



**SPENDEN
STATT GESCHENKE
2021**



JETZT MITMACHEN



**UNSERE WEIHNACHTSAKTION
FÜR UNTERNEHMEN.**

www.kinderkrebsstiftung.de



3.2021

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

Inhalt

THEMA

Wenn eine Familie trauert **2**

AKTUELLES

Europäischer Plan zur Krebsbekämpfung **10**

Familienseminar im Waldpiraten-Camp wieder live **12**

Zu Gast beim Göttinger Elternverein **14**

Mit Power zurück in den Alltag:
Studie zur Sporttherapie **16**

Spenden und Aktionen **17**

RTL fördert Geschwisterprojekt der SyltKlinik **18**

Personalie: Monika Joseph übergibt Orga-Fäden **19**

Der Kinderonkologe, der Cello spielt **20**

Krankenhaus ganz neu gedacht **21**

KLINIK UND FORSCHUNG

Impfen gegen Krebs **24**

Projekt vernetzt Ärzte in Grenzregion **27**

Elterngruppen **28**

Bücher **44**

Termine **46**

Adressen der Elterngruppen **48**



In eigener Sache

„Der Garten ist die deutlichste Allegorie für die menschliche Seele. Es ist die tröstlichste Metapher für das menschliche Werden, Wachsen und Vergehen.“ Mit diesem Satz führt der Künstler Yadegar Asis in seine Ausstellung „Carolas Garten – Eine Rückkehr ins Paradies“ in Leipzig ein. Mit dem 32 Meter hohen 360 Grad-Panorama hat er seiner geschätzten Mitarbeiterin Carola ein Denkmal gesetzt.

Nach ihrem Tod betrat der Künstler zum ersten Mal ihren Garten und fand nicht nur ein einmaliges Refugium, sondern auch einen Mikrokosmos, den er genau betrachtete und untersuchte, um ihn dann auf die Leinwand zu bringen. Zum einen versinkt nun der Betrachter in die scheinbar bekannte Welt, zum anderen bekommt er Einblicke in die Struktur der Natur, die ansonsten für menschliche Augen verborgen bleibt. Für Asis ist es sicherlich sein persönlichstes Werk – in dem Trauer, Schmerz, Erinnerungen und Gefühle ihn ganz einnehmen. Wie wertvoll ist es dann, wenn Mitmenschen einfach nur nah sind, wie weniger Worte es dann bedarf!

In diesem Heft haben wir dem Verlust und dem Abschied viel Raum gegeben. Gerade, wenn ein junger Mensch gehen muss, ist der Schock groß. Zwei Psychologinnen beschreiben in ihrem Beitrag, welche Situationen und Belastungen die trauernden Eltern, Geschwister und Großeltern erfahren, welche psychosoziale Begleitung helfen kann, um den Verlust in das eigene Leben zu integrieren.

Sehr einfühlsam und engagiert sind auch die Angebote vieler örtlicher Elternvereine: So begleitet in Brandenburg ein Kriminalbeamter ehrenamtlich eine Gruppe trauernder Männer. Und fast wie ein Garten mutet der Erinnerungswald in Koblenz an – unter anderem unter Kirschbäumen auf einer Picknickdecke sitzend, können die Familien ihrem verstorbenen Kind nah sein.

Jens Kort
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!

Wenn eine Fa

Situation und Belastungen von Eltern, Großeltern

Wenn ein Kind verstirbt, wird für die Familien das wahr, was sie seit der Diagnosestellung, mehr oder weniger vordergründig, als existentielle Angst über die gesamte Behandlungszeit begleitet hat. Jede Familie durchlebt bis zum Zeitpunkt des Versterbens des Kindes ihren individuellen Behandlungsverlauf, mit krankheitsbedingten Höhen und Tiefen – begleitet immer wieder von der Hoffnung auf Heilung.

Mit dem Tod des Kindes stürzt die Familie in der Regel in eine Art Schockzustand und eine Phase der Krise, die es „irgendwie zu überleben gilt“. Sie muss nicht nur den Tod realisieren, sondern parallel viele Dinge rund um die Beerdigung organisieren und Formalitäten bewältigen. In dieser und der sich unmittelbar an die Beerdigung anschließenden Zeit findet die Familie üblicherweise Unterstützung. Da stehen unter anderem Angehörige, Freunde und Bekannte, Mitarbeiter der Klinik, in der das Kind behandelt wurde, das Bestattungsunternehmen und kirchliche Seelsorger an ihrer Seite.

Struktur kann Halt geben

Nach der Phase des akuten Handelns ist die Familie mit der eigentlichen Aufgabe der Trauerbewältigung konfrontiert. Im sozialen Umfeld läuft das bisherige Leben zum Großteil wie bislang weiter. Dahingegen erlebt die trauernde Familie ihre Realität zumeist als eine Phase der Orientierungs- und Hilflosigkeit, in der sie sich an den veränderten Familien- und Lebensalltag und die neue Familienstruktur anpassen muss. So kann aus der Ein-Kind-Familie ein Paar ohne Kinder, aus dem Geschwister- ein Einzelkind geworden sein, und es müssen möglicherweise Lebenspläne neu gestaltet werden.

Wie die Trauer und die Neuorientierung bewältigt wird, gestaltet sich für jede Familie und jedes Familienmitglied unterschiedlich, z. B. in Abhängigkeit von:

- den jeweiligen familiären Belastungen und Krankheitsvorerfahrungen
- den individuellen Ressourcen und Resilienzfaktoren sowie der persönlichen Belastbarkeit

- dem Vorhandensein eines sozialen Netzes und tragfähigen Beziehungen
- der individuellen Beziehung zum verstorbenen Kind bzw. Geschwister oder Enkel
- dem Eingebunden gewesen sein in die alltägliche Versorgung und Pflege
- dem subjektiv erlebten onkologischen Krankheitsverlauf
- der eventuell schon in dieser Zeit erfolgten Auseinandersetzung mit dem potentiell möglichen Versterben des Kindes und dem erlebten Ablauf des Versterbens
- eventuell auftretenden psychosomatischen Beschwerden
- der Möglichkeit, andere Familienmitglieder ebenfalls als trauernd (ggf. in anderer Form) wahrzunehmen

Die zurückbleibenden Angehörigen stehen vor der großen Herausforderung, langfristig den Verlust des Kindes, Geschwisters, Enkels in die eigene Biografie und Familienbiografie zu integrieren. Generell lässt sich sagen, dass alles, was an gewohnter Struktur weiterbesteht oder sich neu entwickelt, anfänglich Halt und Sicherheit in dieser unüberschaubaren Situation geben kann. Das kann beispielsweise die vorgegebene Tagesstruktur durch den Kindergarten- oder Schulbesuch des Geschwisterkindes sein.

Trauernde Geschwister

Innerhalb des Familiensystems sind trauernde Geschwister in einer besonders vulnerablen Situation. Die Eltern sind in ihrer erlebten akuten Krisensituation oftmals emotional nicht in der Lage, sich adäquat auf die Bedürfnisse der gleichfalls betroffenen Geschwisterkinder einzustellen. Letztere werden, abhängig vom Entwicklungsalter, verschiedene Vorstellungen von der Bedeutung von Sterben und Tod haben.

