontinuierlich fortgesetzt. Geplant ist ein Geschwistercamp in den Sommerferien sowie wieder zwölf Geschwistertage, die gegebenenfalls in Kleingruppen und mit Hygienekonzept angeboten werden. Neu ist, dass Sonnenstrahl in einer Erhebung herausfinden will, welche Bedürfnisse jugendliche Geschwister haben.

Der Verein zur Unterstützung krebskranker Kinder Greifswald bietet nicht nur Sommerfeste, Weihnachtsfeiern oder das Eltern-Kind-Haus, sondern unterstützt auch Urlaube finanziell und baut ein Ferienhaus für die Familien. Als besondere Aktivität ist unter anderem dann ein Musical-Besuch in Hamburg oder Berlin angedacht. „Für all das kann die Spende gut gebraucht werden“, so Dagmar Riske.



Geschwisterkinder aus Halle/Saale bei einem Ausflug.

All die Vorhaben der neun Elternvereine sind auch ein guter Anlass für die Stiftung Kinderförderung von Playmobil, auf Reisen zu gehen. „Gerne planen wir einen Besuch bei einem oder mehreren Elternvereinen – sobald die coronabedingten Einschränkungen wieder aufgehoben sind“, so Andrea Möhringer. ■

Ulrike Seidenstücker



## DAS WALDPIRATEN-CAMP der Deutschen Kinderkrebsstiftung



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

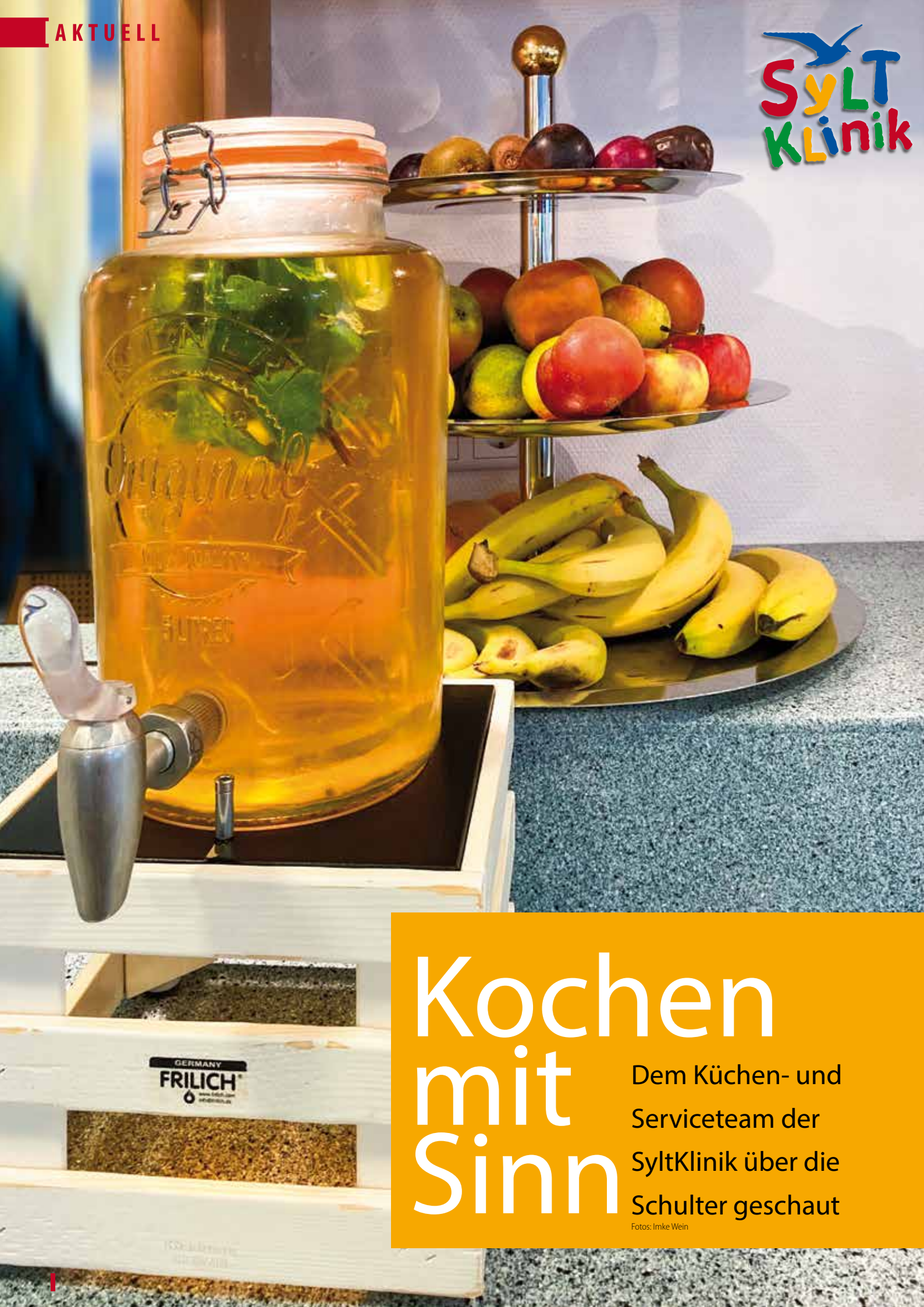
**Die Idee lebt allein von Spenden.**

**Spendenkonto: Commerzbank AG Köln**  
IBAN: DE36 3708 0040 0055 5666 22  
BIC: DRES DE FF 370

Fotos: Thomas Kost

[www.waldpiraten.de](http://www.waldpiraten.de)





# Kochen mit Sinn

Dem Küchen- und  
Serviceteam der  
SyltKlinik über die  
Schulter geschaut

Fotos: Imke Wein

GERMANY  
**FRILICH**  
www.frilich.com  
Handmade in Germany





Nina Krainz brennt für ihren Job in der SyltKlinik. Sie leitet den Haus- und Technikbereich der Klinik mit 25 Kollegen.

Spektakulär ist das Therapiekonzept in der kleinen Klinik hinter der Düne, ebenso die Erfolge, die auch jeder wissenschaftlichen Betrachtung standhalten. Über das Therapeutische wird intensiv berichtet, über die Spenden, die dieses Haus erreicht, über die medizinische und psychologische Arbeit. Selten im Mittelpunkt steht das Küchen- und Serviceteam der Klinik, obwohl dieser Bereich zum Gesunden der Familie ganz erheblich beiträgt.

„Das größte Lob für uns? Wenn Gäste viel reisen oder selbst in der Gastronomie arbeiten und sagen: „So wie wir hier verwöhnt werden, da kommt so schnell kein gutes Hotel mit“, berichtet die immer strahlende Nina Krainz, während um sie herum der Speisesaal für das Mittagessen vorbereitet wird. Die gelernte Köchin brennt seit 25 Jahren für ihren Job in der SyltKlinik. „Ich muss mich an keinem Tag fragen, ob es sinnvoll ist, was ich tue“, meint sie dazu. Nina Krainz leitet den Haus- und Technikbereich der Klinik mit 25 Kollegen – vom Hausmeister über die Ökotrophologin bis hin zum Koch-Azubi. Zudem sind die Bauprojekte im Haus eines ihrer beruflichen Steckenpferde.

Obwohl sie seit vielen Jahren nicht mehr auf Sylt lebt, täglich aus Büttjebüll in Nordfriesland anreist und oft weit mehr als zwölf Stunden im Auftrag der Arbeit unterwegs ist, stellt sie ihren Job selten bis nie in Frage: „Die Zusammenarbeit mit den Kollegen aus Therapie, Medizin, Verwaltung, Psychologie macht das Ganze so spannend. Und ganz ehrlich: Was gibt es Schöneres als Menschen zu verwöhnen, die gerade neue Kraft tanken müssen?“, meint Nina, und die Antwort muss man nicht lange suchen.

### Frisch und mit „Zong“

Gutes Essen heißt in der SyltKlinik: So viel frische Kost wie möglich, leckere Smoothies mit viel „Zong“, Wasser mit Obst oder Kräutern „gepimpt“, selbstgebackene Brötchen in Bio-Qualität, Mittagsgesichte nach Wahl, weniger Fleisch, mehr Gemüse, mehr Frisches als aus der Konserve, mehr Bio, weniger Konventionelles und auch mal handgebackene Kuchen.

„Oft haben unsere Gäste in der akuten Zeit der Erkrankung vor lauter Stress ihre Ernährungsgewohnheiten aus den Augen verloren. Das wieder zu erlernen oder auch ganz neue Impulse mitzunehmen, ist ein Ziel des Aufenthaltes hier“, meint Nina. Gewichtszu- oder -abnahmen, Stress, Angst, unaus-

gewogenes Essen, zu viel Zucker und schlechte Fette – all das ist die Regel, wenn eine Familie um ein Kind mit Krebs bangt.

### Nudeln gehen immer

Darum bietet die Klinik auch regelmäßig Kochkurse für Kinder und die Familie an, um umzudenken, sich neu zu kalibrieren. Allerdings sind die Kochkurse erst wieder aktuell, wenn die Pandemie ausgestanden ist oder zumindest wieder mehr Begegnung auf dem Klinikgelände möglich ist. Spezielle Ernährungsbedürfnisse oder Unverträglichkeiten bei den Gästen werden vom Küchen- und Serviceteam natürlich berücksichtigt. „In einer Reha haben wir mal gar keine einzige Nuss mehr verarbeitet, weil einfach



Matthes Ewaldsen hat erst vor kurzem in der Klinikküche angefangen.

zu viele Gäste Allergien hatten – wir wollten nichts riskieren“, benennt Koch André Kipke in seinem Büro ein Beispiel für Allergien und Unverträglichkeiten.

Die Familienmitglieder werden vor Antritt der Reha und bei den ersten Untersuchungen eingehend nach ihren Bedürfnissen befragt. Und das gesamte Klinik-Team entwickelt einen Plan für jeden einzelnen – da gehört der Bereich der Ernährung natürlich unbedingt dazu. Für den ganzheitlichen Erfolg. „Wenn eines der krebskranken Kinder durch die Therapie spezielle Anforderungen an das Essen hat, keinen Appetit verspürt oder die Geschmacksknospen nur eingeschränkt funktionieren, gibt es einen kleinsten gemeinsamen Nenner bei allen Kindern: Nudeln, mit oder ohne Tomatensauce, gehen eigentlich immer“, weiß Ninas Vertreterin Cindy Diekmann aus langjähriger Erfahrung.

### Wieder bewusster essen

Wie Cindy mag auch Ernährungswissenschaftlerin Viola Trost ihre Arbeit dafür, wirklich etwas bewegen zu können. In Violas Aufgabenbereich fällt es, in Einzelberatungen zu erfahren, dass eine Familie Ernährungsgewohnheiten komplett umstellen möchte. „Dabei helfen wir natürlich auch, wenn es ein echtes



Kinderarzt Stefan Werner liebt die vielfältigen Aufgaben. Gerade ist er dabei, die Zusatzqualifikation zum Ernährungsmediziner zu erwerben.

Anliegen ist. Wieder mehr Bewusstsein in das Thema Essen zu bringen, das ist unser Ziel. Denn das ist die Basis für Gesundheit“, versichert Viola, die mit der Küche, aber auch mit den Medizern und Psychologen im Haus in Abstimmung steht. Wenn ein Junge oder ein Mädchen mit echten Essstörungen auffällig wird, kommt natürlich das Psychologenteam ins Spiel. „Oft wird ein gestörtes Essverhalten von Geschwistern erst hier offenbar, weil erst dann die Zeit ist, um sich wieder wahrzunehmen. Dann kann hier darauf eingegangen werden, um später zuhause therapeutisch weiter zu machen“, berichtet Viola.

### Ein Lieblingsarbeitsplatz

Im ärztlichen Bereich kann die Klinik auch auf jemanden verweisen, der sich intensiv mit dem Zusammenhang zwischen Ernährung und Gesundheit befasst: Kinderarzt Stefan Werner ist gerade auf dem Weg, die Zusatzqualifikation zum Ernährungsmediziner zu erwerben. „Diese Arbeit hier in der Klinik entspricht mir total, weil sie so facettenreich ist. Bei Geschwistern und den Eltern sehen wir natürlich auch die verschiedensten Krankheitsbilder, bei denen man helfen kann. Und was die krebskranken Kinder anbelangt, so ist es so wohltuend zu wissen, dass gerade die jüngeren Patienten, die häufig an einer Form von Blutkrebs erkrankt sind, in 92 Prozent der Fälle geheilt sein werden. Bei den Heranwachsenden ist das manchmal anders. Knochenkrebs hat eine andere Prognose – und da gibt es natürlich auch hier schwere Momente. Manchmal kommen Familien nach ein paar Jahren nochmal wieder, weil es einen Rückfall gegeben hat oder die Behandlung langwierig ist. Und natürlich: Ein- bis zweimal im Jahr



Gesund, bunt und abwechslungsreich: So macht das Essen wieder mehr Spaß.



Fenja Jörgensen absolviert eine Ausbildung im Bereich Service.

erfahren wir auch von Kindern, die es nicht geschafft haben. Aber in den drei Wochen der Reha gelingt hier viel für die Familien. Ich wüsste nicht, wo ich lieber arbeiten wollte“, meint der Doc.

### Dessert nur an Spezialtagen

Formen, sich innerlich abzugrenzen von den familiären Schicksalen, haben die Kollegen in allen Bereichen der Klinik gelernt. „Das bedeutet natürlich nicht, dass man stumpf wird. Aber der Umgang mit Krebs ist bei uns Alltag. Bei jeder Reha entstehen ganz wunderbare Kontakte. Menschliche Wärme gehört hier einfach mit zu den Anforderungen an den Job – auch in Zeiten der Corona-Distanz. „Beim Mittagessen sind wir ja immer mit oben im Speisesaal – zur Essensausgabe. Das genieße ich besonders. Es kommt so viel zurück“, versichert Koch André, der seinem alten Berufsleben in einem À-la-Carte-Restaurant kein Stück hinterher trauert. „Hier kann man sich entfalten, Ideen einbringen – ich mag meinen Job“, versichert der Koch.

Sein Kollege Matthes Ewaldsen hat erst vor kurzem in der Klinikküche angefangen, vermisst nur ganz manchmal den Kick, der im normalen Gastro-Geschäft eigentlich ständig durch Zeitdruck entsteht, wenn etliche Bons gleichzeitig am Pass hängen. „Wir können hier natürlich alles extrem gut vorbereiten. Das ist beruhigend und gut für die eigene Gesundheit“, meint er und legt an die drei Gerichte für das Mittagessen die letzte Hand an. Jede Woche gibt es einen neuen Essensplan. Die Gäste bestellen vor, was ihnen am besten schmecken wird.

„Auf das tägliche Dessert haben wir aus Kaloriengründen vor einiger Zeit verzichtet. Darüber beschwerten sich vor allem die Kollegen, die unsere Nachspeise so lieben“, sagt Nina Krainz mit Augenzwinkern, denn sie liebt es als Gastgeberin auch mit gesundem Süßen zu verwöhnen. Das gibt es jetzt immer noch – an Spezialtagen.

Wenn man die überzeugte Vegetarierin und Ökoköchin fragt, was sie sich für ihren Arbeitsplatz so richtig wünschen würde, dann zögert sie nicht lange mit der Antwort: „Wenn ein Spender monatlich den Betrag übernehmen würde, der nötig ist, um alle Zutaten in der Klinikküche auf allerbeste Bioware umstellen zu können, das wäre herrlich!“ Na, wäre ja gelacht, wenn sich da niemand findet... ■

Nachdruck mit freundlicher Genehmigung von [www.mensch-sylt.de](http://www.mensch-sylt.de)



# Raum für Austausch und Reflexion

Präventionskonzepte helfen Geschwistern beim Umgang mit der Situation

Eine Schwester oder einen Bruder mit einer Erkrankung oder Behinderung zu haben, kann für die gesunden Geschwisterkinder in der Familie eine große Herausforderung sein. Tatsächlich zeigen verschiedene Studien ein erhöhtes Risiko für Geschwister, psychische und körperliche Probleme zu entwickeln. Die Studien unterstreichen, wie wichtig es ist, Geschwister zu unterstützen und ihren Fragen, Bedürfnissen und Sorgen Raum zu geben.

Leider finden sie trotzdem noch nicht genügend gesellschaftliche Aufmerksamkeit, wenn es um Erkrankungen und Behinderungen bei Kindern geht.

## Netzwerke für Geschwisterbegleitung

Um das zu ändern, haben sich in den letzten Jahren überregionale Netzwerke gebildet, die auch gemeinsam an Grundsätzen und Methoden gearbeitet haben. So wurden zum Beispiel die Fachgruppe Geschwister der PSAPOH, der Verbund für Geschwister und der Qualitätszirkel der Stiftung FamilienBande ins Leben gerufen. Gemeinsam mit dem Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA e. V.) entwickelt der Verbund für Geschwister seit 2012 den GeschwisterCLUB. Er wird nun von ISPA und durch die Förderung der Aktion Mensch Stiftung verbreitet.

## Angebote des GeschwisterCLUBs

Der GeschwisterCLUB richtet sich mit seinem Programm an Geschwister sowie deren Familien. Es reicht von eintägigen Einstiegsangeboten wie dem GeschwisterTAG bis hin zu mehrtägigen, präventiven Kursen, wie „Supporting Siblings“ (SuSi) und dem „GeschwisterTREFF – Jetzt bin ich mal dran!“. Alle Angebote stellen die Geschwister in den Mittelpunkt und geben Raum für einen Austausch untereinander sowie zur Reflexion der eigenen Gefühle und Bedürfnisse. Die thematischen Schwerpunkte der Kurse sind in fantasievolle Rahmengeschichten eingebettet. Eine Besonderheit dieser Präventionskonzepte liegt darin, dass sie auf andere Einrichtungen übertragen werden können und bei der Zentralen Prüfstelle Prävention (ZPP) zertifiziert sind. Dadurch sind die Kurse von Krankenkassen bezuschungsfähig. Voraussetzung hierfür ist unter anderem, dass die Kursleitung die Fortbildung zur Fachkraft für Geschwister absolviert hat. Diese Qualifikation wird von ISPA angeboten. Der GeschwisterCLUB wird deutschlandweit verbreitet, sodass viele Geschwisterkinder erreicht werden und von dem Programm profitieren. Um die finanziellen Voraussetzungen zu schaffen, verhandelt ISPA mit Krankenkassen und sichert den Erhalt der Konzept-Zertifizierungen bei der ZPP. Um dies erfolgreich umzusetzen, sind Nachweise über die Effekte der Präventionskurse essenziell.