Als Fazit lässt sich ziehen, dass Trauer und Trauerbewältigung individuelle Prozesse sind. Dementsprechend verändern sich auch die jeweiligen Bedürfnisse und Ausdrucksformen, die über die Zeitspanne der akuten Krise hin zu mehr Integra-

milie trauert

und Geschwistern, die ein Kind verloren haben

tion in die eigene (Familien-)Biografie führen. Die Trauerbegleitung wird an den individuellen Prozess der Hinterbliebenen angepasst. Anfänglich braucht es oft stützende niederschwellige Angebote: Telefonate und Besuche bei der betroffenen Familie, wenn gewünscht Hilfen bei der Anbahnung von wohnortnahen Trauerbegleitungsangeboten, Aushändigen einer Krisentelefonnummer. Im weiteren Verlauf sind Angebote sinnvoll, die wieder mehr Eigenaktivität der Familie erfordern und den Prozess der Verarbeitung durch ein gut dosiertes Ausmaß von aktivem Einlassen in den Trauerprozess unterstützen. Dazu können eine Rehabilitationsmaßnahme für trauernde Familien oder die Familienseminare im Waldpiraten-Camp beitragen.

Für die Arbeit als Trauerbegleiter bzw. Unterstützer sind neben einer grundlegenden Kenntnis der örtlichen Netzwerkstrukturen und Angebote ein qualifiziertes fachliches Wissen über Trauersymptome und -prozesse, resultierende Belastungen, Familiendynamiken etc. unabdingbar. ■

Dipl.-Psych. Eva Manteufel, Psychotherapeutin,
Pädiatrische Psychoonkologin (PSAPOH),
Universitätsklinikum Gießen und Marburg, Standort Gießen
Dipl.-Psych. Nicole Salzmänn, Psychotherapeutin,
Pädiatrische Psychoonkologin (PSAPOH),
Universitätsklinikum Münster

.....

Innerhalb der PSAPOH hat sich 2016 die Fachgruppe „Nachsorge“ mit dem Ziel gegründet, eine Handlungsempfehlung für die Psychosoziale Nachsorge pädiatrisch-onkologischer Patienten und ihrer Familien zu erstellen und diese Empfehlung langfristige in die bestehende S3-Leitlinie einzugliedern. Im Rahmen dieser Fachgruppenarbeit ist auch der oben stehende Text zu trauernden Familien (hier eine gekürzte Fassung) entstanden.

Eine strukturierte Form der psychosozialen Begleitung von Patienten in der Nachsorge ist – neben der Finanzierung dieser Stellen über die Krankenkassen (und nicht durch Spendengelder wie bislang in der Regel üblich) – unabdingbar, um Patienten nicht nur medizinisch, sondern auch psychosozial in der weiteren Nachsorge adäquat versorgen zu können.



Am DenkMal der Nachsorgeklinik Tannheim: Das Steigenlassen von Luftballons ist bei Beerdigungen und Jahrestagen weit verbreitet.

„Die Reha war ein Geschenk“

Nachsorgeklinik Tannheim bietet professionelle Begleitung für verwaiste Familien

„Wir haben eben in diesen vier Wochen nicht nur viel zusammen geweint, sondern auch viel miteinander gelacht und so auch Spuren von neuer Lebensfreude miteinander entdeckt – ohne die Trauer um unsere Kinder auszuklammern.“ So oder ähnlich äußern sich immer wieder Teilnehmer der Verwaisten-Rehabilitationsmaßnahme in der Nachsorgeklinik Tannheim.

Alle vier Wochen reisen acht Familien an, die ein Kind aufgrund einer Erkrankung oder eines Unfalls verloren haben. Und so fremd sich die Familien zu Beginn noch sind, so beeindruckend ist es immer wieder, wie schnell sie über die intensiven therapeutischen Gruppengespräche zusammenwachsen. Und für viele Rehabilitationsteilnehmer ist dieses Erleben, einmal nicht am Rande der Gesellschaft zu stehen, sondern Mitbetroffene kennen zu lernen und das Gefühl zu haben, wirklich „verstanden“ zu werden, eine ganz existentielle und entlastende Erfahrung.



Selina bei der Arbeit im Stall.

Die gesamte Familie stärken

1997 öffnete die Nachsorgeklinik Tannheim ihre Türen für Familien mit herzkranken, krebskranken oder an Mukoviszidose erkrankten Kindern. Sie

bietet seitdem vierwöchige familienorientierte Rehabilitationsmaßnahmen an, bei denen nicht nur das erkrankte Kind, sondern alle Familienmitglieder medizinisch wie psychosozial begleitet werden. Die Anwendungen richten sich vor allem am formulierten und eingeschätzten Bedarf aller Familienmitglieder, sodass der tägliche Therapieplan sehr unterschiedlich aussehen kann.

Die Kinder werden unter der Woche in altersentsprechenden Kindergruppen betreut, besuchen die Klinikschule und können außerhalb der Gruppenzeiten Aktivitäten mit ihren Eltern in entspannter Atmosphäre unternehmen. Ziel ist es, die gesamte Familie im Umgang mit der chronischen Erkrankung zu stärken, sodass das erkrankte Kind eine bestmögliche Unterstützung bekommt, mit der Erkrankung leben zu lernen.

Auf dem Trauerweg begleiten

Auf Basis dieses Konzeptes wurde dann im Jahre 2001 die sogenannte „Verwaisten-Rehabilitation“ entwickelt. Dabei wurden viele Grundgedanken aus der Rehabilitation für Familien mit chronisch kranken Kindern übernommen:

- Es ist wichtig, dass jedes einzelne Familienmitglied mit seinen Problemen, aber auch mit seinen Ressourcen genau in den Blick genommen wird. Genauso wichtig ist es aber auch, einen therapeutisch fundierten Blick auf das System „Familie“ zu richten, denn die Trauergestaltung des Einzelnen hat ja teilweise auch sehr bedeutende Auswirkungen auf die anderen Familienmitglieder.
- Der intensive Kontakt und Austausch mit ähnlich Betroffenen kann den Familien auf ihrem Trauerweg sehr hilfreich sein. Nicht selten entstehen durch die Intensität des Settings auch Freundschaften, die noch lange nach dem Rehabilitationsoaufenthalt sehr wichtig sein können.
- Trauer ist nicht nur ein psychisch-seelischer Prozess, sondern manifestiert sich auch in körperlichen Beschwerden. Umso wichtiger ist es, dass den Teilnehmern der Verwaisten-Rehabilitation auch die Angebote der medizinischen, physio- und sporttherapeutischen Abteilung des Hauses zur Verfügung stehen. Das zugrundeliegende Bio-Psycho-Soziale Modell findet sich in der interdisziplinären Zusammenarbeit aller therapeutischer Abteilungen wieder und ist eine ganz wichtige Basis für eine gelungene Trauerbegleitung.
- Für die betroffenen Familien ist es auch wichtig, dass sie in ihrer psychosozialen Begleitung auf Therapeuten treffen, die sich mit den Besonderheiten des Themas „Trauer“ auskennen. In der Trauerbegleitung wird eine ganz andere therapeutische Haltung benötigt, die weniger in Richtung „Problemlösung“ arbeitet, als vielmehr mit den Begriffen des „Begleitens“ und „Aushaltens“ assoziiert ist. Nur auf Basis dieser Haltung können



Ein Engel für Lola: Das ist das Motiv für die gemeinsame Kerze in der Verwaisten-Reha

Betroffene konstruktiv begleitet werden, und es beginnen nicht selten beeindruckende psychische Prozesse, die sicherlich nicht in vier Wochen abgeschlossen werden können.

Über die Jahre hat sich das Konzept der Verwaisten-Rehabilitation fortentwickelt, hauptsächlich durch die Berücksichtigung der Rückmeldungen ehemaliger Rehabilitationsteilnehmer.

Einen Brocken Last zurücklassen

Heute reisen bei zehn von zwölf Rehabilitationsdurchgängen im Jahr acht betroffene Familien an, um sich in einem sicheren Umfeld mit der eigenen Trauer zu beschäftigen. Leider übersteigt die Nachfrage bei weitem das Angebot, sodass nicht alle Familien, die diesen Weg gehen möchten, auch einen Platz bekommen können. Dies ist vor allem auf dem Hintergrund der erlebten und auch in einer ersten wissenschaftlichen Studie nachgewiesenen positiven Veränderungen schwer auszuhalten.

Wie hilfreich eine betroffene Mutter die Rehabilitation empfunden hat, schildert sie in einem Brief an „ihre Gruppe und Therapeuten“: „Für uns waren es vier sehr emotionale, erholsame und sehr bedeutende Wochen mit Euch! Ein riesengroßes Danke an Euch, dass Ihr mit uns Euer Schicksal, Eure Ängste, Sorgen und Leid geteilt habt. Es tut gut zu merken, dass man nicht alleine ist. (...) Diese Reha war ein Geschenk, ein Goldstück, das einen festen Platz in unserem Herzen einnimmt. Wir lassen einen Brocken Last hier und nehmen viel Zuversicht, Freude und neues Glück mit!“ ■

Jochen Künzel
Leiter der psychosozialen-pädagogischen Abteilung, Nachsorgeklinik
Tannheim





Die Trauer um einen geliebten Menschen kann sich wie eine Fahrt auf einem Meer anfühlen.

Ein Leuchtturm im Trauermeer

Roland Lange begleitet in Potsdam eine Gruppe trauernder Männer

Ein Trauerbegleiter ist wie ein Leuchtturm. Er gibt Sicherheit, dient als Orientierung und hilft eine eigene Struktur im Meer der Traurigkeit zu finden, er ist aber nicht das Ziel. Ein Bild, das Roland Lange bei den Treffen der Trauergruppe für Männer jedes Mal Wirklichkeit werden lässt: Ein blaues Tuch, ein beleuchteter Keramik-Leuchtturm und Muscheln. Seit anderthalb Jahren ist der Teltower als Trauerbegleiter bei der Kinderhilfe Berlin ehrenamtlich tätig.

Einmal im Monat verbringt die Gruppe mindestens anderthalb Stunden miteinander. „Mir ist es wichtig, so viel Zeit und Raum zu geben wie gebraucht wird“, sagt Roland Lange. Er lasse niemand gehen, der so bewegt ist, dass er nicht zur Ruhe kommen kann und dann allein sei. Bei den Treffen geht es um die Themen, die Männer an diesem Tag mitbringen – das kann Wut sein oder Überlegungen zur Neuorientierung, Fragen aus dem persönlichen Umfeld wie „Wann bist Du wieder normal?“ oder Zweifel wie „Wie geht Trauer?“, „Ich habe keine Zeit zu trauern, bin ich normal?“ Grundsätzlich habe er Themen vorbereitet, aber Vorrang habe das, was die Männer mitbringen.

Dabei sitzen sie nicht nur in den Räumen der Kinderhilfe, sondern gehen auch Eis essen, arbeiten kreativ oder gehen spazieren. „Es kann auch ein Spaziergang sein, bei dem man schweigt. Das muss man aushalten, und es tut gut“, sagt er mit seiner ruhigen, sonoren Stimme. Die Vorschläge zu den Unternehmungen kommen aus der Runde. Einmal spielte ein blau-weißes Wollknäuel eine Rolle, aus dem ein Trauernetz gesponnen wurde. Die Teilnehmer trafen sich auf einem Platz

und trugen das Knäuel kreuz und quer von einem zum anderen. Anschließend nahm Roland Lange ein Foto mit seiner Drohne auf, es entstand ein Symbolbild: „Jeder ist mit jedem vernetzt, er kann den Austausch suchen, sich aber auch herausnehmen“, erklärt der 54-Jährige.

Ein Weg wie ein Marathon

Das Stereotyp, dass Männer anders trauern, kann er nicht hundertprozentig bestätigen. Oft sei es so, dass Männer trotz ihrer eigenen Traurigkeit stark sein möchten, um der Partnerin zur Seite stehen zu können. Sie bräuchten längere Zeit, um zur Gruppe und dem Trauerbegleiter Vertrauen zu fassen, um dann die Trauer annehmen zu können und sich und die Masken fallen zu lassen. Er hat allerdings beobachtet, dass sie sich anders ausdrücken, häufig „härtere“ Worte sprechen als es Frauen täten.

Roland Lange nimmt die Trauernden in ihrer Unterschiedlichkeit wahr, schaut dabei, wie er die Trauernden unterstützen, spiegeln und wie er ihnen den Weg ebnen kann. „Denn Trauer ist ein Prozess, den ich gemeinsam mit ihnen gehen möchte, eine Strecke durch das Tal der Tränen, der einem Marathon gleicht“, sagt er. Im Austausch versucht er mit den Betroffenen Parallelen zu anderen, früheren Erlebnissen des Lebens zu ziehen, die sie bewältigt haben. Er hat gelernt, dass absolute Präsenz und bedingungslose Annahme unerlässlich sind, um in Kontakt zu kommen. Wichtig für seine Tätigkeit sind ihm, sich für den Gesprächspartner zu interessieren, seine Wünsche, Bedürfnisse zu erkennen und selbst offen und empathisch zu sein.

Gut für sich und andere sorgen

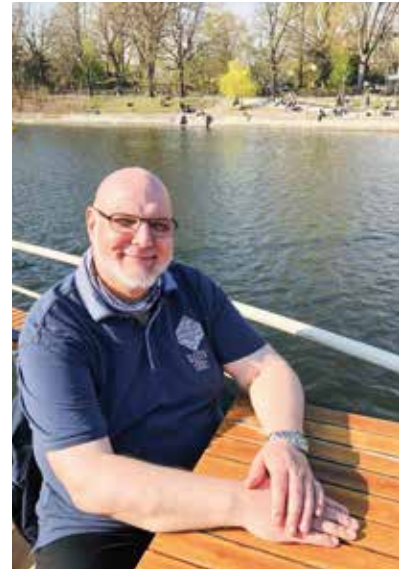
Eine Annonce in der Zeitung war es, die ihn vor 18 Jahren zum Kinder- und Jugendtelefon führte, an dem er nach einer Ausbildung als Seelsorger ehrenamtlich tätig war, wie ein paar Jahre später als Telefonseelsorger für Erwachsene. Nach den eigenen Verlusten, die er in der Familie erlebt hat, fragte er sich: Wie geht es mir mit meinen Gefühlen? Schließlich hatte er gelernt, dass es nicht auf das Zu-, sondern auf das Hinhören ankommt. Sein bester Freund habe ihm beigestanden und ihn getragen. Bei einer Ausbildung zum Berater für Notfallseelsorge und psychische Notfallversorgung erkannte er: Mit Angehörigen kann er gut umgehen und für sich und andere sorgen. Auf die Ausbildung zum Trauerbegleiter bei der Deutschen Sozialakademie machte ihn sein bester Freund aufmerksam. Während der zweijährigen Ausbildung reifte der Gedanke: Er möchte eine Trauergruppe für Männer anbieten, ein Angebot, das es in seiner Region nicht gab. Sein Konzept, das niederschwellig, kostenfrei und konfessionslos ist, überzeugte die Kinderhilfe.