Eva Dorn, Kerstin Kowalewski

## Die Präventivkurse vorgestellt:

### SuSi-Kurs mit Stressexperte Oskar

Im SuSi-Kurs werden die Stressbewältigungs- und Sozialkompetenz sowie das Selbstwertgefühl der Geschwister gestärkt werden. Dafür werden die Kinder von Oskar, einem Stressexperten aus dem Weltall, auf ihrem Weg begleitet, durch den sie selbst zu Stressexperten werden. Als wiederkehrendes Element, um mit den Geschwistern über belastende Situationen ins Gespräch zu kommen und Strategien zur Stressreduktion zu erarbeiten, wird eine Stresswaage verwendet. Diese basiert auf dem Stresskonzept nach Lazarus und ermöglicht es, mit den Kindern auf anschauliche Art und Weise ihre Situation zu reflektieren. Durch den Kurs erweitern die Kinder somit ihre persönlichen Bewältigungskompetenzen.



### Gefühlen einen Namen geben

Beim „GeschwisterTREFF – Jetzt bin ich mal dran!“ stehen die Psychoedukation sowie die Stärkung der Problemlöse- und emotionalen Kompetenz der Geschwister im Mittelpunkt. Der Kurs dreht sich rund um den Drachen Ramga und seinen Bruder Muggier, der am Flügel erkrankt ist. Die Geschwister lernen sukzessive ihre eigenen Gefühle zu benennen und sich damit auseinanderzusetzen. Hierfür kommen vielfältige Methoden wie beispielsweise das Gefühlsrad, die Gefühlstrommel, die Stärkenburg und erlebnispädagogische Spiele zum Einsatz.





Die Studie „Starke Geschwister“ sucht Einrichtungen, die einen der Präventionskurse „GeschwisterTREFF – Jetzt bin ICH mal dran!“ oder „Supporting Siblings“ durchführen und evaluieren möchten. Zudem werden Einrichtungen gesucht, welche keine Geschwisterangebote durchführen. Es erfolgt eine individuelle Betreuung durch das Studienteam.

Für die Studienteilnahme oder Fragen wenden sich Interessierte bitte an Leonard Kulisch, Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig e. V.  
Tel.: 0341/2 252 419  
E-Mail: kulisch@elternhilfe-leipzig.de



Erlebnispädagogische Angebote helfen, die Problemlöse- und emotionale Kompetenz der Kinder und Jugendlichen zu stärken.

# Neue Studie für starke Geschwister

## Projekt untersucht Unterstützungsangebote für Kinder und Jugendliche

Vieles hat sich in den letzten Jahren im Bereich der Geschwisterarbeit getan. So stehen mit dem „GeschwisterTREFF – Jetzt bin ICH mal dran!“ und „Supporting Siblings“ (SuSi) bereits zwei zertifizierte Programme zur Verfügung. Beide Angebote werden als standardisierte Präventionskurse von den Krankenkassen gefördert. Eine Refinanzierung erleichtert es Einrichtungen, solche Kurse anzubieten.

Wie positiv der „GeschwisterTREFF“ und „SuSi“ wirken, haben bereits erste Auswertungen bestätigt. Doch trotz der Erfolge können noch immer nicht alle Geschwisterkinder spezifisch unterstützt werden. Die neue Studie „Starke Geschwister“ hat sich daher zum Ziel gesetzt, die bestehenden Programme umfangreich zu untersuchen. Denn um die bestehenden Refinanzierungsmöglichkeiten zu erhalten und weiter auszubauen, ist es notwendig, die Wirksamkeit von Geschwisterangeboten kontinuierlich zu evaluieren. Die Ergebnisse der wissenschaftlichen Studie sollen ebenfalls dazu beitragen, die Geschwisterarbeit zu verbessern und auszubauen.

„Starke Geschwister“ ist ein Projekt des Instituts für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA e.V.)

in Kooperation mit der Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig e.V. und der Hochschule Magdeburg-Stendal. Die Studie wird bis 2024 von der Aktion Mensch Stiftung gefördert.

Für die Evaluation werden GeschwisterTREFFs und SuSi-Kurse mit Fragebogen für Kinder und Eltern begleitet. Die Befragungen finden vor, direkt nach und drei Monate nach dem Geschwisterkurs statt. Einrichtungen, welche einen Kurs durchführen, werden dabei durch das Studienteam betreut und können eine individuelle Rückmeldung zur Wirkung ihres Geschwisterkurses erhalten.

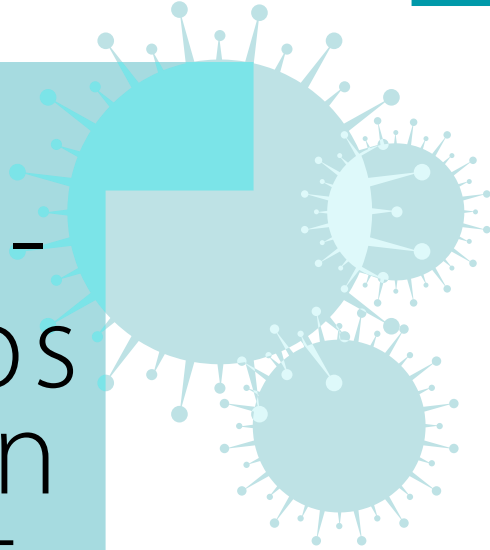
Zusätzlich zur Auswertung durchgeführter Kurse findet die Erhebung einer Kontrollgruppe statt. Dazu werden Familien aus Einrichtungen befragt, welche keine oder nur eingeschränkte Geschwisterangebote durchführen können, zum Beispiel aufgrund der Covid-19-Pandemie. Dadurch soll gezeigt werden, welche Auswirkungen es hat, wenn Geschwisterkinder keine speziellen Angebote erhalten können. Auch hier werden (Online-) Fragebogen für Kinder und Eltern genutzt. ■

Leonard Kulisch, Christa Engelhardt-Lohrke





# Virtuelle Patienten- Workshops zur besten Sendezeit



HIT-Netzwerk: Betroffene nutzen das Angebot zum Austausch mit Experten

Familien, deren Kinder unter Hirntumoren leiden, konnten sich Ende März zwischen halb acht und neun Uhr abends online über aktuelle Behandlungsmethoden, Nachsorgeprogramme und laufende klinische Studien informieren. In einzelnen Workshops nahmen sich erfahrene und engagierte Ärzte die Zeit, die Fragen der Familien zu beantworten. Das Themenspektrum umfasste dabei die häufiger vorkommenden Hirntumoren wie beispielsweise Gliome, aber auch die seltener auftretenden Formen wie etwa besondere Keimzelltumoren.

## HIT-Tagung: eine besondere Veranstaltung

Eigentlich finden diese Workshops nicht virtuell statt, sondern ganz real und vor Ort. Es ist schon Tradition: Jedes Jahr treffen sich die klinischen Forscher aus dem Behandlungsnetzwerk für kindliche Hirntumoren (HIT-Netzwerk), um sich fachlich auszutauschen. Alle zwei Jahre öffnen sie ihre Runde auch für die Fragen und Anliegen der betroffenen Familien. Denn die klinischen Studien und ihre Forschungsergebnisse zu Behandlungsmöglichkeiten von Hirntumoren helfen den kleinen Patienten oft ganz direkt. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung (DKS) organisiert und unterstützt als Förderer des HIT-Netzwerks diese Tagung. Im Jahr 2020 musste sie leider coronabedingt abgesagt werden. Damals noch mit dem Gedanken, sie im darauffolgenden Jahr nachzuholen.

Doch auch Anfang 2021 war klar: Veranstaltungen können erstmal nicht vor Ort stattfinden. Um den betroffenen Familien trotzdem den Raum zu geben, sich bei den klinischen Experten direkt zu informieren und sich austauschen zu können, hat die DKS sich entschlossen, die Patienten-Workshops digital durchzuführen. Die Grundzutaten dafür sind einfach: Handy, Tablet oder Computer plus Internetzugang und einen Abend Zeit. Schnell erklärten sich engagierte Ärzte aus dem HIT-Netzwerk bereit, die neuesten Forschungsergebnisse mit betroffenen Familien zu teilen.

„Wir werden die große HIT-Tagung, die coronabedingt abgesagt werden musste, nicht ersetzen können. Aber die diesjährigen Online-Workshops können den Verlust etwas kompensieren“, sagt Britta Sommersberg, die neue Leitung der Abteilung Forschung in der DKS. Die positiven Rückmeldungen der über 140 Teilnehmenden bestätigen diese Annahme.

## Online spart Zeit und Kosten

Vielen gefiel vor allem, dass sie ortsunabhängig teilnehmen und trotzdem ihre ganz persönlichen Fragen stellen konnten. Auch neue Kontakte wurden geknüpft. Die Themen der Workshops waren auch so passgenau zugeschnitten, dass die richtigen Personen zusammentrafen. In einem Workshop zu einer ganz seltenen Tumorart waren sogar mehr Kinderärzte und Therapeuten als Betroffene anwesend.

## Präsenz schafft Atmosphäre

Auch wenn das Online-Angebot den Vorteil hat, dass es ortsunabhängig stattfinden kann und eine Anreise nicht erforderlich ist, so waren sich doch alle einig, dass es sich besser anfühlt, sich real zu treffen und persönlich zusammenzukommen. Alle wünschen sich deshalb, dass die kommende große HIT-Tagung in 2022 auch analog und nicht nur digital stattfindet. ■

Die Folien zu den jeweiligen Workshops finden sich auf den Internetseiten der Deutschen Kinderkrebsstiftung: [www.kinderkrebsstiftung.de/forschung/hit-tagung/](http://www.kinderkrebsstiftung.de/forschung/hit-tagung/)

Auf dieser Internetseite stehen auch weitere Informationen, sobald geklärt ist, in welchem Format die HIT-Tagung in 2022 durchgeführt wird.





# Mein Logbuch

Wegweiser für Kinder und Jugendliche mit Krebs von der Diagnose bis zur Nachsorge

„Mein Logbuch – Ich kenne mich aus“ entstand aus der Idee, Kindern und Jugendlichen mit einer onkologischen Erkrankung einen Wegweiser durch die intensive Therapiezeit anzubieten und eine kreative Auseinandersetzung mit damit zusammenhängenden Herausforderungen zu fördern.

Orientiert an diesem Ziel, wird das Projekt, welches von klinischen Psychologinnen an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Allgemeines Krankenhaus Wien/Medizinische Universität Wien initiiert wurde, in den vergangenen sechs Jahren mit Fachexperten weiterentwickelt. „Mein Logbuch“ übersetzt die Standards der psychosozialen Versorgung gemäß der S3-Leitlinie in ein praxisbasiertes Tool.

In laufender, länderübergreifender und multidisziplinärer Zusammenarbeit wurden – analog zu den Behandlungsphasen – in der derzeitigen Version 13 Themenhefte ausgearbeitet. Sie ermöglichen den Patienten, sich selbst anhand von anschaulichen, altersgerechten, interaktiven Informationsmaterialien zu Experten ihres eigenen Alltags mit und nach der Krebserkrankung zu machen. Außerdem sollen die Themenhefte und das dazugehörige Handbuch die psychosozialen Fachpersonen als

Qualitätssicherungstool im Klinikalltag unterstützen. Begleitend dazu wird die Wirksamkeit psychosozialer Prozesse sichtbar gemacht, nachgewiesen und deren Wichtigkeit verdeutlicht.

„Mein Logbuch“ bietet von der Diagnose über die Vorbereitung von medizinischen Behandlungen und Untersuchungen bis hin zur Nachsorge Orientierungs-, Bearbeitungs- und Bewältigungsmöglichkeiten für Kinder und Jugendliche mit einer Krebserkrankung an: ressourcenorientiert, kreativ und altersentsprechend. Gemeinsam mit der zuständigen psychosozialen Fachkraft werden notwendige Behandlungsschritte wie beispielsweise die Vorbereitung auf die Chemotherapie oder die Planung der Nachsorge anhand von möglichst konkreten, anschaulichen und praktischen Methoden im persönlichen Logbuch erarbeitet.

## Das persönliche Logbuch

Die jungen Patienten bekommen zumeist zu Beginn der Diagnosestellung ihre persönliche „Mein Logbuch“-Mappe. In dem Ordner helfen Zwischenblätter sich innerhalb der einzelnen Behandlungsabschnitte zu orientieren. Darin enthalten ist auch eine einleitende Informationsbroschüre, ein Jahreskalender sowie Abschnitte zur Sammlung von Befunden, MRT-Bildern u.v.m. Die persönliche „Mein Logbuch“-Mappe soll im besten Fall zu allen Terminen an der Klinik sowie bei einem Wechsel an andere Zentren oder Nachsorgeeinrichtungen mitgeführt werden. So kann ein kontinuierliches Weiterarbeiten ermöglicht werden.

## Wie sind die Themenhefte entstanden?

Der gesamte Entwicklungsprozess wird im Rahmen einer mehrstufigen Studie wissenschaftlich begleitet. In einem regelmäßig laufenden Konsensus-Prozess wurden die einzelnen Themenhefte in sogenannten „Delphi-Verfahren“ von Psychologen, Sozialarbeitern, Psychotherapeuten, Kunst- und Musiktherapeuten, Pädagogen, Ärzten, Pflegefachkräften, Eltern- und Patienten-Vertreterinnen begutachtet. Damit konnte das geballte Experten-Wissen der zuständigen Kollegen aus dem deutschsprachigen Raum einfließen. Somit wird gewährleistet, dass die Themenhefte länderübergreifend unter Berücksichtigung regionaler Unterschiede (wie zum Beispiel die Handhabung bestimmter Eingriffe und medizinischer Maßnahmen) eingesetzt

### Gut zu wissen

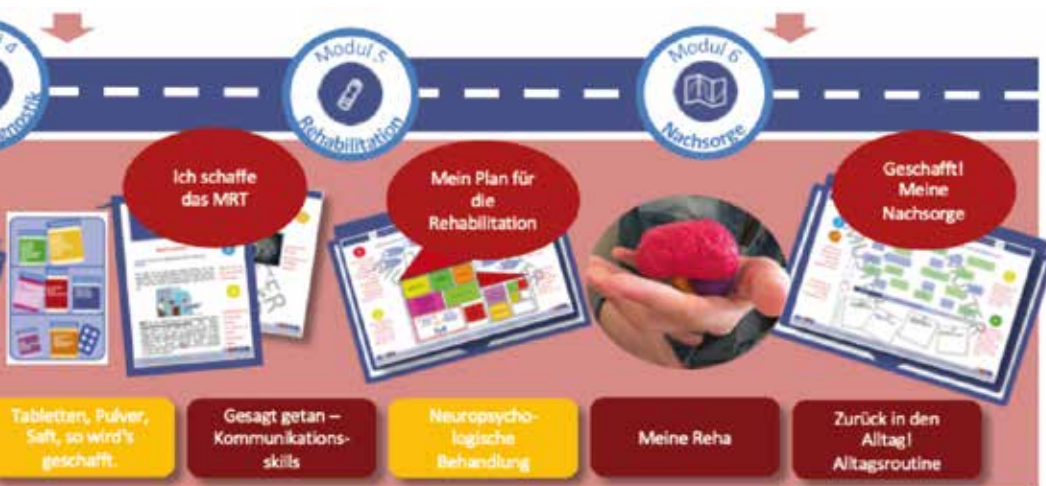
Sogenannte Therapieoptimierungsstudien sind kontrollierte klinische Studien, die der optimalen Behandlung der Patienten dienen und gleichzeitig die Behandlungsmöglichkeiten verbessern und weiterentwickeln sollen. Die Therapieoptimierung ist dabei nicht nur auf die Verbesserung der Heilungsaussichten, sondern auch auf eine Begrenzung behandlungsbedingter Nebenwirkungen und Spätfolgen gerichtet. Dies ist gang und gäbe im Bereich der medizinischen Forschung und Versorgung (Stichwort „klinische Studien“, „Studienprotokolle“), im Bereich der psychosozialen Forschung jedoch nach wie vor eine Seltenheit.

## Projektförderung



Die Deutsche Leukämieforschungshilfe unterstützt gemeinsam mit anderen Förderern das Projekt „Mein Logbuch – Ich kenne mich aus“. Die DLFH-Förderung läuft vom 1. Mai 2021 bis 30. April 2023 und beträgt **86.950 Euro**.





# Mein Logbuch auf einen Blick!

## Leitlinienorientiert und konsensusbasiert:

- Grundsätze, Ziele und Maßnahmen aus der S3-Leitlinie finden unmittelbare praktische Anwendung.
- Die Entwicklung ist interdisziplinär und international und bezieht auch die Patienten selbst mit ein.
- Empowerment von Kindern und Jugendlichen.
- Mutig und tapfer! Angstreduktion durch gezielte Aufklärung. Handlungskompetenz und Stärkung der Selbstwirksamkeit.
- Jetzt kenne ich mich aus! Darum mache ich mit! Förderung der Compliance (kooperatives Verhalten während der Therapie).
- Zurück in den Alltag nach langer Therapiezeit! Prävention psychischer Folgeerscheinungen.
- Kreativ-therapeutische Angebote: Im Vordergrund steht die Auseinandersetzung mit herausfordernden Themen, und das mit unterschiedlichen Sinnen.
- „Mein Logbuch“ bietet Infos zum Nachlesen sowie Tipps und Tricks zum Ausprobieren, Platz für Fotos, Malen und Schreiben, Orientierungshilfen für den Ablauf medizinischer Behandlungen, aber auch für das emotionale Erleben und die Veranschaulichung gemeisterter Herausforderungen.
- Verknüpfung von Theorie und Praxis: Die Verbindung von Wissenschaft und klinischer Praxis ist eines der Grundprinzipien von „Mein Logbuch“.
- Psychosoziale Angebote werden und sicht- und (be-)greifbar gemacht durch konkrete Methoden.

werden können. Ganz unter dem Motto „aus der Praxis für die Praxis“, ergeben sich in dieser Entwicklungsphase viele Schnittstellen zwischen Praxis und Wissenschaft. Eine abschließende Beurteilung über die jeweiligen Endversionen der Themenhefte, wie sie schließlich den Kindern und Jugendlichen zur Verfügung stehen werden, erfolgt durch die Fachgruppe Qualitätssicherung der PSAPOH.