Bei Roland Lange spielen ehrenamtliches und berufliches Tun ineinander. Er arbeitet als Beamter bei der Kriminalpolizei in Potsdam. Nach tragischen Vorfällen muss er den Angehörigen die traurige Botschaft überbringen. Mit seinen Erfahrungen weiß er, wie wichtig es ist, ein Gespräch anzubieten, den Ablauf erklären und Hilfe zu holen – und nachzufragen: Was brauchen Sie? Wie in seiner Tätigkeit als Trauerbegleiter lässt er den

Mitmenschen erst allein, wenn klar ist, dass er für sich selbst sorgen kann. Wer andere in schweren Krisen begleitet und unterstützt, braucht Auszeiten und Kraftquellen: „Als gebürtiger Greifswalder ist das natürlich für mich das Meer. Schon auf der Autofahrt, sage ich dann zu meiner Frau, dass ich das Meer rieche, was aber eigentlich noch viel zu weit weg ist“, meint er. Und dann: Am Strand mit nackten Füßen durch den Sand laufen, den Blick bis zum Horizont, die Partnerin an seiner Seite. Überhaupt ist es die Natur, die ihm die Kraft und Ruhe zurückgibt.

Gemeinsam mit seinem Freund lässt er gern seine Mini-Drohne aufsteigen. „Dieser Blick von oben, ist erstaunlich. Dabei stellt man fest, wie klein wir sind und nur ein Teil der Welt“, schwärmt er. ■

Ulrike Seidenstücker



Der Kripo-Beamte Roland Lange begleitet ehrenamtlich Männer in der Trauerzeit..

Jeder Baum ein unvergessenes Leben

Im Stadtwald Koblenz wächst seit 2013 ein Ort der Erinnerung, der Trauer und der Begegnung

Der Erinnerungswald ist ein besonderer Ort. Er ist ruhig, etwas abseits gelegen, man spürt die Ruhe, die die Bäume und das satte Grün des Geländes drumherum ausstrahlen. Jeder Baum erzählt seine eigene Geschichte – das Schicksal eines viel zu früh verstorbenen Menschenkindes.

Etwas abseits steht ein ganz besonderer Baum: Er erinnert an den onkologischen Oberarzt der Kinderklinik, der leider 2020 selbst an Krebs verstarb. Seiner Familie und der Elterninitiative krebserkrankter Kinder Koblenz war es ein großes Anliegen, dass er, der fast alle verstorbenen Kinder von 1989 an kannte, ebenso einen Platz der Erinnerung bei den Kindern erhält.

51 Erinnerungsbäume gepflanzt

In Kooperation mit der Stadt und dem Forstamt Koblenz gelang es der Elterninitiative 2013, eine Erinnerungsstätte für die an Krebs verstorbenen Kinder der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie des Kemperhofs Koblenz, zu errichten. Mittlerweile wurden auf einer Fläche von 1,5 Hektar bereits 51 Erinnerungsbäume von verwaisten Familien gepflanzt. Die Pflanzung findet jedes Jahr im Herbst unter Ausschluss der Öffentlichkeit statt. Die Familien können zwischen verschiedenen Baumarten wählen und sich für eine Linde, Eiche, Hainbuche, Wildkirsche oder einen Ahorn entscheiden. Die jungen Bäume werden durch Spenden finanziert. Zu jedem Baum wird auf einem separaten Holzstamm eine



Neben jedem Erinnerungsbaum wird eine Schiefertafel befestigt, die die Eltern oder Geschwister während der Pflanzaktion gestalten können.

Schiefertafel befestigt, die die Eltern oder Geschwister während der Pflanzaktion gestalten können.

Farbenfrohe Wildblumenwiese

Die Elterninitiative organisiert zweimal jährlich Treffen für die verwaisten Familien auf dem großzügigen Waldgelände.

Ansonsten können die Familien jederzeit „ihren“ Baum besuchen, denn der Erinnerungswald, der in der Nähe des bekannten „Rittersturzes“ liegt, ist jederzeit frei zugänglich. So können die Angehörigen zum Beispiel bei einem Picknick am Fuß des Baums ihr verstorbenes Kind symbolisch in ihre Mitte nehmen. Einige Familien, die Wildkirschen gepflanzt haben, können mittlerweile die Kirschen ernten und daraus Marmelade kochen. So ist ein

Ort des Gedenkens, ein lebendiger Erinnerungsplatz entstanden, der hilft, Trauer und Verzweiflung zu ertragen.

2021 wurde eine große Wildblumenwiese angelegt, die bald mit ihren bunten Blüten viele Insekten anlocken wird. Auch dieses Saatgut wurde dem Elternverein gespendet und durch die Vorstandsmitglieder des Vereins ausgesät. Eine wunderschöne Wiese wird entstehen und gleichzeitig kann der Verein damit einen kleinen Beitrag zum Erhalt der Artenvielfalt leisten. Den Eltern entstehen keinerlei Kosten. Die 25-jährige Pacht für das Gelände stammt aus einer an den Elternverein gespendeten Erbschaft. ■

Claudia Schmidt

Trauer ist harte Arbeit für Körper und Seele

Ein Rückblick auf 15 Jahre Begleitung durch Zeiten von Abschied und Trauer

Der Tod eines Kindes zählt zu den schlimmsten Krisen im Leben eines Menschen. Oftmals benötigen Betroffene Begleitung bei der Bewältigung ihrer Trauer. Helga Franz-Flößer und Dieter Steuer, selbst betroffene Eltern und Gründungsmitglieder des Bundesverbandes Trauerbegleitung (BVT e.V.) engagieren sich seit Jahrzehnten in der Trauerbegleitung und Trauerbegleitungsfortbildung.

Nach 15 Jahren Fortbildungsarbeit im Waldpiraten-Camp beenden die beiden in diesem Jahr ihr Angebot. WIR möchte(n) Danke sagen für ihre großartige Arbeit – und dafür, dass sie nach wie vor dazu beitragen, das Schweigen um die Themen Tod und Trauer zu brechen.



Helga Franz-Flößer ist verheiratet und Mutter dreier Kinder. Sie ist diplomierte Sozialarbeiterin/Sozialpädagogin, mit den Zusatzqualifikationen Gestalttherapie, systemische Beratung, Biographie, Trauerbegleitung und verfügt über langjährige Erfahrung in der Einzel-, Paar- und Familienberatung, der Gruppen- und Seminarleitung mit Trauernden, sowie der Leitung von Fortbildungsseminaren in Trauerbegleitung

Dieter Steuer ist verheiratet und Vater zweier Kinder, ehemaliger Kriminalbeamter, Heilpraktiker für Psychotherapie und Trauerbegleiter und verfügt über Ausbildungen in pädagogischer und therapeutischer Psychosynthese, Traumatherapie und Somatic Experiencing (SE) und blickt ebenfalls auf eine langjährige Erfahrung in Einzel-, Paar- und Familienberatung, sowie in der Gruppen- und Seminarleitung mit trauernden Eltern und Geschwistern zurück.

Wie alles begann

Im Jahr 2005 war es, als die damalige Leitung des Waldpiraten-Camps, Gabriele Geib, auf Helga Franz-Flößer und Dieter Steuer mit der Frage zukam, ob die beiden sich vorstellen könnten, im Camp Fortbildungsseminare zur Trauerbegleitung und -beratung anzubieten. Sie konnten. Und so fiel bereits im darauffolgenden Jahr der Startschuss. Insgesamt vier Kurse jeweils an fünf Wochenenden im zeitlichen Abstand von zwei bis drei Monaten wurden in den Jahren 2006 bis 2015 abgehalten. Und von den Teilnehmern begeistert angenommen. Jeder Kurs erstreckte sich über einen Zeitraum von einem bis eineinviertel Jahren.

Zunächst boten Franz-Flößer und Steuer in diesen Kursen die sogenannte „Kleine Basisqualifikation“ Trauerbegleitung an, die die Teilnehmer berechtigt, Trauergruppen anzuleiten. Immer mehr Absolventen der Kurse wünschten sich jedoch ergänzende Themenmodule, die spezielle Situationen und Fragestellungen in der Trauerbegleitung berücksichtigen. Einige Teilnehmer wollten sich nach Abschluss des ersten Kurses umfangreicher weiterbilden und das Zertifikat „Große Basisqualifikation“ erwerben, um auch Trauerbegleitung für Einzelpersonen anbieten zu können. Die Wünsche der ehemaligen Teilnehmer fanden Gehör, und so organisierten Franz-Flößer und Steuer 2008 erstmals mehrtägige Supervisionen und Seminare, die Themen aufgriffen wie „Schuld und Schuldgefühle“, „Psychohygiene“, „Geschwistertrauer“ oder „der Körper trauert mit!“

Im Jahr 2016 folgte dann der erste „Upgrade-Kurs“ zur „Großen Basisqualifikation“, der die bereits erworbenen Kenntnisse und Qualifikationen der Absolventen der „Kleinen Basisqualifikation“ im Sinne des Curriculum des Bundesverbandes Trauerbegleitung fachlich und methodisch ergänzte. Mit dem letzten Kurs, der in den Jahren 2018 bis 2021 in Heidelberg stattfand, konnten Teilnehmer sich dann erstmals in einer einzigen Kurseinheit – coronabedingt teils in Präsenzveranstaltungen, teils virtuell – zum zertifizierten Trauerbegleiter ausbilden lassen.

Die „Große Basisqualifikation“ des BVT

Menschen auf professionelle Weise in Zeiten der Trauer zu unterstützen und zu begleiten, ist eine sehr anspruchsvolle Aufgabe, für die es nicht ausreicht, „einfach nur“ ein empathischer Mensch zu sein, so Franz-Flößer im Gespräch. Trauerbegleitung erfordert nicht nur eine hohe persönliche und soziale Kompetenz, sondern auch Fachwissen und praktische Fähigkeiten. Die sogenannte „Große Basis-

qualifikation“ Trauerbegleitung des BVT, vermittelt diese Lehrinhalte nach den Standards und Qualitätskriterien des Bundesverbandes. Zu den Lernzielen des umfangreichen Curriculum zählen neben dem Erwerb psychologischen Fachwissens, das Erlernen von Strategien zur Selbstfürsorge und Selbstreflexion und auch das Einüben von Techniken der Gesprächsführung und der Krisenintervention. Auch Selbsterfahrungsübungen sowie das Unterrichten verschiedenster kreativer Ausdrucksmöglichkeiten sind Bestandteil der Weiterbildung. Die Teilnehmer sind nach Abschluss des Kurses qualifiziert, freiberuflich, ehrenamtlich oder hauptamtlich sowohl in der Einzelbegleitung als auch in der Gruppenbegleitung Trauernder tätig zu sein.

Hohe Qualitätsstandards in der Weiterbildung

Eine standardisierte Ausbildung der Trauerbegleiter soll nicht nur den Menschen, die in ihrer Trauer begleitet werden eine qualitativ hochwertige und fachlich fundierte Unterstützung garantieren, sondern auch dem Trauerbegleiter selbst fachliche und persönliche Sicherheit geben. Der regelmäßige Austausch mit anderen Teilnehmern, Supervisionen und die Reflexion dessen, was Trauerarbeit eben auch mit den Helfenden macht, gewährleisten eine hohe Qualität der Arbeit. Das Erlernte soll schließlich nicht nur den Betroffenen zugutekommen, sondern auch den Helfenden befähigen, gut für sich selbst zu sorgen. Eine wichtige Voraussetzung für die Teilnahme am Kurs ist die Bereitschaft zur Reflexion von Abschieden und Verlusterfahrungen in der eigenen Biografie. Auch dies berücksichtigen die Lerninhalte der Fortbildungen. Sie bieten damit nicht nur die Möglichkeit, Fachkompetenz und Methodenkompetenz zu erlangen, sondern stärken auch Selbstkompetenz, soziale Kompetenzen und fördern das persönliche Wachstum der Kursteilnehmer.



Präsentation der Abschlussarbeiten im Kreise der Teilnehmer

Trauer beginnt nicht immer erst mit dem Tod

Geht dem Tod eines Kindes eine schwere Erkrankung voraus, so beginnt die Trauer manchmal schon mit der Diagnosestellung, sagt Dieter Steuer. Doch laut auszusprechen, dass man als Elternteil Angst hat, dass die vielen anstrengenden Therapien doch nicht zur Heilung führen, trauern sich Betroffene oftmals nicht: Niemand möchte schließlich den Misserfolg einer Therapie beschreiben. Die Angst vor einem möglichen schlechten Ausgang ist aber menschlich und keinesfalls Zeichen von kampfloser Aufgabe. Er ist ein natürlicher Teil der Auseinandersetzung mit einer extremen Ausnahmesituation: der lebensbedrohlichen Erkrankung des eigenen Kindes. Auch das Umfeld reagiert manchmal entsprechend: „Daran darfst Du gar nicht denken! Hab Hoffnung! Es wird schon alles gut!“ Schon vor dem Eintritt des „persönlichen Supergaus für jedes Elternteil“ wie

Helga Franz-Flößer den Tod eines Kindes sehr ehrlich bezeichnet, herrscht häufig Sprachlosigkeit. Und wenn ein Kind verstorben ist erst recht. Selbst auf den kideronkologischen Stationen gibt es eine für beide Seiten spürbare Trennung zwischen denen, die hoffen, und denen die trauern. Als wären Tod und Trauer infektiös. Als könne man sich Unheil vom Leib halten, wenn man seine Existenz negiert.

Was jeder tun kann

Wenn ein nahestehender Mensch stirbt, besonders aber nach dem Sterben eines Kindes, brauchen die Hinterbliebenen Menschen, die ihnen beistehen. Freunde, Familie, das gesamte soziale Umfeld sollte auf die Betroffenen zugehen und nicht erwarten, dass aktiv um Hilfe gebeten wird. Niemand, der Unterstützung anbietet, muss das Gefühl haben, sich aufzudrängen.

„Aber ich habe Angst, etwas Falsches zu tun, oder zu sagen“ hört man dennoch häufig aus dem verunsicherten Umfeld. Dabei ist Reden gar nicht unbedingt erforderlich: Einfach „nur“ körperlich anwesend sein und das Unerträgliche „mit aushalten“, zuhören, schweigen, Gesagtes nicht werten und den Impuls unterdrücken, Ratschläge zu geben, ist schon

eine große Hilfe für viele Betroffene. Die Betreuung von Geschwisterkindern, das Übernehmen von Besorgungen oder alltäglichen Verrichtungen entlastet Familien nicht nur in der Zeit der Erkrankung des Kindes, auch nach einem Todesfall pausiert der Alltag für die Betroffenen nicht und Unterstützung bleibt weiter willkommen.

Es hat sich bereits viel getan in den Jahren, in denen Helga Franz-Flößer und Dieter Steuer in der Trauerbegleitung aktiv sind – da sind sie sich einig. Das Thema Tod und Trauer findet mehr Beachtung, und es gibt deutlich mehr Angebote und Hilfestellungen für Betroffene, als dies noch vor zwanzig oder dreißig Jahren der Fall war. Dennoch bleibt viel zu tun. Doch jetzt müssen andere den Staffelstab übernehmen. ■

Katrin Claus

Europäischer Plan zur Krebsbekämpfung: Augenmerk auf junge Generation

Drei Survivor berichten über die virtuelle Konferenz von CCI-Europe und SIOP-Europe

CCI-Europe ist eine Zweigniederlassung von Childhood Cancer International (CCI), der weltweit anerkannten als Dachorganisation nationaler Eltern- und Survivor Organisationen in der Kinderonkologie. Sie vertritt Krebspatienten im Kindes- und Jugendalter und deren Familien. Seit 2020 ist CCI Europe offiziell in Österreich registriert. 66 Vereine in 33 europäischen Ländern sind Mitglied.