### Projekt in der Praxis

In der aktuellen Entwicklungsstufe kommt „Mein Logbuch“ in die Kliniken und damit direkt zu den Kindern und Jugendlichen selbst. Ziel dieser Erprobungsphase ist es, herauszufinden, wie „Mein Logbuch“ tatsächlich in der Praxis eingesetzt wird, wie es sich auf den Umgang mit medizinischen Maßnahmen und Behandlungen auswirkt. Insbesondere geht es darum, wie sich der Informationsgrad und das emotionale Erleben im Umgang mit herausfordernden Situationen wie einer Strahlentherapie durch die Begleitung des Buches verändern.

Im Rahmen dieser Projektphase ist „mein Logbuch“ neben der Studienzentrale an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, AKH Wien/Med Uni Wien an insgesamt weiteren 19 Zentren im Einsatz: Die derzeit laufende Pilotphase wird voraussichtlich bis Ende 2022 geführt. Sie dient der Vorbereitung einer groß angelegten, psychosozialen Therapieoptimierungsstudie. ■

## Das Projektteam



**Liesa J. Weiler-Wichtl,**  
Projektleitung  
Klinische und  
Gesundheitspsychologin  
(Kinder- Jugend- und  
Familienpsychologie,  
Pädiatrische Psychoonkologie)  
liesa.weiler-wichtl@  
meduniwien.ac.at



**Verena Fohn-Erhold,** Stellv.  
Projektleitung  
Klinische und  
Gesundheitspsychologin  
(Klinische Neuropsychologie)  
Verena.fohn-erhold@  
meduniwien.ac.at



**Carina Schneider,**  
Studienkoordinatorin  
Psychologin, Patienten-  
Vertreterin (CCI Europe)  
Universitätsklinik für Kinder-  
und Jugendheilkunde AKH  
Wien, Med. Uni Wien.  
Carina.schneider@meduniwien.  
ac.at

## Die an der Projektphase teilnehmenden Kliniken

Charité Berlin • Cnopf'sche Kinderklinik Nürnberg • Elternhilfe Leipzig • Familienrehabilitation Leuwaldhof St.Veit/Salzburg • Haunersches Kinderspital München • Katharinenhöhe Schönwald • Kepleruniversitätsklinikum Linz • Klinikum des Saarlandes Homburg • Klinikum Dritter Orden München • Medizinische Hochschule Hannover • Westdeutsches Protonentherapiezentrum Essen • Universitätsklinikum Bozen (Südtirol) • Universitätsklinikum Frankfurt • Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf • Universitätsklinikum Graz • Universitätsklinikum Heidelberg • Universitätsklinikum Leipzig • Universitätsklinikum Münster • Universitätsklinikum Tübingen • Universitätsklinikum Schleswig-Holstein Lübeck • Universitätsklinikum Salzburg • Universitätsklinik Würzburg • Universitätsklinikum Erlangen • Survivors Austria • St. Anna Kinderspital Wien • Protonenzentrum Wiener Neustadt

# Geteilte Angst – gemeinsam mutig

Progredienzangst in Familien mit einem krebskranken Kind behandeln

*Frau Schmidt ist Mutter des zehnjährigen Paul, der vor drei Jahren an Leukämie erkrankte. Heute geht es ihm gut, er mag die Schule, hat einen festen Freundeskreis und geht verschiedenen Hobbies nach. Er berichtet weder über körperliche noch psychische Nachwirkungen der Erkrankung und Therapie.*

*Das soziale Umfeld der Familie berichtet, dass die Familie mit der Erkrankung gut umgegangen und diese hervorragend bewältigt habe. Den Geschwistern Sarah (sechs Jahre) und Maximilian (15 Jahre) gehe es gut. Die Eltern seien im Beruf wieder angekommen und die Partnerschaft stabil. Alles ist gut – könnte man meinen.*

*Frau Schmidt meldet sich jedoch in der Beratungs-*

*stelle Ambulante Psychosoziale Nachsorge der Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig e.V. Stetig wiederkehrende Erinnerungen an den Diagnoseschock und die Zeit auf der Kinderonkologischen Station vermengen sich mit sorgenvollen Zukunftsvisionen: Was, wenn der Krebs wiederkommt?*

*Gut vernetzt mit anderen Eltern habe*

*Frau Schmidt erlebt, dass dies passieren kann. Dann sei sie voller Mitgefühl mit der anderen Familie und gleichzeitig unendlich froh, dass es nicht ihren Sohn getroffen habe. Für diese Gedanken und Gefühle schäme sie sich. Und wenn ein anderes ihrer Kinder mal Fieber oder blaue Flecken habe, merke sie, wie die Angst in ihr hochsteige: Fängt die Leukämie jetzt bei meinem Erstgeborenen an?*

Viele chronisch kranke Patienten kennen Progredienzangst – die Angst vor dem Fortschreiten, Ausbreiten oder Wiederauftreten der Erkrankung. Auch bei krebskranken Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie ihren nächsten Angehörigen ist diese Sorge weit verbreitet. Progredienzangst unterscheidet sich von anderen Ängsten: Sie tritt häufig als Reaktion auf eine reale, oft existenzielle Bedrohung auf und gleicht damit dem „Damoklesschwert“, das viele Betroffene über sich schweben fühlen. Diese Angst ist im Grunde rational und stellt an sich keine psychische Störung dar. Trotzdem kann sie

sehr belastend für die Betroffenen sein, sie in ihrem Bemühen um einen bewältigungsförderlichen Alltag lähmen und mit depressiver Stimmung einhergehen.

## Vom handlungsleitenden Gefühl zur lähmenden Stimmung

Dass Krebspatienten Angst vor dem Krankheitsprogress haben, ist normal und die daraus entspringende Motivation zur Compliance mit den medizinischen Maßnahmen nicht zu unterschätzen: Viele der nebenwirkungslastigen Therapien werden mit dem Gedanken ertragen, dass sie den Krebs stoppen können.

Aber auch nach überstandener Akuttherapie werden unter meist großen Ängsten immer wieder Kontrolluntersuchungen wahrgenommen. Nicht zuletzt wollen viele Betroffene das Wiederauftreten



der Erkrankung zumindest ein Stück weit kontrollieren, indem sie ihren Alltag zum Beispiel durch Stressreduktion und bewusste Ernährung gesundheitsförderlich gestalten. Bleibt Progredienzangst ein kurzzeitiges und aus einer konkreten Situation resultierendes Gefühl, kann sie so zur Selbstfürsorge beitragen und Ressourcen aktivieren.

Nicht selten gehen Krebserkrankungen, ihre Behandlung und ihre langfristigen Folgen jedoch mit permanenten Sorgen um den Gesundheitszustand und die Lebensgestaltung einher. Hier können sich langsam und schleichend Stimmungen aufbauen, die weniger durch anlassbezogene, kurzfristige und nutzbare Angsteffekte gekennzeichnet sind als durch eine Art permanentes ängstliches Hintergrundrauschen, das in eine begleitende Depressivität münden kann.



Die Abbildungen stammen aus dem Ressourcen-Memospiel „Die Ich-kann-Hasen-Hühner-Hunde“, welches für die Arbeit im Projekt „Geteilte Angst, gemeinsam mutig“ genutzt wird. Mit freundlicher Genehmigung: Bettina Bexte © 2020 Manfred Vogt Spieleverlag



Zu einer unspezifischen und überdauernden Angststimmung tendieren vor allem Patienten mit anhaltenden oder starken körperlichen Beschwerden und Betroffene in einer elterlichen Rolle. So sind ausgeprägte Progredienzüngste bei Eltern krebskranker Kinder erklärbar, die deutlich über den Werten von erwachsenen Onkologiepatienten oder ihren Partnern liegen. Kinder hingegen zeigen laut einer ersten Studie wesentlich seltener Progredienzüngst.

Die Angststimmung in belasteten Familien zeigt sich beispielsweise in dysfunktionalen familiären Rollenmustern, ausbleibenden Zukunftsplänen, Complianceproblemen, katastrophisierendem Denken oder vermehrtem Body-Checking. Dabei kann weder die individuelle Prognose noch die vergangene Zeit seit erster Diagnosestellung das Ausmaß an Progredienzüngst erklären. Vielmehr vermutet man Zusammenhänge mit Optimismus oder wahrgenommener sozialer Unterstützung.

Es verwundert nicht, dass Progredienzüngst in der stationären Akutversorgung und Rehabilitation sowie in der ambulanten Nachsorge bei Krebs im Kindesalter eine häufig anzutreffende Thematik darstellt. Bisher ist weder die Wirkung der therapeutischen Praxis in Bezug auf Progredienzüngst untersucht, noch gibt es auf Progredienzüngst fokussierende Therapieansätze. Das soll sich nun durch ein von der Deutschen Kinderkrebsstiftung gefördertes Pilotprojekt ändern.

### Kurzzeitintervention zur Bewältigung

*Was Frau Schmidt erlebt, ist Progredienzüngst. Bei einem ersten Beratungsgespräch schildert sie auf Nachfrage auch Anzeichen von Progredienzüngst bei ihrem Sohn, die ihr zuvor so gar nicht bewusst gewesen seien: Jedes Mal vor einem Ambulanztermin esse und schlafte er schlecht und sei sehr reizbar. Manchmal schildere er auf der Autofahrt auch Situationen, an die er sich nach wie vor als belastend erinnere.*

*Aber nicht nur negative Aspekte würden mitgeteilt, sondern auch die Vorfreude, bestimmte Mitarbeiter der Station wiederzusehen. Während der Behandlung und auch noch danach sei die routinemäßige Sporttherapie ein Highlight für ihn gewesen. Wenn Frau Schmidt versucht, ihren Sohn zu beruhigen, ende dies oft unerklärlicherweise in einem Streit. Sätze wie „Da wird nichts sein.“ scheinen Paul eher aufzubringen. Aber auch Versuche, ihn zu motivieren oder in seiner Sorge zu begrenzen („Wir müssen das jetzt einfach machen, bleib ruhig!“) scheitern. Nach dieser Schilderung rät die psychosoziale Fachkraft Paul und seiner Mutter zu weiteren Beratungsgesprächen. Doch was genau könnte hilfreich sein?*

Ziel des Projektes „Geteilte Angst, gemeinsam mutig“ der Universitätsklinik Leipzig und der Beratungsstelle Ambulante Psychosoziale Nachsorge der Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig e.V. ist es, ein Behandlungsmanual zur Bewältigung von Progredienzüngst in Familien mit einem krebskranken Kind zu pilotieren. Die Wirkung soll an einer kleinen Stichprobe überprüft werden. Die insgesamt acht therapeutischen Einheiten werden sowohl in der

stationären Akutversorgung als auch in der ambulanten Nachsorge mit belasteten Patienten durchgeführt. Einbezogen werden erkrankte Kinder im Alter von sieben bis 17 Jahren und/oder Hauptbezugspersonen, insofern keine Palliativversorgung erfolgt.

Ziel der Intervention ist es, den Bewältigungsverlauf positiv zu beeinflussen, indem individuelle und familiäre Ressourcen im Umgang mit Progredienzüngst gestärkt werden. Zunächst erhalten die Familien allgemeine Informationen zum Thema Progredienzüngst und analysieren dann in Einzelgesprächen ihre spezifischen Angstsituationen. In der anschließenden Biografiearbeit können bereits vorhandene, individuelle Lösungsansätze zum Umgang mit den Ängsten identifiziert und ausgetauscht werden.

Somit erfahren Eltern und Kinder nicht nur gegenseitige Unterstützung, sondern aktivieren gemeinsam vorhandene Ressourcen zur Bewältigung. So werden die konkreten Angstsituationen zwar mitgeteilt und vorsichtig konfrontiert, jedoch durch das synchrone Erarbeiten individueller und familiärer Bewältigungsstrategien niemals überlastend in den Vordergrund gerückt. Dieser systemisch-lösungsorientierte Ansatz wird durch klassisch verhaltenstherapeutische Bausteine wie Verhaltenstraining und Rollenspiel flankiert.

Bei der Evaluation werden die am Universitätsklinikum Leipzig und dem Verein Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig entwickelten Fragebögen eingesetzt, um die Progredienzüngst von krebskranken Kindern und ihren Eltern zu erfassen. Damit kann der Standort Leipzig dank der Förderung durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung seine langjährige Arbeit zum Thema Progredienzüngst in die Praxis überführen. Die Ergebnisse des Projekts werden interessierten Fachpersonen über die Deutsche Kinderkrebsstiftung zur Verfügung gestellt. ■



Bei Interesse senden wir Ihnen gern das Literaturverzeichnis zu: [redaktion@kinderkrebsstiftung.de](mailto:redaktion@kinderkrebsstiftung.de)



Dipl. Soz. Jessy Herrmann  
Elternhilfe für krebskranke Kinder  
Leipzig e. V.  
Philipp-Rosenthal-Straße 21,  
04103 Leipzig  
[herrmann@elternhilfe-leipzig.de](mailto:herrmann@elternhilfe-leipzig.de)



Dr. Florian Schepper  
Universitätsklinikum Leipzig  
Selbstständige Abteilung für Pädiatrische  
Onkologie, Hämatologie und  
Hämostaseologie  
Liebigstraße 22, 04103 Leipzig  
[Florian.Schepper@medizin.uni-leipzig.de](mailto:Florian.Schepper@medizin.uni-leipzig.de)



Die Kinderhilfe startete die Aktion „Deine gute Nachricht“: Xhesinas Geschichte wurde von Dr. Dieter Hasse aus allen Einsendungen gezogen.

## Die kleinen, guten Momente schätzen

**Berlin.** Die Kinderhilfe – Hilfe für krebs- und schwerkranke Kinder wollte ein Zeichen setzen. Ihr Ziel: Der Flut von negativen Nachrichten auch wieder positive Meldungen entgegensetzen, egal, wie groß oder klein sie sind. So startete Anfang November 2020 die Aktion „Deine gute Nachricht“. Zu gewinnen gab es zwei Tablets und zwei Reisen für je eine Woche für die ganze Familie in das vereinseigene Landhaus Krummsee.

„Wir bekamen viele anrührende und schöne ‚Gute Nachrichten‘ zugesendet“, erzählt Birgit Wetzig von der Kinderhilfe. Eine Schreiberin verriet, dass sie gerade Tante geworden sei. Andere berichteten, dass Nähen die neue Leidenschaft geworden sei, erzählten von wunderbaren Naturereignissen oder wie erstaunlich wenig Müll man auf dem Heimweg gefunden habe. In der Post waren auch tolle Backrezepte. „Besonders berührt hat uns auch die Geschichte von Valerie. Sie feierte ihren dritten Geburtstag und konnte erstmalig eine Haarspange tragen“, sagt sie.

Der stellvertretende Vorsitzende Dr. Dieter Hasse übernahm dann die Aufgabe der „Glücksfee“ und zog die gute Nachricht von Xhesina. Sie hatte berichtet, dass ihre Mutter endlich keinen Gips mehr an der Hand haben muss. „Was es heißt, als Mutter vier Wochen lang die Hand in Gips zu haben, wenn drei kleine Kinder versorgt werden müssen, kann wohl nur diejenige nachvollziehen, die es selbst erlebt hat“, überlegt Birgit Wetzig. Die Familie konnte ihr Glück kaum glauben, als sie die gute Nachricht erreichte. Sobald es wieder möglich ist, fährt die Familie in die Holsteinische Schweiz.



Es sind die kleinen Dinge, über die man sich freuen kann: Valerie hatte ein Foto von ihrem Geburtstag eingesandt und ist ganz stolz auf ihre Haarspange.

## Kreative Zoom-Formate bringen Familien in Aktion



Myrna Fricke vom Verein Weggefährten hatte zum digitalen Brotbacken eingeladen.



Begeisterte große und kleine Bäcker.

**Braunschweig.** „Wir möchten endlich mal wieder etwas mit den Familien gemeinsam erleben“, so lautete der Wunsch im Verein Weggefährten Anfang 2021. Immer noch erlebt der Verein bei Präsenzveranstaltungen Corona-Stillstand, digital aber hat er sich bereits weiterentwickelt, und Besprechungen im Verein finden problemlos via Zoom statt.

Myrna Fricke, Vorstandsmitglied der Weggefährten, nahm das zum Anlass, weitere digitale Ideen zu entwickeln, die gemeinsam Spaß machen und ein Ergebnis hervorbringen sollten. „Unser erstes Angebot war ein gemeinsames Brotbacken. Bereits in der Einladung waren alle wichtigen Informationen

zu finden: Welche Zutaten werden benötigt, und welche Backutensilien sollten vorhanden sein?“, erzählt sie. Auch das Rezept für Dinkelvollkornbrot war bereits mit Arbeitsschritten versehen und beigefügt. „Ich backe dieses Brot selbst häufig, weil es so schön schnell geht, lecker und gesund ist. Man benötigt statt Hefe oder Sauerteig lediglich Backpulver, somit hat der Teig keine Gehzeit“, sagt Myrna Fricke.

### Digitales Brotbacken

Acht Familien mit zusammen 22 Teilnehmern versammelten sich zum vereinbarten Termin im Zoom-Meeting. „Es war schön zu sehen, wie es am





Bildschirm Wiedersehensfreude unter den Kindern und Eltern gab.“ Die Stimmung war gut, sehr lebendig und voller Erwartung. Die Klinik-Clownin Vitamine hat das Event mit Spaß und ein bisschen „Unfug“ lustig begleitet, denn das digitale Back-Erlebnis fand am Rosenmontag statt. Da wurden auch schon mal Eier virtuell durch den Bildschirm gereicht. Weil der Messbecher von Vitamine zu klein war, haben die Kinder beim Rechnen geholfen, damit die Clownin am Ende auch die richtigen Mengen in ihrer Schüssel hatte.

Je nach Alter des Kindes waren Erwachsene oder ältere Geschwister mit am Start, um das Brotbacken zu unterstützen. Nach kurzer Vorstellungsrunde ging es gemeinsam ans Werk. Unter Myrna Frickes Anleitung über Bild und Ton konnten alle problemlos zu Hause mitbacken. Nach 30 Minuten waren alle Kastenformen gefüllt und standen im Ofen.