Die Vision der CCI-Europe ist es, krebskranke Kinder und Jugendliche zu heilen, ohne oder mit so wenigen langfristigen Gesundheitsproblemen und Spätfolgen wie möglich. Um dies zu erreichen, arbeitet die CCI-Europe eng mit medizinischen und psychosozialen Fachleuten, Akademikern, Wissenschaftlern, der Zivilgesellschaft und privaten Organisationen in Europa zusammen.

CCI Europe hat es sich zur Aufgabe gemacht, Eltern, Patienten und Überlebende zu vereinen und sich für ihre Rechte einzusetzen. Ihre Ziele sind:

- Die Verbesserung der medizinischen und psychosozialen Versorgung krebskranker Kinder und Jugendlicher in Europa
- Einen Europäischen Pflegestandard einzuführen, um noch bestehende Ungleichheiten zu beseitigen
- Die Qualität der Überlebenszeit in ganz Europa zu verbessern

.....

SIOP-Europe (Internationale Gesellschaft pädiatrischer Onkologie Europa) wurde 1998 als Tochterorganisation von SIOP gegründet. Sie ist die einzige Organisation, die alle Fachkräfte, die in dem Gebiet der Kinderonkologie tätig sind, vertritt. Mit mehr als 1 850 Mitgliedern aus 35 Europäischen Ländern ist SIOPE führend in der Sicherstellung der bestmöglichen Versorgung und von optimalen Ergebnissen für alle krebskranken Kinder und Jugendlichen in Europa.

Wie so vieles in diesem Jahr fand das zweite Jahrestreffen der Europäischen Gesellschaft für pädiatrische Onkologie in Partnerschaft mit dem europäischen Dachverband der Elterngruppen und Survivors Childhood Cancer International Europe (CCI Europe) online statt. Ursprünglich war die Konferenz, in der sich sowohl medizinisches Fachpersonal als auch Elternverein-Vereine und ehemals Betroffene austauschen können, letztes Jahr in Valencia geplant. Damals hoffte man noch, dass in einem Jahr alles anders sein würde.

Rund 1 500 Teilnehmer waren in diesem Jahr online mit dabei und konnten eine Vielzahl teils parallel stattfindender Vorträge besuchen. Auch Marie Barth, Jette Lüdersen und Eva Maria Hümmel, alle drei Survivors, nahmen an der Konferenz teil und fanden einige Themen besonders erwähnenswert:

Europe's beating cancer plan

Der „Beating Cancer Plan“ ist ein politisches Bekenntnis, den Kampf gegen den Krebs auf EU-Ebene nochmal intensiver aufzunehmen (vgl. WIR 2/2020). Um die Themen- und Aufgabenfelder möglichst genau zu erfassen, wurde eine öffentliche Konsultation durchgeführt. An dieser konnte sich die gesamte Gesellschaft beteiligen. Allerdings fand bei der Befragung keine Differenzierung zwischen Kindern und Erwachsenen, deren Bedürfnissen, Behandlungsweisen und Lebenswegen statt.

Es ist ein großer Erfolg, der sicherlich auch dem kontinuierlichen Nachdruck zur Beteiligung durch CCI-Europe und SIOP-Europe zu verdanken ist, dass nach dem Ende der Befragung der Bereich „Krebs bei Kindern und Jugendlichen“ ein eigenes Kapitel innerhalb des Planes erhält.

Cancer Horizon Europe Mission

Auch im Zwischenbericht des Mission Board für Krebs der Europäischen Kommission hat der Bereich der Kinderonkologie eine besondere Aufmerksamkeit erhalten. Darin heißt es: „Empfehlung 11: Krebs bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen – mehr und besser heilen.“ Innerhalb dieser Mission soll erforscht werden, wie in dieser jungen Altersgruppe Krebs entsteht und sich entwickelt.

Wie im „Europe's beating cancer plan“, geht es auch darum, den Einsatz von gezielten Anti-Krebsmedikamenten für junge Patienten zu fördern.

Right to be forgotten

Im Rahmen einer Survivor-Session mit dem vielversprechenden Titel „Nothing about us without us“ wurde die Initiative „Recht auf Vergessen“ vorgestellt. Sicherlich ist das nicht das erste Thema, über das man sich im Rahmen einer Krebsdiagnose Gedanken macht. Dennoch sind Schwierigkeiten bei Versicherungsabschlüssen oder auch finanzielle Diskriminierung für viele Survivors ein wichtiges Thema in ihrem weiteren Werdegang.

Ziel der Bemühungen ist es, europaweit gesetzlich zu verankern, dass eine Krebsdiagnose vor Vollendung des 18. Lebensjahres ab fünf Jahren nach abgeschlossener Therapie in sämtlichen Zusammenhängen nicht mehr angegeben werden muss. Damit soll der Benachteiligung von Survivors im weiteren Lebenslauf entgegengewirkt werden. Bisher setzen Frankreich, Belgien, Luxemburg und die Niederlande dies um. In Deutschland gilt ein solches Gesetz bisher noch nicht. Stattdessen sind viele junge, ehemalige Patienten auf sich alleine gestellt, ihre Rechte und Möglichkeiten in Bezug auf Versicherungen nachzuvollziehen. Nicht selten erhalten sie Ablehnungen oder überbeuerte Angebote, wenn sie sich um Absicherungen bemühen.

Präsentation der Regenbogenfahrt

Neben den vielen interessanten Beiträgen, denen die drei Survivor aufmerksam folgten, wurden sie auch selbst aktiv. In der Session zu Angeboten in Zeiten von Corona stellten Eva und Marie die pandemiekonforme Variante der Regenbogenfahrt 2020 vor. Sie beeindruckten das internationale Publikum sehr mit dem besonderen Engagement der großen Gruppe ehemals Betroffener, die im vergangenen Jahr in Kleingruppen sogar nochmal mehr Kliniken auf dem Rad angefahren haben als sonst. Indem Survivor von Klinik zu Klinik radeln und das Armbändchen mit dem Spruch „Eins werd ich nie tun – aufgeben!“ verteilen, passten sie gut zu dem Motto der Konferenz, „Zusammen sind wir stark.“ ■



Marie Barth



Jette Lüdersen

Kurz gefragt

Marie Barth (27) und Jette Lüdersen (23) haben bei der Konferenz von CCI-Europe und SIOF-Europe teilgenommen. Gemeinsam mit Eva Maria Hümmer schrieben sie den nebenstehenden Beitrag.

Seit wann engagieren Sie sich auf internationaler Ebene?

Jette Lüdersen: Ich bin seit 2021, also noch ganz neu, dabei.

Marie Barth: Ich engagiere mich seit 2017.

Was veranlasst Sie, sich auf internationaler Ebene zu beteiligen?

Marie Barth: Ich wünsche mir für zukünftige Patienten sowie Survivor einschließlich mir selbst eine optimale Therapie und Nachsorge. Insbesondere auf europäischer Ebene kann man zusammen mit viel Engagement und Ausdauer die Zukunft gestalten. Es bereitet mir Freude, mich daran zu beteiligen.

Jette Lüdersen: Mich motiviert die Neugier, wie dem Thema „Kinderkrebs“ in anderen Ländern begegnet wird und der Gedanke, dass man für alle noch mehr erreichen kann, wenn man sich zusammentut und sich gemeinsam international organisiert.

Welche Begegnung und Erfahrungen während der Konferenzen haben Sie besonders beeindruckt?