„Wir haben uns um 18 Uhr zum gemeinsamen Abendbrot über Zoom wiedergetroffen. Alle Brote waren gelungen und wurden stolz gezeigt und frisch

aufgeschnitten. In entspannter und lustiger Atmosphäre ließen wir uns das leckere Brot schmecken und hatten noch gute Gespräche“, berichtet die Initiatorin. An Clownin Vitamines Abendbrottisch hatten ganz viele „Trostteddys“ vom Verein „Lachen hilft“ als kleine Gäste Platz genommen. Jedes Kind durfte sich einen Teddy aussuchen, der im Nachgang mit dem „fliegenden Teppich“, einer wiederverwendbaren Dauerbackmatte, statt Einweg-Backpapier, zu den Familien gereist ist.

Eine rundum gelungene Aktion, so die Meinung aller Teilnehmenden. Und sofort kam die Aufforderung „Bitte bietet weiter so etwas an, vielleicht können wir zusammen was österliches Backen oder Eier färben...“ Fortsetzung folgt!



Clownin Vitamine ist jetzt auch Brotbäckerin.

### Kleiner Technik-Tipp

Myrna Fricke rät: „Das Tablet habe ich mit starken Gummibändern sicher an meiner Dunstabzugshaube befestigt, denn so hatte ich eine Kameraeinstellung von oben in die Schüssel hinein.“

Meinen Laptop habe ich neben meiner Arbeitsfläche aufgestellt, damit die Familien und ich uns auch sehen konnten. Man kann gut mit zwei Endgeräten in ein Meeting reingehen, dabei muss bei einem Gerät unbedingt das Mikrofon ausgestellt werden, da es sonst zur Übersteuerung kommt.“

## Tierisch gut: Therapeutisches Reiten stärkt Kinder und Jugendliche

**Dresden.** Reittherapie gibt es im Sonnenstrahl Dresden schon seit vielen Jahren. Seit 2009 hat der Verein ein Konzept, das wohnortnahe Reittherapie für Kinder und Jugendliche nach überstandener Krebserkrankung ermöglicht. Wird durch die onkologische Ambulanz ein Reittherapiebedarf festgestellt und bescheinigt, vermittelt sie den Kontakt zu einem nahe gelegenen therapeutischen Reitangebot und übernimmt die Kosten für die wöchentlichen Termine.

### Reiten tut rundum gut

Die Kinder und Jugendlichen profitieren von der Reittherapie ganzheitlich. Es werden Muskelaufbau, Haltung, Beweglichkeit und Gleichgewicht intensiv gefördert und das Selbstvertrauen gestärkt. Der Umgang mit dem Pferd wirkt ausgleichend, aufbauend und beglückend. Die Reittherapie konnte und kann für die meisten Kinder auch während der



COVID-19-Einschränkungen weiterlaufen. Gerade Kontinuität ist für den Therapieprozess wichtig. Mit dem Wegfall von Gruppenangeboten aufgrund der Kontaktbeschränkungen hat die Bedeutung des therapeutischen Reitens im Sonnenstrahl stark zugenommen.

### Ein wachsendes Angebot

Mit der Zeit ist das Angebot des therapeutischen Reitens im Verein kontinuierlich gewachsen. Jedes Jahr gewinnt Sonnenstrahl neue Reittherapeutinnen dazu (es sind bislang tatsächlich ausschließlich Frau-

en, die in diesem Bereich für uns tätig sind). Dadurch erhalten mehr Kinder und Jugendliche Zugang zum Angebot. Die Kosten dafür sind deutlich gestiegen, sowohl durch höhere Ausgaben der Therapieangebote als auch durch die wachsende Zahl der teilnehmenden Kinder. Zahlreiche Spender unterstützen finanziell die Reittherapie. Ein besonderer Dank geht an die Stiftung Leben mit Krebs, die einen Teil ihrer Einnahmen aus der Benefizregatta „Rudern gegen Krebs 2019“ für die Reittherapie des Sonnenstrahl Dresden spendete.

Ulrike Grundmann



Reiten macht glücklich: Es fördert aber auch Muskelaufbau, Haltung, Beweglichkeit und Gleichgewicht intensiv.

## Ein Stern für Anna



Für den guten Zweck: Tom hatte eine „Weihnachtssternaktion“ gestartet. Hier schweißt er an einem Dekostern.

**Filderstadt/Wendlingen.** Basteln, biegen, schweißen: Wenn man den 13-jährigen Tom fragt, was diesen Dezember sein Highlight war, wird er vermutlich die „Weihnachtssternaktion“ nennen. Tom besucht die 8. Klasse der Johannes-Kepler-Realschule in Wendlingen und hat vor einigen Wochen vom Projekt „Mitmachen Ehrensache“ gehört, das dieses Jahr leider nicht wie gewohnt stattfinden konnte.

Gemeinsam mit seinem Vater Thomas Nägelein hat Tom daher ein komplettes Wochenende gebastelt, um eigenständig Dekosterne aus Metall zu fertigen. Diese wurden anschließend im Bekanntenkreis und über das Internet verkauft mit dem Ziel, den erwirtschafteten Betrag zu spenden. Mit den Erlösen aus dem Verkauf und Toms „Lohn“ kamen insgesamt 333,33 Euro zusammen, die der Verein „Anna – Unterstützung krebskranker Kinder e.V.“ erhalten soll. Toms Schulleiterin Sibylle Wolf hat



So sehen die Sterne aus, die Tom gefertigt hat, hier mit dem Anna Bärchen.

seine Projektidee von Beginn an unterstützt und ihm sozusagen den Technikuterricht im Homeschooling ermöglicht.

„Mitmachen Ehrensache“ ist mittlerweile die größte regelmäßige Jugendbildungs- und Beteiligungsaktion in Baden-Württemberg. Die Schirmherrschaft für das Projekt im Landkreis Esslingen übernimmt seit vielen Jahren Landrat Heinz Eininger.

Christine Mielenz

## Heiter weiter... trotz Corona!

**Frankfurt.** Im zweiten Jahr der Pandemie erleben alle, wie sich das Leben für jeden Einzelnen verändert. Nichts ist mehr „normal“. Auch die Arbeit im Frankfurter Familienzentrum bleibt davon nicht unberührt.

Viele der schon traditionellen Veranstaltungen konnten und können nicht stattfinden: Das 30. Sommerfest seit Bestehen, die jährliche Jugendfahrt und fast alle Spendenveranstaltungen fallen aus. Den krebskranken Kindern und ihren Familien wird in dieser Zeit noch mehr abverlangt. Besuche unterliegen noch strengeren Regeln, Ablenkung und Freude bringende Events und Aktionen dürfen nicht mehr stattfinden, das Gefühl von „Abgeschottetsein“ nimmt zu. „Jetzt ist Solidarität, Menschlichkeit und noch stärkerer Zusammenhalt gefragt, denn eine Krebserkrankung macht vor Corona nicht Halt. Ein

Bündel an Maßnahmen sorgt im Frankfurter Verein dafür, dass allen die Puste nicht ausgeht“, sagt Susanne Prüfer, beim Elternverein für Spenden und Kommunikation zuständig.

### „Krebs kennt keine Kilometer“

Dabei kennt die Kreativität kaum Grenzen. Das erlebt der Verein Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt jetzt täglich: Über die Homepage oder Social Media starten viele Förderer großartige Online-Aktivitäten, um Spenden für den Verein zu sammeln. Bei der Aktion „We ride against cancer“ radelte Miljenko Mrkonjic gemeinsam mit zwei Freunden von Frankfurt nach Kroatien. Dabei wurde er vom Hessischen Rundfunk begleitet. Die Jungs haben ihre Reise auf Instagram dokumentiert und zum Spenden aufgerufen: Sagenhafte 9.000 Euro kamen zusammen.

Marcel Wilhelm ist Rettungssanitäter, Schauspieler und Influencer. In kompletter Rettungssanitä-



ter-Montur lief er von Frankfurt nach Köln und hat dabei auf TikTok und Instagram über seinen langen Marsch „Krebs kennt keine Kilometer“ berichtet. Für den Frankfurter Elternverein hat er dabei über 4.000 Euro erlaufen.

### „Heartbeats“ im Netz

Für viele Musiker und DJs ist Instagram eine Quelle und ein Forum zugleich: Der Odenwälder DJ Björn Hoffmann hat vor Weihnachten zugunsten des Vereins Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt einen mehrstündigen DJ-Live Stream veranstaltet: Bjoernsche Klingtgut – Heartbeats! Alles wurde via Twitch gestreamt. Mit Hilfe vieler Sponsoren hat er so insgesamt über 11.000 Euro gesammelt und auf die wichtige Arbeit aufmerksam gemacht.

Anlässlich seines 20. Geburtstages hat DJ Janssen gemeinsam mit drei Freunden live aus dem Spessart Forum in Bad Soden-Salmünster auf YouTube gestreamt. Auf den Elternverein war er durch Instagram aufmerksam geworden. Seine Fans informiert er neben dem Event an sich auch kurzweilig über die Aufbauten und das Making-of. Die Zuschauer sind



DJ Janssen legte für den guten Zweck auf und sammelte Spenden für den Verein Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt.



Das Team um Miljenko Mrkonjic radelte von Frankfurt nach Kroatien. Vom Verein Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt führen die drei über die Alpen in sein Heimatland zu einem befreundeten Verein, der ebenfalls Spenden für krebskranke Kinder sammelt.

begeistert: Über 4.000 Euro an Spenden kamen so auf das Vereins-Spendenkonto.

### Konzerte für alle

Im Familienzentrum in der Komturstraße hat der Verein aktuell die Komtur3 Live-Sessions ins Leben gerufen: Gemeinsam mit regionalen Künstlern, die dem Verein eng verbunden sind, schicken sie alle zwei bis drei Wochen mit Live-Streams kleine Konzerte von verschiedensten Musikern hinaus in die Welt. Ob im Krankenzimmer oder daheim – online können so alle dabei sein. Und die Musiker freuen sich über diese Auftrittsmöglichkeit.

„Die durch die Corona-Pandemie hervorgerufenen Einschränkungen stellen uns alle vor neue Herausforderungen. Aber denen begegnen wir mit Fröhlichkeit, Musik und ganz viel positiver Energie“, unterstreicht Susanne Prüfer.

## Schnelltests für das Elternhaus Freiburg

**Freiburg.** Die harten Zeiten haben – hoffentlich – langsam ein Ende. Im Lockdown im Winter war im Elternhaus in Freiburg nur noch eine Betreuungsperson erlaubt, die dem erkrankten Kind in der benachbarten Uni-Kinderklinik beistand. Auch Geschwisterkinder mussten anderweitig untergebracht werden, da die Spielstube geschlossen war. Für manche Familien bedeutete das ungeheure Härten, da sich Paare oder Eltern und Kinder für einen längeren Zeitraum nicht sehen konnten.

Deshalb öffnet das Elternhaus Freiburg langsam und vorsichtig wieder: zunächst nur für Angehörige der erkrankten Kinder sowie Besucher, die sich an den Sozialdienst wenden möchten. Um die Familien im Haus weitestgehend zu schützen, hat der Vorstand eine Schnelltest-Strategie entwickelt, die das Screening durch die Klinik nicht ersetzen, sondern sinnvoll ergänzen soll.

Alle 48 bis 72 Stunden werden sämtliche Bewohner und Mitarbeiter mit einem nasalen Antigen-Schnelltest getestet, sofern sie keinen aktuellen Test vorweisen können. Das Vorgehen wurde mit der Klinik abgestimmt, die auch die Unterweisung des kleinen Schnelltest-Teams übernommen hat. Um Eltern, die am Wochenende anreisen, kümmert sich ein Bereitschaftsdienst. Die Tests sind für die Familien selbstverständlich kostenfrei. Der Förderverein finanziert die Schnelltest-Strategie komplett durch Spenden.



Vorsichtiges Ende der Winterruhe: Der Vorstand des Elternvereins Freiburg hat eine Schnelltest-Strategie entwickelt.





Kraft - wie die Sonne. Und Mut, um nach vorne zu schauen und wieder Spaß am Leben.“

Gelassenheit. Dass Engel auf uns aufpassen. Eine Fahrt im Wünschemobil. Freude. Zuversicht. Schneengel im Winter machen können. Geduld. Hoffnung. Gute Ärzte. Zeit für die Familie. Frieden. Unterstützung. Schnell gesund werden. Ruhe. Es kamen so viele Wünsche und Vorstellungen zusammen, kaum zu glauben, wie groß die Sehnsucht der Kinder war. Und für den Moment war es einfach ok, so wie es war. Es wurde spät bei all den schönen, spannenden Gesprächen, und die Kinder mussten sich nun langsam auf den Rückweg machen. Es gab warme Umarmungen, und alle wünschten sich untereinander alles Gute. Was für ein wirklich rührender, besonderer Moment!

Sie entschied sich, noch ein paar Schritte den Strand entlang zu gehen und den schönen Vollmond anzusehen. Barfuß ging sie über den weichen Ostseestrand und setzte sich an ihrer Lieblingsstelle in den Sand. Sie wickelte sich in ihre warme Jacke ein und schlief langsam, ganz friedlich ein.

Plötzlich spürte sie eine warme Hand an ihrer Schulter und wurde mit einem Mal wach - in ihrem Wohnzimmer. „Schatz, es wird Zeit aufzustehen. Wir haben den Frühstückstisch schon gedeckt.“ Verdutzt



guckte Kim sich um. Eben war sie noch so weit weg gewesen und nun wieder zurück im Alltag. Doch ihre beiden Kinder lächelnd am Frühstückstisch zu sehen, machte sie so froh, dass sie sich kaum die Tränen verkneifen konnte.

„Was ist los, Mama?“, fragte ihr Sohn neugierig. „Ach nichts, ich war nur irgendwie ganz weit weg in einem Traum“. Innerlich merkte sie, dass sie seit dieser Nacht nicht weitermachen konnte wie bisher. Sie beschloss, sich zukünftig vor allem mehr Zeit füreinander in der Familie zu nehmen, auch mal einen Fernseh- oder Kinoabend zu machen, sich das eine oder andere Extra im Alltag zu erlauben und vor allem auch besser für sich selber zu sorgen.

Als Familie frühstückten sie in Ruhe zu Ende, Kim gab allen noch einen dicken Kuss mit, und dann ging sie wieder los zur Arbeit. Die Arbeit war zu viel geworden, sie kam kaum zum Leben, im wahrsten Sinne des Wortes. Auch der Weg zur Klinik, in der sie arbeitete, fühlte sich an diesem Tag ganz anders an. Sie wusste, sie würde mit ihrem Chef reden müssen. Einiges müsse sich ändern. Sie hatte auch konkrete Ideen. Vor allem bräuchte es mehr Ärztinnen und Ärzte, die sensibel auf kranke Kinder und Kinder mit Behinderungen eingehen können. Die Eltern wollen



Familien haben kreativ und farbenfroh ihre Wünsche zum Kinderkrebstag gestaltet.

ernst genommen werden und sie sollen auch spüren dürfen, dass sie Expertinnen und Experten ihrer Kinder sind. Es bräuchte mehr finanzielle und personelle Ressourcen sowohl für motiviertes Personal als auch für Forschung und Früherkennung, aber auch bessere Behandlungen und erträgliche Therapien. Die behandelnden Einrichtungen sollten untereinander gut vernetzt sein. Auch die Stationszimmer sollten sich verändern, damit es mehr Privatsphäre und Ruhe für die Familien geben kann.

Zu ihrer großen Überraschung nahm sich ihr Chef viel Zeit für das Gespräch, und ihre Erwartungen wurden bei weitem übertroffen. „Ich habe die Utopie, dass irgendwann mal alle Krankheiten geheilt werden können und dass Menschen und Tiere nur noch durch ihr Alter sterben. Also Gesundheit für alle Menschen. Solange das nicht erreicht ist, möchte ich unheilbar erkrankten Menschen eine schöne Zeit bis zu ihrem Tod ermöglichen und mit ihnen persönliche Ziele über die Krankheit hinaus erarbeiten. Aber vor allem braucht es Zeit, Geduld und Liebe. Dass Familien mit unserer Unterstützung durch ihre schwere Zeit kommen.“

Natürlich wussten beide, dass dies im Alltag der Klinik viel Kraft kosten und Engagement brauchen würde. Aber alleine das Wissen, darum, dass sie und ihr Chef, zusammen mit dem Team, ein gemeinsames, von Herzen formuliertes Ziel verfolgen, ließ sie für den Rest des Tages strahlen.

Am Abend lag Dr. Kim zufrieden in ihrem Bett. Sie dachte an das gute Gespräch mit ihrem Chef, schloss die Augen, sann sich noch einmal zurück an die Ostsee mit ihrem weichen Sandstrand, dem wärmenden Feuer, erinnerte die Wünsche der Kinder, das Gefühl der Leichtigkeit und Geborgenheit und glitt langsam und mit einem glücklichen Lächeln auf den Lippen in einen geruhsamen tiefen Schlaf.

## Lichter-Show am internationalen Kinderkrebstag



Eine zauberhafte Lichter-Show hat der Elternverein Heidelberg zum Kinderkrebstag organisiert. Artistin Verena Rau trat vor der Kinderklinik auf, die Patienten hatten einen Logenplatz von ihren Zimmern aus.  
Fotos: Björn Hessing

**Heidelberg.** Normalerweise steht ein Team des Elternvereins „Aktion für krebskranke Kinder Heidelberg“ vor Ort an einem Infostand der in Anglika-Lautenschläger-Kinderklinik. Das Team verteilt zum internationalen Kinderkrebstag am 15. Februar Geschenke, wie Luftballons, Blumen oder ähnliches. Sogar eine Truppe Star Trooper marschierte schon durch die Universitätsklinik in Heidelberg.

Doch dieses Jahr wurde der Elternverein durch ein absolutes Besuchsverbot vor

eine besondere Herausforderung gestellt. Keiner konnte in die Klinik. Also sollte eine Aktion im Freien organisiert werden, die von allen drinnen gesehen werden konnte. Das psychosoziale Team der kideronkologischen Station und Alicia Amberger, die Leiterin des Kinderplaneten und Elternwohnens, hatten die Idee, eine Lichter-Show aufzuführen. Die konnten die Patienten gut von ihren Zimmern aus sehen.

So engagierte der Elternverein die Artistin Verena Rau aus Karlsruhe. Sie führte ihre 15-minütige LED-Spinning-Show dreimal an den Seiten der Kinderklinik auf. Alle Kinder und

Jugendlichen erlebten so die Show sicher von ihren Zimmer aus. Besonders beeindruckend war, dass die Artistin, die gerade ihre Ausbildung als Zirkuspädagogin abgeschlossen hat, alle Anwesenden der Kinderklinik miteinbezog. Auf den Stationen wurden vorher Geschenke mit Taschenlampen, Knicklichtern und leuchtenden Massagebällen verteilt, sodass die Kinder und Jugendlichen selbst Teil der Show wurden. Es war ein ganz besonderes Lichterspektakel, und die Aktion wurde von allen gefeiert. Ein ganz besonderer Abend, der in Erinnerung bleibt. Schon mehrmals wurde der Wunsch ausgesprochen, diese Veranstaltung zu wiederholen - eine wunderbare Idee!

## Viele Talente und ein großes Herz

**Köln.** Polizistin, deutsche Vizemeisterin im Motocross, Stuntdouble, Podcasterin, Motocross-Trainerin und Miss Nordrhein-Westfalen 2020 – Multitalent Kim Irmgartz könnte das Motto „Träume nicht dein Leben, lebe deinen Traum“ glatt erfunden haben.

Der Förderverein für krebskranke Kinder Köln freut sich sehr, dass er die vielseitige Spitzensportlerin seit zwei Jahren zu seinen Unterstützern zählen darf. Der

erste Kontakt entstand vor über zwei Jahren über den Verein Basketball Aid. Er begleitet die Kölner Elterninitiative schon viele Jahre und hat gemeinsam mit Sportlern Spendenaktionen für krebskranke Kinder auf die Beine gestellt.

Auf ihrer Facebook-Seite rief Kim Irmgartz per Video zur Teilnahme an ihrer Tombola auf. Dabei gab es Lose gegen Spende – gewinnen

konnte man persönliche Dinge wie ihr Motocross-Trikot oder Fan-Merchandise. Am Ende der Aktion befanden sich sensationelle 1.755 Euro im Lostopf!

Da ein Besuch im Elternhaus zurzeit aufgrund der Corona-Pandemie nicht möglich ist, fand die Übergabe des Schecks mit der Vorsitzenden Marlene Merhar vor der Tür statt. Glücklicherweise hatte Kim Irmgartz schon bei ihrem ersten Besuch im Jahr 2019 einen guten Einblick erhalten können. „Es war wirklich erstaunlich, die Atmosphäre in dem Haus zu erleben“, erzählt sie dazu in einer ihrer Videobotchaften auf Facebook. „Und ich möchte einfach wieder ein Teil dazu beitragen, dass dort Familien gefördert werden.“



Kim Irmgartz ist nicht nur Polizistin, sondern auch Sportlerin und Podcasterin. Sie unterstützt seit zwei Jahren die Kölner Elterninitiative.



Mit einer Online-Tombola sammelte Kim Irmgartz Spenden. Den Scheck überreichte sie an Vereinsvorsitzende Marlene Merhar.



## Unterstützung für Familien

**Lützelsohn.** Marc Schäfer unterstützt seit einigen Jahren den Förderverein Lützelsohn. Jetzt hat der Inhaber der Firma MaSch-Tec, die Stanz- und Biegeteile aus Metall herstellt, eine Spende in Höhe von 5.000 Euro an Isabell Müller vom Förderverein überreicht. Dem Unternehmer ist es wichtig, dass die Spende für betroffene Familien aus der Region, die aktuell Unterstützung vom Förderverein und der Soonwaldstiftung benötigen, zugutekommt.



Marc Schäfer hat zugunsten des Fördervereins Lützelsohn gespendet.



Catharina und Andreas Dhonau überreichen Isabell Müller den Scheckscheck.

## Für Umwelt und den guten Zweck

**Lützelsohn.** Vor einem Jahr eröffnete Apothekerin Catharina Dhonau gemeinsam mit ihrem Mann Andreas die dritte „Nahland-Apotheke“. Niemand konnte im Frühjahr 2020 vorhersehen, welche Herausforderungen auf das Team der Apotheke zukommen würden. Gleich mit einem Lockdown zu beginnen, das hatte sich niemand so vorgestellt.

Nach einem Jahr zog das Ehepaar nun Bilanz: „Die Unterstützung durch die Kunden war unglaublich, dafür sind wir dankbar und wollen ein wenig zurückgeben.“ So kam es zur Spendenaktion für den Förderverein Lützelsohn. Um einen Beitrag für die Umwelt zu leisten, beschloss man, die Abgabe unnötiger Tüten einzuschränken. Für jede Tüte wurde eine kleine Spende zugunsten des Fördervereins Lützelsohn gesammelt. Die eingesammelte Summe wurde aufgerundet, sodass pro Apotheke 365 Euro und somit insgesamt 1.095 Euro gespendet wurden.



## Lukas Geschichte in einem Buch

**Lützelsohn.** Der heute 18-jährige Lukas Thamm ist mehr als die Hälfte seines bisherigen Lebens durch eine Herzerkrankung beeinträchtigt. Was das für ihn, seine Familie und seinen Alltag bedeutet und welche Wege die Familie mit Lukas beschreitet, um mit der Krankheit zu leben, hat sein Vater Olaf Thamm niedergeschrieben. „Das Buch gibt sehr private Einblicke, berührt und macht Mut“, sagt Herbert Wirz, Vorsitzender des Fördervereins Lützelsohn.

Die Mitglieder des Fördervereins kennen die Familie Thamm seit mehreren Jahren und haben ihr geholfen. Von 2016 bis 2019 richtete der Verein für sie ein Spendenkonto ein, und die Familie wurde monatlich für erhöhte Auslagen und Fahrkosten unterstützt.

„Wir haben es uns zur Aufgabe gemacht, Familien, die durch die Krankheit ihres Kindes ein schweres Schicksal erleiden, helfend unter die Arme zu greifen – sei es finanziell oder mittelbar durch Unterstützung der behandelnden Kliniken und Krankenhäuser“, so Wirz.

Das Buch von Olaf Thamm (BoD 9-783752-619508) kann für 14,90 Euro beim Förderverein Lützelsohn e.V. in Kirn (06752/913850) oder unter [www.bod.de](http://www.bod.de) bestellt werden.

## Herzensangelegenheit „Rosys Kids Corner“

**Mannheim.** Auch wenn in den vergangenen Monaten vieles anders war als man es gewohnt ist, und auch wenn das „Spiel der leuchtenden Herzen“ aus bekannten Gründen bislang nicht stattfinden konnte, wollten es sich die Adler Mannheim und der gemeinnützige Verein „Adler helfen Menschen e.V.“ nicht nehmen lassen, Rosys Kids Corner auch in dieser Saison finanziell unter die Arme zu greifen.

So fand vor der Penny-DEL-Partie zwischen den Adlern und dem ERC Ingolstadt am späten Sonntagnachmittag die Scheckübergabe von Matthias Binder, 2. Vorsitzender von „Adler helfen Menschen e.V.“, an Dr. Gregor von Komorowski und Karen Kutschbach, beide im Vorstand der DLFH-Ortsgruppe Mannheim, statt. „Es erfüllt uns mit Stolz, dass wir auch ohne das



Spiel der leuchtenden Herzen 24.000 Euro an Rosys Kids Corner übergeben können. Unzählige Einzelspenden haben diese Gesamtsumme ermöglicht. Das zeigt, welche Verbundenheit Fans, Partner und Sponsoren zu uns, zu Adler helfen Menschen e.V. und den sozialen Engagements haben“, zeigt sich Binder ergriffen.

## Ablenkung vom Alltag

„Es hat uns sehr überrascht und freut uns nun umso mehr, dass trotz des Ausfalls des Spiels der leuchtenden Herzen eine solche Spendensumme den Weg zu uns gefunden hat. Wir können uns für die großartige Unterstützung nur bedanken. Leider verändert die Pandemie auch unser Leben. Ungeachtet dessen sind

## Besondere Kugeln für eine besondere Zeit

**Mannheim.** Als Ergänzung zur Mutperlenkette hat der Mannheimer Elternverein jetzt eine spezielle Corona-Kugel kreiert. Nach einigen Versuchen hat es schließlich geklappt, und die erste Corona-Kugel aus biologisch abbaubaren Material konnte von einem 3 D-Drucker hergestellt werden. „Bei den Kindern auf der Krebsstation sind die ganz speziellen Kugeln supergut angekommen“, freut sich Almuth Ender vom Elternverein und betont: „Bei Interesse mailen wir gern eine Druckanleitung an interessierte Elternvereine.“ Kontakt per E-Mail: [ender@krebskranke-kinder.de](mailto:ender@krebskranke-kinder.de).



Aus dem 3 D-Drucker: Corona-Kugeln ergänzen in Mannheim jetzt die Mutperlenkette.

## Not macht erfinderisch

**Mannheim.** Eigentlich verteilen die Mannheimer Schornsteinfeger beim Silvestermarkt Glückscents und Küsschen zugunsten des Mannheimer Vereins für krebskranke Kinder. Coronabedingt riefen sie dieses Mal dazu auf, online für die Aktion „Glückbringer“ zu spenden. So kamen 2.315 Euro zusammen. Insgesamt sammelten die Schornsteinfeger in fünf Spendenjahren 10.315 Euro für die DLFH-Ortsgruppe.



auch in diesem Jahr Kinder neu an Krebs erkrankt, die in dieser Zeit eine Anlaufstelle brauchen und denen wir gerne etwas Abwechslung von ihrem Schicksal und ihrem Alltag auf der Station bieten wollen“, so Komorowski.

„Natürlich ist es sehr bitter, dass die Kinder seit nahezu einem Jahr nicht live in der Arena mitfeiern können. Doch Rosys Kids Corner ist über die letzten 20 Jahre derart gewachsen, die Atmosphäre im Stadion hat in jedem einzelnen Patienten etwas ausgelöst, dass viele auch zu Hause vor dem Fernseher mitfeiern. Es ist für alle eine andere Situation, wir versuchen aber, das Beste daraus zu machen“, ergänzt Kutschbach.

Quelle: Website Adler Mannheim ([www.adler-mannheim.de](http://www.adler-mannheim.de))

## Unterstützung für Umbaupläne

**Mannheim.** Für den geplanten Umbau des Mannheimer Elternhauses hat die Ortsgruppe Mannheim finanzielle Unterstützung erhalten: Die Firma Phoenix spendete 1.000 Euro. Die Sammlung der Spende geht auf eine Befragung unter Kunden zurück. Für jede abgeschlossene Umfrage gibt das Unternehmen 2,50 Euro in einen Spendentopf für soziale Projekte zugunsten von Kindern in ganz Deutschland.



Mit der Spende wird der Umbau des Mannheimer Elternhauses unterstützt.

## Lachen mit Julchen

**Mannheim.** Der Mannheimer Elternverein hat eine Lachbeauftragte: Julia Hartmann ist als „Clown Julchen“ auf der kideronkologischen Station des Universitätsklinikum Mannheim unterwegs. Zum Kinderkrebstag am 15. Februar



2021 berichtete sie im Rhein-Neckar-Fernsehen über ihre Arbeit mit krebskranken Kindern und deren Familien:

[drive.google.com/file/d/1EAAuby4-iyiEcqQmX39qs4DJRZY-khodo/view](https://drive.google.com/file/d/1EAAuby4-iyiEcqQmX39qs4DJRZY-khodo/view)



## „writeyoursong“: Ein Ohrwurm und glückliche Sänger

**München.** „Freedom – so lautet der Titel des Songs, den die Koordinationsstelle psychosoziale Nachsorge für Familien mit an Krebs erkrankten Kindern (KONA) aufgenommen hat. Entstanden ist ein Lied über die Freiheit im Hier und Jetzt, in einer Zeit, in der die Freiheit kleiner, vielleicht aber auch feiner ist. Aber auch über die Freiheit nach der Pandemie. Welche Wünsche und Sehnsüchte warten darauf, erfüllt zu werden?

Der Song entstand Ende März im Rahmen des Projekts „writeyoursong online“ mit Carry und Ron Traub sowie mit acht Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die mit der Münchner Nachsorgestelle KONA verbunden sind.

Eigentlich sollte das Projekt „writeyoursong today“ heißen. „Als wir Ende letzten Jahres mit Ron und Carry Traub in die Planung gingen, hatten wir die Hoffnung, uns alle im Seminarstudio in Bad Wörishofen treffen zu können. Der Präsenztermin wurde jedoch schnell über Bord geworfen und ‚today‘ durch ‚online‘ ersetzt“, berichtet Jaqueline Fischbach von der KONA. Sie trafen sich an einem Samstagmorgen auf Zoom. Der Konsens für das Thema war schnell gefunden und über die Chatfunktion begann das Songwriting mit dem Refrain. Das Schlagwort Freedom wurde zum Dreh- und Angelpunkt. „Freedom – die Freiheit neu entdecken! Freedom – ich brauch dich hier und jetzt! Freedom – kein Bock mich zu verstecken! Freedom – ich will hier raus!“



Während eines Online-Kurses der Nachsorgestelle KONA entstand der Song „Freedom“.

Die einzelnen Strophen handelten von den eigenen Erfahrungen und Erwartungen. Es wurde darüber geschrieben, endlich wieder ohne Planung und Bedenken leben zu können, neue Orte zu sehen, seine Freizeit wieder im Kino, in einem Restaurant und vor allem mit Freunden verbringen zu dürfen – ein ganz normaler Alltag also.

Im Hintergrund wurde konstant an der Melodie gefeilt. Es war der Toningenieur zugeschaltet, der die Musik produzierte, die Sänger immer wieder mit Ideen inspirierte und diese mit den Strophen zusammenführte.

Singen musste dann jeder alleine. Der Refrain und die jeweils selbst geschriebene Strophe wurden - mit der frisch komponierten Melodie auf den Ohren - ins Handy eingesungen und verschickt. Über Nacht wurden die vielen Dateien zu einem Gesamtwerk zusammengeführt. „Heraus kam ein Ohrwurm, den man so schnell nicht mehr loswird, und zahlreiche glückliche Gesichter“, freut sie sich.



## Mut Perlen



### Auch Sie können helfen, Mut zu machen!

Für jede therapeutische Maßnahme, jeden Pieks, jede Chemotherapie bekommen die Patienten eine ganz bestimmte Perle, die sie auf eine lange Schnur fädeln können. So entsteht ihr eigenes buntes Behandlungs-Tagebuch, 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 Mut-Perlen-Projekt ist ein Projekt der Deutschen Kinderkrebsstiftung in Zusammenarbeit mit den örtlichen Elterngruppen, unterstützt von der Stiftung Allianz für Kinder. Die Perlen sind eigens für dieses Projekt entwickelt worden und werden aus farnefrohem Fimo hergestellt. Eine komplette Kette kann durchaus 20 bis 30 Euro kosten. Ihre Spende kann zu einer solchen Kette beitragen und Mut machen.

## Die vermutlich kleinste Feier der Welt

**Regensburg.** Fünf Jahre, die voll mit Emotionen waren: Viel positive Energie, teils unvergessliche Erlebnisse, sowie echte „Traumzeiten“ für krebskranke Kinder und deren Familien in Ostbayern. Aber auch traurige Momente, wenn ein Kind den Kampf gegen den Krebs verloren hat. Der Verein in Regensburg

feierte im Februar sein fünfjähriges Bestehen.

Aufgrund der aktuellen Einschränkungen durch die Pandemie ist es gerade nicht erlaubt, eine große Feier zum Jubiläum auf die Beine zu stellen. Getreu dem Motto „Wir lassen nichts ausfallen. Wir lassen uns etwas einfallen!“ wurde Traumzeit kreativ. Anstatt einer großen Jubiläumsfeier werden

aktuell mehrere kleine Aktionen organisiert. Eine eigene Briefmarke, eine Fotoaktion und jetzt die wahrscheinlich kleinste „Jubiläumsfeier“ mit nur einem Gast.

Lea, 14 Jahre aus Steinach, freute sich sehr, dass sie stellvertretend für alle betreuten krebskranken Kindern der Ehrengast war. Sie durfte die Torte anschneiden und diese als Erstes probieren. Lea hat kurz vor der Pandemie die stationäre Behandlung in

der Onkologie abgeschlossen und muss momentan nur noch zu ambulanten Terminen in die Klinik. Lea möchte allen Mut machen und ihre Botschaft an alle: „Eins sollst du NIE tun, aufgeben!“

### Regelmäßige Care-Pakete

Trotz Pandemie ist es wichtig, so gut es geht, für die Familien da zu sein. Darum hat der Verein das Programm coronakonform angepasst. Um die aktuelle räumliche Distanz zu den rund 90 betreuten Familien zu überbrücken, gibt es momentan bei Traumzeit auch digitale Angebote, und es werden regelmäßig „Care-Pakete“ an alle verschickt. Der aktuell größte Wunsch vieler ist es, sich so bald wie möglich wieder persönlich treffen zu dürfen, dadurch die Akkus aufzuladen und sich gegenseitig zu stärken.

„Wir bedanken uns bei allen Spendern, die Traumzeit in den vergangenen fünf Jahre unterstützt haben und weiterhin helfen, dass neue Herzenswünsche erfüllt und Traumzeiten ermöglicht werden können.“, so Nadine Guggenberger von Traumzeit.

### Herzenswünsche erfüllen

Der Verein betreut krebskranke Kinder und Jugendliche, sowie deren Angehörige im Raum Ostbayern. Der Schwerpunkt der Vereinsarbeit liegt darin, Herzenswunsch-Aktionen für die betroffenen Kinder, sowie deren Familien zu organisieren und zu begleiten. Dazu gehören Freizeitaktivitäten mit mehreren Familien genauso wie besondere Erlebnisse für einzelne Kinder. Die Angebote sind für die Familien kostenlos, der Verein finanziert dies durch Spenden.



Traumzeit feiert Fünfjähriges: Lea war der einzige Gast. Stellvertretend für die vom Verein betreuten Kinder schnitt sie die Torte an. Foto: Melanie Feldmeier/arsito

## Digitales Shoppen für den guten Zweck

**Sankt Augustin.** Es war lange klar, dass alle öffentlichen Veranstaltungen im Jahr 2020 nicht stattfinden können. Dies hat die Elterninitiative krebskranker Kinder St. Augustin motiviert, aus der Not eine Tugend zu machen.