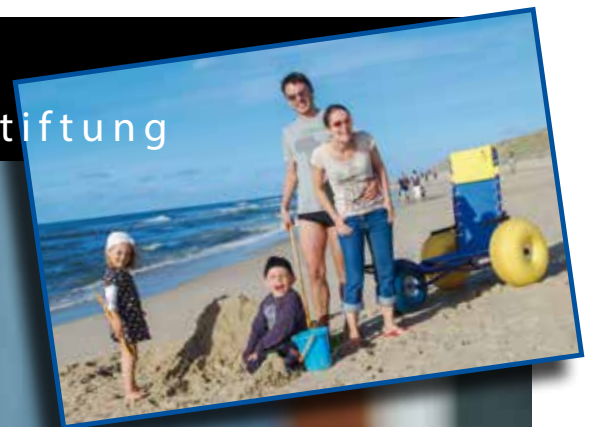
Jette Lüdersen: Da es meine erste Konferenz war, war es für mich sehr spannend, die verschiedenen Organisationsformen und laufenden Projekte kennenzulernen. Das Engagement einiger einzelner Personen zu speziellen Themen hat mich besonders beeindruckt. Außerdem wurden mir die Augen dafür geöffnet, dass die Standards in der Versorgung schon innerhalb Europas sehr unterschiedlich sein können.

Marie Barth: Besonders beeindruckt hat mich die Kreativität vieler Elternvereine. So hat beispielsweise einer die Herstellung von individuellen Kinderperücken ins Leben gerufen.



SyltKlinik gGmbH

der Deutschen Kinderkrebsstiftung



www.syltklinik.de

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



SyltKlinik gGmbH

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

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

Wenn eine Gemeinschaft entsteht

Waldpiraten bieten das erste Familienseminar 2021 wieder in Präsenz an

Das Waldpiraten-Camp hat endlich wieder seine Tore für Gäste geöffnet: Zum Auftakt konnten fünf Familien an einem Wochenende zum Familienseminar nach Heidelberg kommen. „Es war aufregend und wunderschön, ein Motivationskick für das Team“, strahlt Mitarbeiterin Julie Greiner. Auch für sie war dieses Seminar eine Premiere: Zum ersten Mal hatte sie dafür die pädagogische Leitung übernommen.

Als sie dann die Familien am Tor begrüßten, spürte sie ein schönes, tiefes Gefühl. Das i-Tüpfelchen: Anstelle der üblichen drei Tage, gab es für die neun Erwachsenen und zwölf Kinder und Jugendlichen zwischen sechs und 18 Jahren vier Tage Programm unter dem Motto „Sport und Bewegung als Ressource“. Damit war mehr Zeit, um sich kennenzulernen und miteinander zu spielen. „Es war spannend zu beobachten, wie die Teilnehmer so nach und nach auftauten“, sagt sie.

Auf in den Wald

Zwei Programme – eines für die Eltern, das andere für die Kinder – hatten die Waldpiraten vorbereitet und dazwischen auch gemeinsame Aktivitäten geplant. Während Chris Maier und Sonja Müller mit den Erwachsenen arbeiteten, begleiteten Julie Greiner, Ariana Dietze, Lina Grenzicher und Heiko Wabnitz das Jugendprogramm. Heike Kopp unterstützte das Team ehrenamtlich. „Beide Gruppen starteten im umliegenden Wald, für die Eltern die erste Möglichkeit, sich kennenzulernen und sich auszutauschen. Für die Kinder war es das erste Gruppenerlebnis, bei dem sie sich von den Eltern gelöst haben“, so Julie Greiner.

In den kommenden Tagen wurden mehrere Workshops angeboten. Die jungen Teilnehmer konnten kreativ in verschiedenen Werkstätten

arbeiten und Taschen und T-Shirts im Siebdruck herstellen, einen Becher töpfeln und an der Staffelei malen. Das ruhige Programm hilft, sich beim Tun mit anderen auszutauschen.

Besonders beliebt war bei den Jüngeren die Igelreise, die Chris Maier vorlas. Parallel zur Geschichte bekamen die Kinder eine Massage. Wie es ist, wenn viele an einem Bild mit dem Titel „Zufriedenheit“ malen, konnte bei der Jahrespraktikantin Lina Grenzicher ausprobiert werden. Das Thema wurde dann auch in einer Philosophie-Runde wieder aufgenommen: Kann man immer zufrieden sein? Wenn ja: Kann man es erlernen? Was kann man aus der Unzufriedenheit lernen?

Sport mit Gummihühnern

Einen sportlichen Part übernahmen die Gummihühner Berta und Klaus, die die Kinder beim gleichnamigen Golf anstelle von Bällen nutzten. Bevor eine Meisterschaft ausgetragen werden konnte, bauten die Teilnehmer den phantasievollen Parcours auf und trainierten.

Es sei schön gewesen zu sehen, wie die Kinder und Jugendlichen „ihren“ Part gefunden hätten, schwärmt Julie Greiner: Ein Mädchen sei beim Theaterspiel „aufgeblüht“, ein anderes konnte bei einer Radtour -Pause das Liegerad testen, das vielleicht auch eine Option für ihren Alltag und somit für mehr Selbstständigkeit ist. Am Lagerfeuer, an dem alle Familien saßen, entstanden sich tiefe Gespräche, für manche waren die Yoga-Einheiten eine Neuentdeckung, und das Großgruppenspiel zum Abschluss stärkte noch einmal das entstandene Gemeinschaftsgefühl.

„Beim Familienseminar können nicht nur Informationen weitergegeben werden, sondern es bringt auch Dinge in Bewegung und gibt Kraft. Aber hier kann sich auch jeder zwischendurch einmal zurückziehen, wenn er eine Auszeit benötigt“, sagt Julie Greiner. In diesem geschützten Rahmen wissen die Eltern, wo ihre Kinder sind und können loslassen. Die Kinder wiederum schnuppern erstmals Camp-Luft – vielleicht auf ein baldiges Wiedersehen. ■

(us)

Alle zusammen, aber mit Raum für sich

Familie Tirjan war zum ersten Mal beim DLFH-Familienseminar dabei

Christiane Tirjan liebt es, im Wald unterwegs zu sein. Was für eine schöne Gelegenheit, auch beim Familienseminar gemeinsam mit den anderen erwachsenen Teilnehmern durch den Wald rund um das Waldpiraten-Camp streifen zu können.

Für die Frankfurterin hielt die Natur dabei eine besondere Begegnung bereit: „Ich trat ganz allein auf eine Lichtung, und da sprang auf einmal, knapp zwei Meter entfernt von mir, ein Rehbock vorbei. Ich habe diese Kraft des Tieres gespürt“, erzählt sie immer noch bewegt. Als später im Seminar ein Elfchen (ein kurzes Gedicht in einer vorgegebenen Form) geschrieben wurde, endet sie deshalb mit den Zeilen: „Wald öffnet sich/Kraft“.



Maxine (m) hat sich beim Familienseminar mit den Schwestern Mara und Hannah angefreundet.



Einmal Zirkus bitte: Die Kinder, die zum Familienseminar kamen, entdeckten die Bühne der Waldpiraten.

Angebote bewusst wahrnehmen

Dass sie gemeinsam mit ihrem Mann Volker und beiden Töchtern Isabelle und Maxine beim DLFH-Familienseminar dabei sein konnte, hatte sich relativ kurzfristig ergeben. Es begann mit einem Anruf von Camp-Leiterin Sonja Müller. Daraufhin musste rasch mit der Schule geklärt werden, ob die beiden Mädchen an dem Brückentag frei haben und wer die beiden Hasen der Familie betreuen könnte.