Zu Beginn der Corona-Pandemie wurden von vielen Müttern Mund-Nasen-Schutzmasken genäht und gegen eine Spende für die Elterninitiative verkauft. „Dies war ein voller Erfolg. In einer Rundmail fragten wir Familien und Unterstützer: Wer kann uns mit handwerklich selbstgefertigten Produkten für einen Weihnachtsmarkt unterstützen?“, erinnert sich Vorstandsvorsitzende Manuela Melz. So war die Idee eines virtuellen Shops geboren.



Eigentlich sollte der Shop nur zu bestimmten Jahreszeiten öffnen. Nun ist er ganzjährig zu erreichen.

Es wurde genäht, gebastelt, gehäkelt, gestrickt und eingekocht - mit dem Ergebnis, dass nun Salze, Balsamicos, Marmeladen, Schlüsselanhänger, Ketten, Adventskalender, Steinbilder und vieles mehr den Shop (<https://shop.ekkk.de>) bereicherten. Dafür wurden alle Erzeugnisse fotografiert. Am Ende waren es mehr als einhundert verschiedene Produkte, fast alles Unikate. „Der Erfolg war gigantisch, auch überregional wurden die Sachen versendet“, freut sie sich.

In der Osterzeit konnte die Elterninitiative wieder wunderschöne Dinge anbieten. Seien es Herzkissen, Leseknochen, Lavendelsäckchen oder der Osterhase aus Holz. „Mittlerweile ist unser Kreativ-Team nicht mehr zu bremsen, sodass wir uns entschlossen haben, den Shop auch unabhängig von bestimmten Jahreszeiten weiterzuführen“, so Manuela Melz.



Das Kreativ-Team der Elterninitiative Sankt Augustin ist emsig dabei, den neuen virtuellen Shop mit Produkten auszustatten.



## Gemeinsam die Trauer tragen

**Tübingen.** Seit über 20 Jahren gibt es bereits den jährlich stattfindenden Trauergedenk Gottesdienst als festes Angebot des Fördervereins für krebskranke Kinder Tübingen, der örtlichen Kinderklinik und der Klinikseelsorge. Im Jahr 2020 waren die Organisatoren vor besondere Herausforderungen gestellt, da Corona ein persönliches Treffen mit den üblicherweise etwa 300 Besuchern des Gottesdienstes unmöglich machte.

So wurde das Team des Gedenk Gottesdienstes, in dem Mitarbeiterinnen der Klinikseelsorge, des psychoonkologischen Dienstes und der psychosozialen Betreuung des Fördervereins zusammenarbeiten, gleich im März 2020 vor die Frage gestellt: Wie und in welche Richtung kann der Gedenk Gottesdienst durchgeführt werden?

Ein großes Anliegen war es, dass vor allem in dieser außergewöhnlichen und unsicheren Zeit eine traditionelle Stütze nicht wegfallen darf. Kommen doch viele Familien, die ein Kind verloren haben, schon seit Jahren zu diesem besonderen Ereignis. Es ist nicht nur Gottesdienst, sondern es bedeutet auch ein Wiedersehen mit anderen Trauernden, das nicht nur ein passives Dasein, sondern auch aktive Auseinandersetzung mit einem jährlich wechselnden Thema mit sich bringt.

### Ein Lichtermeer

Spätestens Ende Juni war klar, dass die übliche Form Mitte Oktober nicht wieder möglich sein würde. So



Ein wichtiges Ritual im Gedenk Gottesdienst ist der Kerzengang. Jeder bekommt eine Kerze, die er für das verstorbene Kind zusammen in einen mit Sand gefüllten Holzkästen stellen darf.

immer der Kerzengang. Jeder Besucher bekommt eine Kerze, die er für das verstorbene Kind zusammen mit allen anderen in einen mit Sand gefüllten Holzkästen stellen darf. Am Ende entsteht ein Lichtermeer, das zeigt, wie viel Trauer im Raum steht, aber gleichzeitig auch eine Gemeinschaft spüren lässt, die diese Trauer trägt.

begaben sich alle, nach anfänglichen Widerständen, auf eine neue Reise: den Online-Gedenk Gottesdienst. Die Herausforderung lag darin, eine Aufnahme zu schaffen, die abgespielt werden kann, und eine Möglichkeit zu bieten, selbst in Aktion zu kommen und sich mitteilen zu können.

Ein wichtiges Ritual im Gedenk Gottesdienst ist im

Von diesem getragenen Lichtermeer inspiriert bekam jede Familie eine solche Kerze vom Organisationsteam zugeschickt, die sie vor, während oder auch nach dem Gottesdienst zu Hause anzünden durften. Zudem wurde eine Möglichkeit geschaffen, ein Foto von der brennenden Kerze und ein paar persönliche Worte auf einer eigens erstellten passwortgeschützten Online-Seite hochzuladen, um das Gedenken mit anderen Trauernden zu teilen.

### Vertraute Atmosphäre schaffen

Für die Aufnahme des Gottesdienstes, der zeitlich im Vorfeld gekürzt wurde, durften die Räume St. Petrus in Lustnau genutzt werden. Es bedurfte einer genauen und präzisen Planung, wann, was und wo gesprochen werden sollte. In einer leeren Kirche die vertraute Atmosphäre des Gottesdienstes herzuholen, war für alle nicht leicht und konnte schlussendlich durch die traditionellen Musikstücke von Wolfgang Lindenfesler und Thomas Horstmann geschaffen werden.

Am Tag der geplanten Gedenkfeier wurde das Video freigeschaltet, und alle waren sehr gespannt, wie das Angebot ankommen würde. Innerhalb weniger Minuten wurden schon die ersten Fotos und Beiträge hochgeladen, und die emotionale Verbindung wurde spürbar. Das Team war sehr froh darüber, wie die alternativen Möglichkeiten und Ideen von den Besuchern genutzt und umgesetzt wurden und dass sich das Umdenken gelohnt hatte.

Trotzdem konnte all das ein persönliches Treffen, einen Händedruck, einen mutmachenden Blick nicht ersetzen. Alle hoffen, dass im Herbst 2021 ein traditionell geführter Gedenk Gottesdienst in Präsenz wieder möglich ist.

Theresa Teufel Neff



In Tübingen ging man mit einem Online-Gedenk Gottesdienst neue Wege. Die Herausforderung lag darin, eine Aufnahme zu schaffen.



Die Predigt wurde aufgezeichnet.

## Mit altem Zahngold helfen



Seit elf Jahren besteht die Kooperation zwischen dem Förderverein für krebskranke Kinder Tübingen und der Zahnarztpraxis Quester. „Wir sind stolz auf die bisher gespendete Summe unserer Patienten, und werden weiterhin Altgold für den guten Zweck sammeln“, so Petra Quester.

**Tübingen.** Die Zahnarztpraxis Petra und Dr. Sven Quester aus Tübingen sammelt seit elf Jahren altes Zahngold und unterstützt damit den Förderverein für krebskranke Kinder Tübingen. Patienten können ihre alten Kronen, Brücken oder sonstigen Prothesen, die zumeist anteilig aus Edelmetallen bestehen, in der Praxis abgeben. So kamen über die letzten Jahre Zahngoldspenden im Wert von über 50.000 Euro für krebskranke Kinder und deren Familien zusammen.

„Als wir 2009 das erste Mal eine Spende von der Praxis der Eheleute erhalten haben, waren wir ziemlich überrascht, wie wertvoll der ausgediente Zahnersatz ist und wieviel Gutes man damit tun kann“, sagt Anton Hofmann, Vorsitzender des Fördervereins für krebskranke Kinder Tübingen. Die erste Spende war der Beginn einer langen Kooperation zwischen dem Förderverein und der Praxis. Sven Quester und seine Frau bringen seither jedes Jahr eine volle Dose mit Zahngold im Tübinger Elternhaus des Fördervereins vorbei.

Kommt der Doseninhalt beim Förderverein an, wird sie zu einer kooperierenden Scheideanstalt geschickt, die den Wert anhand aktueller Edelmetallkurse misst und das Zahngold scheidet.

### Edelmetall wieder verwertet

So kann das geschmolzene Edelmetall der Wiederverwertung zugeführt werden. Der Wert des Zahngoldes kommt dann in Form einer Geldspende auf das Spendenkonto des Fördervereins für krebskranke Kinder Tübingen und wird für die Angebote und Projekte des Fördervereins verwendet.

„Insbesondere in Corona-Zeiten, in denen viele Charity-Veranstaltungen ausfallen müssen, ist es wichtig, der Bevölkerung weiterhin die Bedürftigkeit von kranken Menschen ins Bewusstsein zu rufen. Das macht der Förderverein, und wir unterstützen das sehr gerne. Deshalb vielen Dank an die Mitarbeiter des Fördervereins für ihre Arbeit“, so Dr. Sven Quester.

### Wertvolle Unterstützung

„Die Zahngoldspenden fließen wie unsere regulären Spenden auch in unsere Projekte für die Kinder und deren Familien, das heißt in unser Eltern- und Familienhaus, in dem die Familien während der Krebstherapie wohnen können, in die Personal- und Sachausstattung der Tübinger Kinderonkologie sowie viele verschiedene therapeutische Angebote wie Kunst- und Musiktherapie, Sporttherapie oder Geschwister-tage und Freizeiten“ ergänzt Anton Hofmann.

Da sich der Tübinger Verein ausschließlich über Spenden finanziert, ist diese Art von Unterstützung hilfreich und in den letzten vier Jahren immer wichtiger geworden. Sie machen einen wertvollen Teil der jährlichen Spendeneinnahmen des Fördervereins aus. „Wir danken der Familie Quester und den Patienten, die ihr Zahngold spenden, sehr“, schließt Hofmann.

Umso mehr freut es den Förderverein, dass Petra und Sven Quester inzwischen nicht mehr die einzigen Zahnärzte sind, die sich an der Aktion beteiligen.



## Ein Lichtblick für Familien krebskranker Kinder

**Vechta.** Eine neue Begegnungsstätte des Vereins Hilfe für krebskranke Kinder Vechta hat im Herbst 2020 ihre Pforten geöffnet. Mit Torten- und Plätzchenbacken sowie einer Geschwisterbetreuung wurden auch die ersten Angebote gestartet. Jetzt fehlt nur noch ein Name für das neue Domizil.

Der Verein leistet so viel, dass eine Fülle von Namen passen würden und eine Entscheidung darüber schwerfällt. In der engeren Auswahl steht beispielsweise „Lichtburg“. Denn der Verein gibt den betroffenen Familien einen Lichtblick in dem so erdrückenden und düsteren Augenblick, wenn die Diagnose Krebs ausgesprochen wird.

Eventuell könnte die Begegnungsstätte auch zum

„Haus der Hoffnung“ werden, denn hier schöpfen bei der Teilnahme an den Angeboten besonders neu betroffene Familien viel Hoffnung, wenn sie ihre Kinder wieder Lachen sehen. Auch „Glücksburg“ und „Familienburg“ wurden schon vorgeschlagen, weil der Verein die ganze Familie im Blick hat und ihr Zusammenhalt bietet, besonders mit der Betreuung der Geschwisterkinder, die oft im Schatten des erkrankten Kindes stehen.

Auf welchen Namen auch immer die Entscheidung fallen wird, das Haus soll ein Ort sein, der Raum für Austausch, Unterstützung und Beratung bietet. Besonders das Familienzimmer ist sehr liebevoll eingerichtet. Kinder können hier basteln, spielen oder einfach nur gemütlich auf dem ausziehbaren Bett entspannen, während Eltern einen ebenso entspannten Spaziergang durch die Stadt machen können. Die Küche ermöglicht dem Verein auch, gemeinsame Back- und Kochaktionen zu veranstalten. Das Büro im Erdgeschoss ist ideal für



Der Elternverein Vechta nutzt die Küche in der neuen Begegnungsstätte für erste Back- und Kochaktionen.

die Beratung und Begleitung der betroffenen Familien. Er begleitet und unterstützt die Familien in Form von Sach- und Geldspenden oder hilft ihnen beim Ausfüllen von Anträgen.

### Das WIR-Gefühl stärken

Die Pandemie erschwert jedoch die so wichtige Arbeit des Vereins erheblich. Zahlreiche gemeinsame Veranstaltungen, wie etwa die jährlich

stattfindende Familienfreizeit, Aktionen der Jugendgruppe und auch die Nikolausfeier, mussten abgesagt werden.

Doch nicht umsonst steht auf den bunten Armbändern des Vereins: „Eins werd' ich niemals tun: AUFGEBEN!“. Deshalb wurden die Vereinsmitglieder kreativ. Eine betroffene Mutter regte so die Aktion „Licht(blick)“ an. Die Familien erhielten Bastelpäckchen, aus dessen Inhalt sie nach Lust und Laune gemeinsam ein Teelicht gestalten konnten. Das Ergebnis wurde dann

fotografiert und dem Verein per E-Mail zugesendet. Mit all den zugeschickten kreativen Fotos entstand ein tolles Mosaikbild, welches der Verein als Postkarte drucken ließ und den Familien zu Weihnachten zusandte. Das schenkte den Familien, Corona zum Trotz, wieder ein Wir-Gefühl. Auch die Mitarbeiterinnen freuten sich über die zahlreichen Fotos und die positive Resonanz auf die Aktion. Amira Hasso



Basteln, spielen, gemütlich entspannen: Das neue Familienzimmer bietet dafür Platz.

## Motto in Vechta: Niemals aufgeben!

**Vechta.** Eine Veranstaltung nach der anderen musste aufgrund der Pandemie abgesagt werden. Keine Erholung am Strand während der jährlichen Familienfreizeit, kein Jahresausklang mit einer großen Nikolausfeier. Auch die Türen des gerade eröffneten Vereinshauses mussten geschlossen bleiben, die geplanten Gruppenangebote und Treffen mit Familien und Aktionen für die Kinder durften nicht angeboten werden. Die Folge: Der so wichtige Austausch konnte nicht stattfinden, dabei ist er unter anderem gerade neu betroffenen Familien wichtig und gibt ihnen besonderen Halt. Somit wurde auch der Erstkontakt zwischen Verein und Familie erschwert.

„An dieser Stelle wäre es nicht verwunderlich gewesen, wenn die Stimmung dementsprechend schon gekippt wäre. Aber der Verein besinnt sich auf seinen Leitgedanken ‚Niemals aufgeben!‘, und anstatt zu resignieren, steht er immer wieder auf. So wie es unsere schwer erkrankten Kinder machen,



Vor Corona lud der Elternverein in Vechta zum Piraten-Wochenende am Zwischenahner Meer. „Wir warten auf das Startzeichen, um nach der Pandemie in vollen Zügen durchstarten zu können“, sagt Almute Klein.

wenn sie lachen und zeigen: ‚Hier bin ich und ich stehe immer noch‘, unterstreicht Almute Klein, erste Vereinsvorsitzende, voller Elan.

Auf den Vorstandssitzungen wurde deshalb kräftig umgedacht: Die Einzelfallhilfe wurde intensiviert und das Chatforum so erweitert, dass sich nun auch die

neu betroffenen Eltern zumindest online austauschen können. Das Angebot wurde rege genutzt. „Als ein bisschen Schnee in unserer Region fiel, schickten uns die Familien Bilder von ihren Kindern, die vor Freude in Schwimmbekleidung ein Bad im Schnee nahmen: Unsere Kampfansage gegen den Krebs!“, meint sie. Das „Wir“ und damit der Zusammenhalt aller Betroffenen sei dadurch wieder einmal bewegend deutlich geworden.

## „Wünsch dir was“

Zu Ostern startete der Vechtaer Verein die Aktion „Wünsch dir was“. In einem Markt lagen Osterhasen-Wunschzettel der Kinder aus. Von hier wurden die Karten in Geschenke umgewandelt, und die Vereinsmitglieder brachten die liebevoll verpackten Präsente den neu erkrankten Kindern und deren Geschwistern möglichst zu Ostern in die Krankenhäuser bzw. nach Hause. Sie konnten viele tolle Pakete in den Kliniken Münster, Oldenburg und Vechta überreichen..

## Unterstützung von vielen

Unterstützung brachte im Dezember der große Spendenmarathon von Radio Antenne zugunsten des Vereins. Auf diesem Wege wurden auch Spender erreicht, die spontan und auch nach Ablauf der Aktion in unterschiedlichen Bereichen helfen werden. Unter anderem bekommt die Jugendgruppe eine Einladung in den Heidepark, ein Künstler möchte die Begegnungsstätte mit bunten Motiven bemalen und Wände verschönern. Ein Lkw-Fahrer wird im Sommer einen möglichst großer Jahrmarkt für Familien unterstützen. Der Spendenaufruf hilft dem Elternverein, Starthilfen, Herzenswünsche und vieles mehr kurzfristig zu ermöglichen.

„Ausgerüstet mit neuem Mut steht der Verein wieder aufrecht und wartet auf das Startzeichen, um nach der Pandemie in vollen Zügen durchstarten zu können. Wir sind frohen Mutes und geben diese positive Energie weiter an alle, denen der Mut in dieser schwierigen Zeit etwas verloren gehen kann“, betont Almute Klein.

## Spaß im Autokino

**Voerde.** Für zehn Familien, die vom Verein Gänseblümchen begleitet werden, ging es coronakonform in Autokino nach Essen. Auch das Vereins-Maskottchen Sam war mit dabei. „Alle Familien hatten viel Spaß beim Film „Immer Ärger mit Grandpa“, und sie konnten endlich mal wieder etwas erleben“, freut sich der erste Vorsitzende Tobias Modrzejewski und bedankt sich beim Betreiber des Autokinos, der den Voerder Verein unterstützt.

Den Film „Immer Ärger mit Grandpa“ sahen zehn Familien im Autokino.



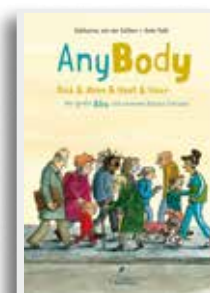




Susanna Isern,  
Rocio Bonilla  
**Das große Buch  
der allergrößten  
Schätze**

Jumbo Verlag, 2020,  
15 Euro

Was ist der allergrößte Schatz, den ein Mensch besitzen und ihn vor allem glücklich machen kann? So individuell jeder ist, so unterschiedlich können die Dinge sein, die einem am Herzen liegen. Auf je einer Doppelseite erzählt die Autorin Susanna Isern, was Namika, Ben, Mika und anderen Kindern wichtig ist. Die Illustrationen von Rocio Bonilla fangen den Text wunderbar und kindgerecht auf, und sie machen Lust, Bilddetails zu entdecken. So viel sei verraten: Es mögen die sogenannten kleinen Dinge sein, die hier ins Rampenlicht gerückt werden. Aber sie sorgen für ein Schmunzeln und für den Gedanken: „Genau wie bei mir!“ Anschließend schicken sie den Leser auf eine gedankliche Suche nach seinem allergrößten Schatz. (us)



Katharina von der  
Gathen, Anke Kuhl  
**Anybody**

Klett Kinderbuch 2021,  
16 Euro

Warum bekommt man eigentlich Gänsehaut? Wie viel Liter Spucke

produziert jeder Mensch im Lauf seines Lebens? Wie verändert sich der Körper mit den Jahren? Diese und viele andere Fragen beantwortet Katharina von der Gathen von A wie „Alt sein“ bis Z wie „Zuhause“ in ihrem Buch „Anybody“. Der Untertitel „Dick & dünn & Haut & Haar: das große Abc von unserem Körper-Zuhause“ fasst gut zusammen, was den Leser um die acht Jahre erwartet. Dennoch steckt so viel mehr in den rund 90 Seiten. Behutsam, aber auch offen und unbefangen erzählt sie in den kurzen Kapiteln alles über Körper und Gefühle – immer mit der Botschaft: „Jeder Mensch ist einzigartig!“ Da geht es um Gemeinsamkeiten oder Schminken genauso wie um Nacktsein oder Diversität. Zusätzliche Informationen liefern Texte am Rand mit den Überschriften – „Schon gewusst“ und „Probier's mal“.

Überhaupt lädt das Buch zum Hin- und Herblickern und zum Mitmachen ein. Illustratorin Anke Kuhl hat wunderbare, detailverliebte Bilder geschaffen. Mit ihren gemalten „Familienfotos“ nimmt sie zum Beispiel den Betrachter auf eine spannende Zeitreise mit. Es macht Freude, die vielen Cartoons zu betrachten und die Sprechblasen im Einband zu lesen. Beim Beantworten eines Fragebogens und einer Ausmalvorlage können die Leser aktiv werden. Zum Schluss sollte man nicht versäumen, der Aufforderung „Mach dieses Buch nackig“ zu folgen und unter den Schutzumschlag schauen: Weitere Entdeckungen sind garantiert! (us)



Martin Baltscheit,  
Wiebke Rauers  
**Nur ein Tag**

Dressler, 2016, 15 Euro,  
ebook 9,99 Euro

Als eine Eintagsfliege am Ufer eines Sees zum Sonnenaufgang aus ihrer

Larve schlüpft, ist sie dabei nicht unbeobachtet. Fuchs und Wildschwein werden zufällig Zeugen und verlieren sofort ihr Herz an das kleine Wesen. „Sie ist so süß. Wie viereckiger Zucker“, schwärmen die beiden. Doch wie sagen sie ihr, dass sie nur einen Tag zu leben hat? Denn „die beiden wissen genau, wie gefährlich es ist, einer Eintagsfliege zu sagen, dass die Zukunft keine Zukunft hat. Gefährlich und traurig. Für alle.“ So behaupten sie, dass es der Fuchs sei, der bald sterben müsste.

Sogleich hat die lebensfrohe Fliege eine Idee: „Wer nur einen Tag hat, braucht das ganze Glück in vierundzwanzig Stunden.“ Die drei verbringen zusammen den Tag, sammeln mit viel Liebe zueinander glückliche Momente. Leise schwingen dabei aber auch der zu erwartende Verlust und der Abschied mit – aber nicht, bevor die Fliege nicht ihre Lebensaufgabe erfüllt hat.

Die einfühlsam von Martin Baltscheit erzählte Geschichte, die auf dem gleichnamigen Theaterstück basiert, wurde für das Buch fantasievoll von Wiebke Rauers illustriert. Der Leser begleitet liebevoll geschaffene Charaktere durch eine traurige Geschichte, die aber auch durch humorvolle und wortwitzige Dialoge punktet. (us)



Karolin Kolbe  
**Und plötzlich  
steht dein  
Leben auf null**

Thienemann-Esslinger  
Verlag, 2021, 13 Euro

Eine bewegende  
und gleichzeitig  
spannende

Geschichte einer jungen Autorin, die über ihre eigene Krebskrankheit und die Zeit der Behandlung berichtet. Packend und gespickt mit vielen durchaus lustigen, aber auch nachdenklichen Begebenheiten, beschreibt die Autorin die Gratwanderung zwischen dem Verlangen nach Unabhängigkeit und gleichzeitiger Suche nach Geborgenheit und Schutz in dieser Situation.

Eigentlich war sie schon recht selbständig, da sie zu Beginn ihres Studiums von zu Hause aus- und in eine WG gezogen war, in der sie sich sehr gut aufgehoben und verstanden fühlt. So unternimmt sie mit ihren WG-Freunden und Freundinnen und auch anderen Patienten kleine Abenteuer, die über die Eintönigkeit des Krankenhausdaseins hinweghelfen. Da es in ihrer Familie kriselt, wird sie manchmal auch zum Prellbock zwischen Mutter und Vater, wobei sie aber stets auf Unterstützung durch ihren jüngeren Bruder zählen kann.

Die gesamte Behandlung zieht sich über eine lange und anstrengende Zeit mit vielen Höhen und Tiefen hin. Und so wird zum Abschluss dieser anstrengenden Therapie das Resultat des CTs mit großem Bangen erwartet. Allen fällt der sprichwörtliche Stein vom Herzen, als mit Sicherheit gesagt werden kann, dass ein Fleck im CT keine Metastase, sondern nur eine Narbe ist!

Eine rundum gelungene, vor allem auch authentische Schilderung dieser einschneidenden Zeit im Leben der jungen Autorin.

Gerlind Bode

## 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](http://www.kinderkrebsstiftung.de)

**Waldpiraten-Camp**  
Promenadenweg 1  
69117 Heidelberg  
Tel. 06221/180-466  
[www.waldpiraten.de](http://www.waldpiraten.de)

### 3. bis 6. Juni 2021 17. bis 19. Dezember 2021

#### Familienseminare der DLFH

Veranstalter: Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V. Dachverband  
Ort: Waldpiraten-Camp in Heidelberg  
Information und Anmeldung: Sonja Müller, Waldpiraten-Camp, Tel. 06221/180466  
[camp@kinderkrebsstiftung.de](mailto:camp@kinderkrebsstiftung.de)

### 20. bis 28. August 2021

#### 21. Regenbogenfahrt

Fahrradtour der Deutschen Kinderkrebsstiftung für ehemalige Krebspatienten. Auf dem Weg werden Kliniken und Nachsorgeeinrichtungen für krebskranke Kinder und Jugendliche besucht. Strecke: Ulm -Würzburg  
Informationen: [www.regenbogenfahrt.de](http://www.regenbogenfahrt.de)

### 11./12. bis 14. November 2021

#### Junge-Leute-Seminar

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 Heidelberg  
Veranstalter: DLFH  
Information: Dr. Ria Kortum, Tel. 0228/68846-21  
[r.kortum@kinderkrebsstiftung.de](mailto:r.kortum@kinderkrebsstiftung.de)  
Anmeldung: [camp@kinderkrebsstiftung.de](mailto:camp@kinderkrebsstiftung.de)

### 25. September 2021

**3. Survivor Day der Deutschen Kinderkrebsstiftung: digitale Edition**  
Ansprechpartner: Dr. Ria Kortum, Tel. 0228/68846-21  
[r.kortum@kinderkrebsstiftung.de](mailto:r.kortum@kinderkrebsstiftung.de)

### 24. bis 26. November 2021

**Seminar für Mitarbeiter in der pädiatrischen Onkologie (PädOnk-Seminar)**  
Sprecht mit uns – oder lieber nicht?!  
Von Herausforderungen und Chancen in der Behandlung jugendlicher Patienten in der pädiatrischen Onkologie aus medizinischer, pflegerischer und psychosozialer Sicht.  
Veranstaltungsort: Heidelberg  
Infos und Anmeldung: Waldpiraten-Camp, Tel.: 06221/180-466  
[camp@kinderkrebsstiftung.de](mailto:camp@kinderkrebsstiftung.de)

### Camptermine 2021

#### Waldpiraten-Camp

Anmeldung über die Elterngruppen oder direkt im Waldpiraten-Camp  
Tel. 06221-180-466  
[camp@kinderkrebsstiftung.de](mailto:camp@kinderkrebsstiftung.de)  
Aktuelle Informationen unter:  
[www.waldpiraten.de](http://www.waldpiraten.de)

### 29. Juni bis 6. Juli 2021

#### Camp VI

Patienten & Geschwister – 9-15 Jahre  
*in Kooperation mit Stiftung Kinderförderung Playmobil*

### 10. bis 17. Juli 2021

#### Camp VII

Patienten & Geschwister – 9-15 Jahre  
*gesponsert von Isabell-Zachert-Stiftung*

### 21. bis 28. Juli 2021

#### Camp VIII

Patienten & Geschwister – 9-15 Jahre  
*in Kooperation mit Stiftung Kinderförderung Playmobil*

### 1. bis 8. August 2021

#### Camp IX

Patienten & Geschwister – 9-15 Jahre  
*gesponsert von Isabell-Zachert-Stiftung*

### 12. bis 19. August 2021

#### Camp X

Patienten & Geschwister – 9-15 Jahre  
*in Kooperation mit Stiftung Kinderförderung Playmobil*

### 23. bis 30. August 2021

#### Camp XI

Patienten & Geschwister – 9-15 Jahre  
*gesponsert von Isabell-Zachert-Stiftung*

# HINWEIS

**ALLE Termine wegen Covid-19 nur unter Vorbehalt**

### 3. bis 10. September 2021

#### Camp XII

Patienten & Geschwister – 9-15 Jahre  
*gesponsert von José Carreras Leukämie-Stiftung*

### 16. bis 23. Oktober 2021

#### Camp XIII – 1. Herbstcamp

A - Patienten & Geschwister – 9-15 Jahre  
B - trauernde Geschwister – 9-15 Jahre  
*in Kooperation mit Stiftung Kinderförderung Playmobil*

### 30. Oktober bis 6. November 2021

#### Camp XIV – 2. Herbstcamp

A - Patienten & Geschwister – 9-15 Jahre  
B - trauernde Geschwister – 9-15 Jahre  
*in Kooperation mit Stiftung Kinderförderung Playmobil*

### Veranstaltungen der PSAPOH

Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie  
Informationen:

PSAPOH-Sekretariat, Sabine Sharma, Tel. 0228/68846-16  
[sharma@kinderkrebsstiftung.de](mailto:sharma@kinderkrebsstiftung.de)

### 18. bis 19. November 2021

#### Herbsttagung der GPOH/PSAPOH

Psychosoziale Nachsorge in der pädiatrischen Onkologie  
Veranstaltungsort: derzeit Frankfurt/Main



## Weitere Veranstaltungen:

### Kraniopharyngeom-Familientreffen

.....  
**27. bis 29. August 2021**

Tagungsort: Bad Sassendorf

.....  
**27. Juli bis 5. August 2021**

#### Lichtblick – MeeresRauschen

Ferienfreizeit der AOK Rheinland/Hamburg  
In Kooperation mit der Deutschen Kinder-  
krebsstiftung

Teilnehmen können krebskranke Jugendli-  
che zwischen 14 und 17 Jahren – allein oder  
mit einem Freund/einer Freundin.

Kosten: 50 Euro pro Person

Anmeldung bis 16. April 2021

Information: Matthias Vogt,

Tel.: 0228/ 511-2240

[www.vigolichtblick.de](http://www.vigolichtblick.de)

.....  
**10. bis 15. Oktober 2021**

#### Lichtblick – NaturVertrauen

Ferienfreizeit der AOK Rheinland/Hamburg  
in der Fränkischen Schweiz

In Kooperation mit der Deutschen Kinder-  
krebsstiftung

Teilnehmen können Jugendliche im Alter 14  
bis 17 Jahren mit chronisch kranken Ge-  
schwistern.

Kosten: 50 Euro pro Person

Anmeldung bis 28. August 2021

Information: Matthias Vogt,

Tel.: 0228/ 511-2240

[www.vigolichtblick.de](http://www.vigolichtblick.de)

## Regionale Angebote für Geschwister

Ansprechpartner und Informationen sind zu  
finden unter:

[https://www.kinderkrebsstiftung.de/  
krebs-bei-kindern/geschwister.html](https://www.kinderkrebsstiftung.de/krebs-bei-kindern/geschwister.html)

## 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](mailto:kontakt@veid.de)

[www.veid.de](http://www.veid.de)

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

Bogenstraße 26, 20144 Hamburg

Tel. 040/45 00 09 14 (VE)

Tel. 040/36 11 16 83 (ITA)

[info@verwaiste-eltern.de](mailto:info@verwaiste-eltern.de)

[www.verwaiste-eltern.de](http://www.verwaiste-eltern.de)

[info@ita-ev.de](mailto:info@ita-ev.de),

[www.ita-ev.de](http://www.ita-ev.de)

### Akademie für Fort- und Weiterbildung in allen Bereichen der Hospizkultur, Palliativ- Care, Palliativmedizin und Trauerbe- gleitung:

Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie® des  
Hospiz Stuttgart

Diemershaldenstraße 7-11, 70184 Stuttgart

Tel. 0711/23741-811

[akademie@hospiz-stuttgart.de](mailto:akademie@hospiz-stuttgart.de)

[elisabeth-kuebler-ross-akademie.eu](http://elisabeth-kuebler-ross-akademie.eu)

### Seminare, Vorträge, Veranstaltungen

Programm erfragen bei:

Kinderhospiz Balthasar,

Maria-Theresia-Straße 30a, 57462 Olpe

[kontakt@kinderhospiz-balthasar.de](mailto:kontakt@kinderhospiz-balthasar.de)

[www.kinderhospiz-balthasar.de](http://www.kinderhospiz-balthasar.de)

### Seminar- und Vortragsangebote zu den Themen schwere Krankheit, Trauer und Palliativ 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](mailto:p.heidrich@bjoern-schulz-stiftung.de)

[www.bjoern-schulz-stiftung.de](http://www.bjoern-schulz-stiftung.de)

### Leuchtturm e.V.

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

Kontaktstelle für den Kreis Unna

Sigridstraße 21

58239 Schwerte

Tel.: 02304 – 9409949

[info@leuchtturm-schwerte.de](mailto:info@leuchtturm-schwerte.de)

#### Seminar: Große Basisqualifizierung

September 2020 bis Januar 2022

Begleitung von Kindern, Jugendlichen und  
Familien durch Zeiten von Abschied und  
Trauer

Eine Qualifizierung für beruflich und/oder  
persönlich Interessierte

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

**Hand-in-Hand für schwerstkranke und krebskranke Kinder e.V.**  
Hilu Knies (1.Vorsitzende)  
Stammheimer Straße 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**  
Waldhauser, Petra  
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.: 030/5675272  
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\*

Hennemann, Lutz (Vorsitzender)  
**Förderkreis für krebskranke Kinder und Jugendliche Bonn e.V.**  
Joachimstraße 20  
53113 Bonn  
Tel.: 0228/9 13 94 40  
Fax: 0228/9 13 94 33  
info@foerderkreis-bonn.de  
www.foerderkreis-bonn.de

## Braunschweig\*

Dr. Lampe, Thomas (Vorsitzender)  
**Weggefährten – Elternhilfe zur Unterstützung tumorkranker Kinder Braunschweig e.V.**  
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 Tumorkranker Kinder Bremen e.V.**  
Prof.-Hess-Klinik  
Etage 4, Friedrich-Karl-Straße, Bremen  
Telefon: 0421-498 66 42  
E-Mail: 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 krebskranker 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 Kinder Darmstadt 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 Straße 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\*

Banack, Hans-Jörg (Vorsitzender)  
**Elterntreff Leukämie- und tumor-kranker 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 e.V. Förderverein zugunsten krebskranker Kinder am Universitätsklinikum Düsseldorf e.V.**  
Fährstrasse 172B  
40221 Düsseldorf  
Tel: 0211 468 2112  
Fax: 0211 468 2113  
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

## Erfurt\*

Stark, Cornelia (Vorsitzende)  
Allstädt, Karin (Kontakt)  
**Elterninitiative Leukämie- und Tumorkranker 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

\* Mitglied im Dachverband



## **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](http://www.kinder-erlangen.de)

## **Essen\***

Hennig, Peter (Vorsitzender)  
**Elterninitiative zur Unterstützung krebskranker Kinder in Essen e.V.**  
Kaulbachstraße 8-10 (Kontakt)  
45147 Essen  
Tel.: 0201/87857-100 (Gesch.Stelle)  
Tel.: 0201/87 85 70  
Fax: 0201/87 85 71 55  
Tel.: 0208/64 40 64 (Vors. pr.)  
info@krebskranke-kinder-essen.de  
[www.krebskranke-kinder-essen.de](http://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@annaveroin.de  
[www.annaveroin.de](http://www.annaveroin.de)

## **Frankfurt/Main\***

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

## **Freiburg\***

**Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg**  
Mathildenstraße 3  
79106 Freiburg  
Tel.: 0761/27 52 42  
Fax: 0761/27 54 28  
info@helfen-hilft.de  
[www.helfen-hilft.de](http://www.helfen-hilft.de)

## **Gießen\***

Müller-Neuberger, Ingeborg (Vorsitzende)  
**Elternverein für leukämie- und krebskranke 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](http://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](http://www.elternhaus-goettingen.de)

## **Greifswald\***

Riske, Dagmar (Vorsitzende)  
**Verein zur Unterstützung krebskranker Kinder und der Krebsforschung im Kindesalter Greifswald/Vorpommern e.V.**  
Makarenkostr. 39  
17491 Greifswald  
Tel.: 03834/50 27 28  
Fax: 03834/50 11 20  
info@kinderkrebsforschung.de  
[www.kinderkrebsforschung.de](http://www.kinderkrebsforschung.de)

## **Hagen**

Burghardt, Christa  
**Deutscher Kinderschutzbund Hilfe für krebskranke und lebensbedrohlich erkrankte Kinder**  
Pottthofstr. 20  
58095 Hagen  
Tel.: 02331/386089-0  
Fax: 02331/386089-210  
hilfe@kinderschutzbund-hagen.de  
[www.kinderschutzbund-hagen.de](http://www.kinderschutzbund-hagen.de)

## **Halle/Saale\***

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

## **Hamburg\***

Iversen, Dr. Holger (Vorsitzender)  
**Fördergemeinschaft Kinderkrebs-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](http://www.kinderkrebs-hamburg.de)

## **Hannover\***

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

## **Harz\***

Avery Kolle (Vorsitzender)  
**Verein für krebskranke 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](http://www.kinderkrebshilfe-harz.de)

## **Heidelberg\***

Baldes, Stefanie (Vorsitzende)  
**Aktion für krebskranke Kinder e.V. Heidelberg**  
Ortsverband Heidelberg e.V.  
Silcherstraße 17  
74937 Spechbach  
Tel.: 06226/97 08 00  
Fax: 06226/ 4 24 16  
kontakt@dlfh-heidelberg.de  
[www.dlfh-heidelberg.de](http://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](http://www.sterntaler-ev.de)

## **Hildesheim**

Besser, Gerhard  
**Regenbogen – Verein zur Förderung und Unterstützung krebskranker Kinder und deren Angehörigen**  
Am Bache 4a  
31135 Hildesheim  
Tel.: 0 5121/511 451  
info@regenbogen-hildesheim.de  
[www.regenbogen-hildesheim.de](http://www.regenbogen-hildesheim.de)

## **Jena\***

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

## **Karlsruhe\***

Höfele, Margareta (Vorsitzende)  
**Förderverein für krebskranke Kinder Karlsruhe e.V.**  
Hubertusallee 21  
76135 Karlsruhe  
Tel./Fax: 07 21/86 10 05  
mhoeefe@gmx.de  
elternhauska@aol.com  
[www.stelzenmaennchen.de](http://www.stelzenmaennchen.de)

## **Kassel\***

Röllke, Claudia (Vorsitzende)  
**Verein für krebskranke 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](http://www.krebskranke-kinder-kassel.de)

## **Kempten\***

Bartzack, Stephan (Vorsitzender)  
**Förderkreis für krebskranke Kinder im Allgäu e.V.**  
Steuferger Straße 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 krebskranke 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](http://www.krebskranke-kinder-kiel.de)

## **Kirn\***

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

## **Koblenz\***

Kutzner, Helma (Vorsitzende)  
**Elterninitiative krebskranker Kinder Koblenz e.V.**  
Koblenzer-Str. 116  
56073 Koblenz  
Tel.: 06773/6 67 (Privat)  
Fax: 06773/76 11  
Tel.: 0261/57 93 221 (Kontakt)  
Fax: 0261/57 93 277  
info@eikkk.de  
[www.eikkk.de](http://www.eikkk.de)

## **Köln\***

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

## **Krefeld\***

Schmitz, Jens (Vorsitzender)  
**Förderverein zugunsten krebskranker Kinder in Krefeld e.V.**  
Lutherplatz 33  
47805 Krefeld  
Tel.: 02151/30 66 44  
Fax: 02151/30 84 38  
Mobil: 0177-3066440  
Info@krebskinder-krefeld.de  
[www.krebskinder-krefeld.de](http://www.krebskinder-krefeld.de)

## **Villa Sonnenschein gGmbH**

Lutherplatz 33  
47805 Krefeld  
[www.villa-sonnenschein-krefeld.de](http://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.**  
 Königsstraße 140  
 26802 Moormerland  
 Mobil: 0151/1099 3615  
 gebler@ev-krebskranke-kinder.de  
[www.ev-krebskranke-kinder.de](http://www.ev-krebskranke-kinder.de)

## Leipzig\*

Reetz, Heike (Vorsitzende)  
**Elternhilfe für krebsranke 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](http://www.elternhilfe-leipzig.de)

## Lohne/Oldenburg\*

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

## Ludwigsburg\*

Dörge, Ilse-Irmgard (Vorsitzende)  
**Sabine-Dörge-Stiftung für krebsranke Kinder und Jugendliche**  
 Zeisigweg 3  
 23627 Groß Grönau  
 Tel.: 0151/28482330  
 Fax: 04509/71068  
 info@sabine-doerges-stiftung.de  
[www.sabine-doerges-stiftung.de](http://www.sabine-doerges-stiftung.de)

## Lübeck\*

Menorca, Heidemarie (1.Vorsitzende)  
**Lübeck-Hilfe für krebsranke 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](http://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](http://www.krebs-kinder-in-not.de)

## Magdeburg\*

Schmidt, Ulrich (Vorsitzender)  
**Magdeburger Förderkreis krebskranker Kinder e.V.**  
 Leipziger Straße 44  
 Kinderklinik  
 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](http://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](http://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](http://www.kinderkrebshilfe-mainz.de)

## Mannheim\*

Dr. Gregor von Komorowski (Vorsitzender)  
**Deutsche Leukämie-Forschungs-Hilfe – Aktion für krebsranke Kinder – Mannheim e.V.**  
 Jakob-Trumpfhellerstr.14  
 68167 Mannheim  
 Tel.: 0621/3382133  
 Fax: 0621/3382134  
 info@krebskranke-kinder.de  
[www.krebskranke-kinder.de](http://www.krebskranke-kinder.de)

## Marburg

Schmidt, Brigitte (Vorsitzende)  
**Elterninitiative für Leukämie- und Tumorkranke Kinder Marburg e.V.**  
 Stützpunkt  
 Steinweg 32  
 35037 Marburg  
 Tel.: 06421/ 8 40 52 44  
 info@eltk-mr.de  
[www.eltkmr.de](http://www.eltkmr.de)

## Minden\*

Wolff, Frank (Vorsitzender)  
**Initiative Eltern krebskranker Kinder Minden e.V.**  
 Hünenbrink 8  
 32423 Minden  
 Kontakt: Driftmann Claudia  
 Johannes Wesling Klinikum Minden, Station E 22  
 Tel.: 0571/79051369  
 claudia.driftmann@muehlen-kreiskliniken.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](http://www.eltern-intern3.de)

## München\*

Kiel, Hans (Vorsitzender)  
**Initiative krebsranke Kinder München e.V.**  
 Belgradstraße 34, 80796 München  
 Tel.: 089/954592480  
 Fax: 089/954592481  
 buero@krebs-bei-kindern.de  
[www.krebs-bei-kindern.de](http://www.krebs-bei-kindern.de)

## München\*

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

## Münster\*

Schneider, Jan (Vorsitzender)  
**Kinderkrebshilfe Münster e.V.**  
 Domagkstraße20  
 48149 Münster  
 Tel.: 0251/8354283  
 Fax: 0251/8354577  
 buero@kinderkrebshilfe-muenster.de  
[www.kinderkrebshilfe-muenster.de](http://www.kinderkrebshilfe-muenster.de)

## Nordenham

Westphal, Heiner (Vorsitzender)  
**Fussel – Hilfe für krebsranke 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](http://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](http://www.ekk-nuernberg.de)

## Odenwald \*

Wörner-van Munster, Jacqueline (Vorsitzende)  
**Verein für krebsranke 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](http://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](http://www.eltern-kinderkrebs-ol.de)

## Paderborn

Neumann, Marita  
**Hilfe für Krebs- und Schwerstkranken 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.**  
 Am Dreieck 12a  
 49716 Meppen  
 Tel.: 05931-848822  
 kontakt@elterninitiative-kinderkrebs.de  
[www.elterninitiative-kinderkrebs.de](http://www.elterninitiative-kinderkrebs.de)

## Pfalz (Frankenthal)\*

Böhmer, Jürgen (Vorsitzender)  
**DLFH Pfalz e.V.**  
**Aktion für krebsranke Kinder**  
 Rielstr. 16  
 67227 Frankenthal  
 Tel.: 06233/43 747  
 Fax: 06233/40 033  
 dlffhpfalz@aol.com  
[www.dlfh-verband-pfalz.de](http://www.dlfh-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](http://www.vkkk-ostbayern.de)

## Regensburg\*

Guggenberger, Nadine (1. Vorsitzende)  
**Traumzeit für krebsranke Kinder e.V.**  
 Am Gutshof 8  
 93055 Regensburg  
 Tel. 0172/59 28 925  
 info@traumzeit-ev.de  
[www.traumzeit-ev.de](http://www.traumzeit-ev.de)

\* Mitglied im Dachverband



## Rostock\*

Prof. Dr. Eggers, Gudrun  
(Vorsitzende)  
**Verein zur Förderung krebs-  
kranker 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](http://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](http://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](http://www.ekkk.de)

## Siegen\*

Pilz, Christian (Vorsitzender)  
**Elterninitiative für krebskranker  
Kinder Siegen e.V.**  
Rinscheidstraße 12  
57482 Wenden  
Tel.: 02762/98 56 82  
[www.ekk-siegen.de](http://www.ekk-siegen.de)

## Springe

**Selbsthilfegruppe Kranich  
Erwachsene nach Krebs im Kindes-  
alter**  
Julia Feldner und Dagmar Töpken  
Sulauerstr. 13, 31832 Springe  
Tel.: 05041/8021504  
shg-kranich@gmx.de  
[www.shg-kranich.de](http://www.shg-kranich.de)

## Stuttgart\*

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

## Schwerin

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

## Trier

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

## Tübingen\*

Hofmann, Anton (Vorsitzender)  
**Förderverein für krebskranker  
Kinder Tübingen e.V.**  
Frondsbergstraße 51  
72070 Tübingen  
Tel.: 07071/94 68-16  
Kontaktst. Fax 07071/94 68 13  
anton.hofmann@krebsskranker-  
kinder-tuebingen.de  
[www.krebskranker-kinder-tuebingen.de](http://www.krebskranker-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](http://www.foerderkreis-ulm.org)

## Vechna\*

Klein, Almute (Vorsitzende)  
**Hilfe für krebskranker Kinder e.V.  
Vechna**  
Lange Wand 4  
49377 Vechna  
Tel.: 04441/8 28 28  
info@hfk-vechna.de  
[www.kinderkrebshilfe-vechna.de](http://www.kinderkrebshilfe-vechna.de)

## Viersen\*

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

## Voerde\*

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

## Wilhelmshaven/Friesland\*

Burghardt, Gabriele (Vorsitzende)  
**Elternverein für krebskranker  
Kinder Wilhelmshaven-Friesland-  
Harlingerland e.V.**  
Friedeburger Str. 15  
26409 Wittmund  
Tel.: 04462/57 54  
Fax: 04462/92 28 34  
gabi.burghardt@elternverein-  
krebsskranker-kinder.de  
[www.elternverein-krebsskranker-kinder.de](http://www.elternverein-krebsskranker-kinder.de)

## Wolfsburg\*

Albertz, Gudrun (Vorsitzende)  
**Heidi – Förderverein für  
krebskranker 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](http://www.heidi-wolfsburg.de)

## Würzburg\*

Lorenz-Eck, Jana (Vorsitzende)  
**Elterninitiative für leukämie- und  
tumorkranke Kinder e.V.**  
Josef-Schneider Str. 3  
97080 Würzburg  
Tel.: 0931/29 94 244 (Kontakt)  
Tel.: 0931/70 02 71  
Fax: 0931/32 93 88 58  
initiative.regenbogen@t-online.de  
[www.stationregenbogen.de](http://www.stationregenbogen.de)

## Wuppertal\*

Ackermann, Nicole (Vorsitzende)  
**Initiative für krebskranker Kinder e.V.**  
Reichsstraße 39  
42275 Wuppertal  
Tel.: 0202/64 51 39  
Fax: 0202/64 41 60  
init.krebsskr.kinder-wuppertal@  
t-online.de  
[www.initiative-fuer-krebskranker-kinder-ev-wuppertal.org](http://www.initiative-fuer-krebskranker-kinder-ev-wuppertal.org)

## Weitere Gruppen bzw. Fördervereine

### Selbsthilfegruppe Kranich Erwachsene nach Krebs im Kindesalter

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

### Förderverein der Fighting Spirits e.V.

Vahlhaus, Alexandra (Vorsitzende)  
Vogelsrath 63  
41366 Schwalmatal  
[www.fightingspirits.de](http://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](http://www.kraniopharyngeom.de)

### Kinderkrebshilfe Mainz e.V.

gegründet von Ärzten und  
Wissenschaftlern der Johannes Guten-  
berg-Universität Mainz  
Langenbeckstraße 1, 55131 Mainz  
Büroanschrift:  
Alte Gärtnerei 2, 55128 Mainz  
Tel: 06131/32700-30  
Fax: 06131/32700-39  
[www.kinderkrebshilfe-mainz.de](http://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](http://www.schornsteinfeger-helfen.de)

### Umut Yolu Dernegi Weg der Hoffnung – Ge- meinnütziger Verein für krebskranker Kinder und deren Familien in Deutsch- land e.V.\*

Celikdöven, Aynur (Vorsitzende)  
Michelstraße 21  
46119 Oberhausen  
Tel.: 0208/69 84 11 63  
Fax: 0208/69 84 80 64  
info@wegderhoffnung.org  
[www.wegderhoffnung.org](http://www.wegderhoffnung.org)

### Fördergesell- schaft Kinderkrebs- Neuroblastom-Forschung e.V.

Markus Schuster  
Am Tonhügel 5  
76534 Baden-Baden  
Tel.: 07223/60960  
kinderkrebs-neuroblastom@  
t-online.de  
[www.neuroblastoma.de](http://www.neuroblastoma.de)

### Histiozytosehilfe e.V.

Goerdelerstr. 6  
65197 Wiesbaden  
kontakt@histiozytose.org  
[www.histiozytose.org](http://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](http://www.veid.de)

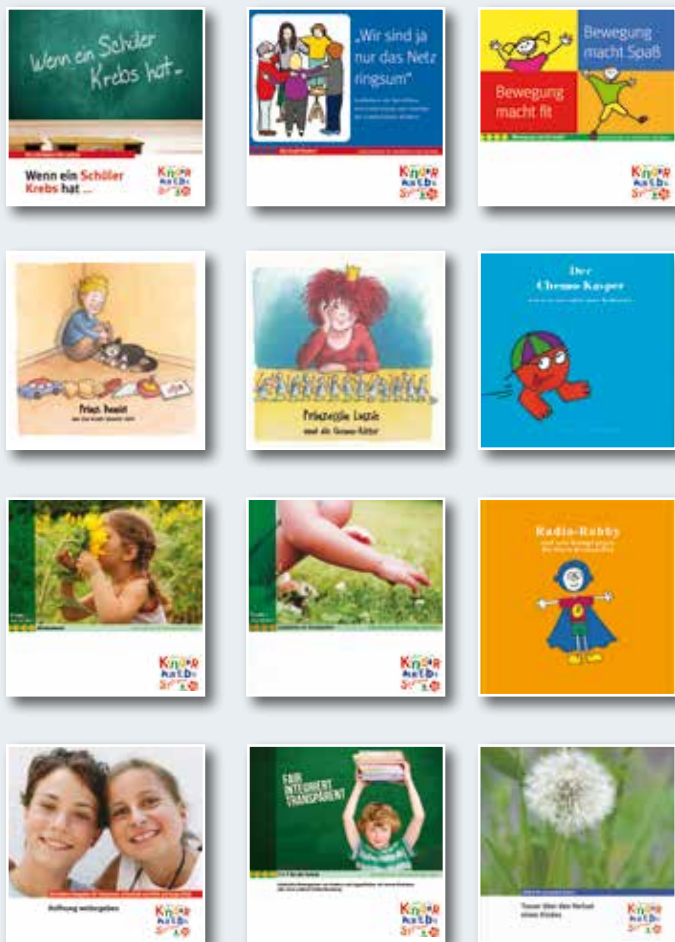
\* Mitglied im Dachverband

## Hiermit bestelle ich:

Exemplare

F-I-T für die Schule. Schulische Reintegration von Kindern und Jugendlichen mit einem Hirntumor	€ 3,00
Mein Kind hat Krebs	€ 4,00
Hirntumoren	€ 3,00
Leukämien und Lymphome im Kindesalter	€ 3,00
Bösartige Tumoren im Kindesalter	€ 4,50
Wenn ein Schüler Krebs hat	€ 3,00
(K)eine Zeit für Erdbeeren / Geschwisterbroschüre	kostenlos
Bewegung macht fit – Bewegung macht Spaß!	€ 3,00
Wir sind ja nur das Netz ringsum / Großelternbroschüre	€ 2,50
Der Chemokasper (Bilderbuch)	€ 3,00
Radio-Robby (Bilderbuch)	€ 3,00
Prinzessin Luzie und die Chemo-Ritter (Bilderbuch)	€ 3,00
Prinz Daniel und seine kranke Schwester Luzie (Bilderbuch)	€ 3,00
Essen, genießen, genesen (Ernährungsratgeber)	€ 3,50
Aufgaben gibt's nicht (Berichte von Jugendlichen)	kostenlos
Weniger Schmerzen bei Krebserkrankungen	€ 2,00
Trauer über den Verlust eines Kindes	kostenlos
Mit dir verbunden (Erinnerungsbuch für Trauernde)	€ 8,50
Sozialrechtliche Informationen. Auflage 2016	€ 2,00
Waldpiraten-Camp / Broschüre	kostenlos
Hoffnung weitergeben – Ratgeber für Testament und Erbschaft	kostenlos
Ein Brief aus dem Krankenhaus / DVD-Kopie	€ 5,00
Schulbesuche – Brücken ins Leben / DVD / Video	€ 14,00
„wir rocken das ding“, CD Hörbuch	€ 3,00
<b>wir</b> -abo (viermal jährlich)	€ 8,60

Alle Preise verstehen sich zzgl. Porto und Versand



Dies ist nur eine Auswahl vorhandener Materialien, mehr unter [www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de) oder Publikationsliste anfordern



Deutsche Kinderkrebsstiftung  
und DLFH-Dachverband

Adenauerallee 134

53113 Bonn

Und so bestellen Sie:

Formular ausfüllen, ausschneiden und in einem frankierten Fensterumschlag an uns schicken!  
Oder online unter [www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de)

Name \_\_\_\_\_

Straße \_\_\_\_\_

PLZ, Ort \_\_\_\_\_

Datum \_\_\_\_\_ Unterschrift \_\_\_\_\_



# DANKE



**Allen Spenderinnen und Spendern,**

die wir aus Platzgründen leider nicht alle namentlich nennen können,  
wollen wir an dieser Stelle ganz herzlich danken.



Deutsche Kinderkrebsstiftung · Adenauerallee 134 · 53113 Bonn

Spendenkonto IBAN: DE48 3708 0040 0055 5666 00 · BIC: DRES DE FF 370

[www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de)





Aufgeben  
gibts nicht!