Das Familienseminar ist nicht das erste Angebot der DLFH/DKS, das die Tirjans nutzen. Bereits von ihrem Aufenthalt in der SyltKlinik waren sie gestärkt zurückgekehrt. Danach war klar: „Wir wollen die Angebote ganz bewusst wahrnehmen, um gemeinsam Kraft zu tanken und Gleichgesinnte zu treffen. Eine Erfahrung, die sie auch bei den Tagungen des HIT-Netzwerkes machen konnten.“

Einfach mal lachen

Es sind sehr intensive Tage, die hinter der Familie liegen. Sehr froh sei sie, dass aus den üblichen drei Tagen dank eines Feiertags vier geworden sind. Der 14-jährigen Isabelle haben vor allem die künstlerischen Angebote gefallen. Die jüngere Maxine (12) sei aktiver gewesen, sagt ihre Mutter. Sie hat Mara

kennengelernt, inzwischen haben die beiden schon miteinander telefoniert und denken über einen Camp-Aufenthalt nach. Es sei so schön zu sehen, wie die beiden Töchter nach all den Therapien und Operationen von Maxine, die Zeit jetzt genießen haben.

Die Gruppe der Erwachsenen erlebte Christiane Tirjan alle als engagiert und interessiert. In der Abschlussrunde sei von anderen Teilnehmer sogar die Idee geäußert worden, dass künftig eine Elternwoche oder ein Familiencamp angeboten werden könnte. Aus dem Programm gefielen ihr das Improvisationstheater und der Part „In Bewegung sein“. Hier konnten Spiele ausprobiert werden, und es galt, verschiedene Stationen zu bewältigen. Witzig fand sie das Lachseminar, das zwei Klinikclowns anboten. Maxine und ihr Vater waren sehr begeistert vom Yoga, das hoch oben im Piratennest angeboten wurde. Als Camp-Mitarbeiterin Ariana Dietze kurzfristig weitere Yogastunden im Freien anbot, waren Vater und Töchter bereits morgens auf der Matte.

„Wir waren dort gemeinsam als Familie, und doch konnte auch jeder für sich sein passendes Angebot wahrnehmen“, blickt Christiane Tirjan zurück. Wenn wir dürfen, kommen wir gern wieder.“ ■ (us)

Ein psychosoziales Netz spannen

Zu Gast in Göttingen: Welche Aufgaben hat das psychosoziale Team im Elternhaus?

„Die Krebsdiagnose wirbelt die ganze Familie durcheinander – und genau in dieser Zeit sind wir, das psychosoziale Team, für sie da“, sagt Julia Dolle. Gemeinsam begleitet die Sozialpädagogin mit dem Psychologen Moritz Brummer und der Erzieherin und systemischen Familientherapeutin Sandra Faust Eltern und Kinder im Göttinger Elternhaus.

Eine Aufgabe, so erzählen die beiden hauptamtlichen Mitarbeiterinnen im Online-Gespräch, die ihnen den Raum gibt, frei von festen Strukturen und mit viel Zeit für die Familien da sein zu können. „Da kann ich zum Beispiel ein Gespräch in der ruhigen Atmosphäre des Gartens führen“, sagt Sandra Faust. „Wir haben offene Bürozeiten, bei uns kann man immer klopfen und sich mit uns austauschen“, ergänzt Julia Dolle. Die Betroffenen können beispielsweise über ihre belastende Situation reden, Halt in der Krise finden oder über Perspektiven nach

Dabei ist es ihnen wichtig, die gesamte Familie mit ihrem sozialen Gefüge und ihrer Geschichte zu betrachten. „Gleichzeitig ist unser Blick vor allem auf die Ressourcen, also auf das Positive und Mögliche, gerichtet“, erläutert Sandra Faust. Gemeinsam suchen sie nach vorhandenen Ressourcen und erinnern auch an Stärken, Perspektiven und Sichtweisen. Diese seien schon einmal da gewesen, können aber in der Ausnahmesituation nur schwer genutzt werden.

Vieles unter einem Dach

Einige Familien wohnen nur wenige Tage unter dem Dach des Elternhauses, für andere wird die Einrichtung zum Zuhause auf Zeit und wieder andere waren bereits zu Gast und kehren zurück, um verschiedene Nachsorge-Angebote wahrzunehmen. Neben Einzel-, Paar- und Familienberatungen lädt das Elternhaus zu Veranstaltungen wie Sommerfesten, Freizeiten oder Weihnachtsfeiern ein. Regelmäßig treffen sich Gruppen für verwaiste Familien, ehemals Erkrankte oder Geschwister.

Erst vor kurzem hat sich die Elternhilfe Göttingen dem Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher in Niedersachsen angeschlossen. Dort arbeiten sie aktiv im Trauernetzwerk mit, das eine Anschubfinanzierung über zwei Jahre erhalten hat.

Wunsch nach Angeboten

„In der Zusammenarbeit mit der Kinderklinik versuchen wir, ein psychosoziales Netz zu spannen, das den Familien Unterstützung in jeder Lebenslage anbietet“, beschreibt Julia Dolle ihre Aufgabe. Die Partner tauschen sich regelmäßig aus und kooperieren: Die Klinikmitarbeiter fragen beispielsweise für Eltern eines neu aufgenommenen Patienten im Elternhaus an, ob ein Zimmer angeboten werden könne, oder der Elternverein lädt in der Klinik zum Pizzaabend ein.

„Leider konnten wir das Angebot aus Sicherheitsgründen in Corona-Zeiten nicht aufrecht erhalten“, bedauert Dagmar Hildebrandt-Linne, Geschäftsführerin des Elternvereins. „Damit ist es für uns auch schwieriger geworden, die Eltern kennenzulernen und sie über unsere Angebote zu informieren.“ Generell wünscht sich das Elternhaus-Team, noch mehr die Chance zu haben, mit den Familien auf der Station in persönlichen Kontakt treten zu können: Vielleicht könne neben dem gemeinsamen Pizzaaessen künftig auch eine Sprechstunde oder ein Kaffeetrinken durch den Elternverein angeboten werden, überlegt Dagmar Hildebrandt-Linne. Ein Wunsch, den auch Julia Dolle und Sandra Faust teilen. „Jede Familie soll von uns wissen und eine Chance bekommen, uns und unsere Begleitangebote kennenzulernen.“ ■

(us)



Foto: Lenja Kempf

Das psychosoziale Team des Elternvereins Göttingen: Sandra Faust, Julia Dolle und Moritz Brummer (v.l.).

der Entlassung aus der Klinik nachdenken. Die drei Ansprechpartner unterstützen beim Ausfüllen von Anträgen, beraten rund um die Erziehung, begleiten auf Wunsch Eltern zu einem Arztgespräch, spielen eine Runde Billard oder backen mit einer Mutter einen Kuchen.

Nachsorge ist wichtig

Nach der stationären Behandlung kehrt das Kind nach Hause und allmählich in den Alltag zurück. Für diesen Schritt stehen Sandra Faust, Julia Dolle und Moritz Brummer als psychosoziales Nachsorgeteam den Familien zur Seite. Und das ganz praktisch: Sie besuchen das häusliche Umfeld, schauen gemeinsam mit den Familien, wie sich die Situation verändert hat, gehen mit in Kita oder Schule oder begleiten Geschwister. Das stützende Angebot ist zeitlich unbegrenzt und richtet sich nach den Bedürfnissen der Familie.

Impressionen aus dem Waldpiraten-Camp



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

Anmeldung und Informationen:

Sonja Müller, Leiterin des Waldpiraten-Camps

Deutsche Kinderkrebsstiftung, Waldpiraten-Camp
Promenadenweg 1, 69117 Heidelberg

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



Mit Power zurück in den Alltag

Studie will zeigen, dass Sporttherapie ein integraler Bestandteil werden muss

Die Sport- und Ernährungswissenschaftlerin Lisa Maas, der Förderverein zugunsten krebskranker Kinder Krefeld und das kideronkologische Zentrum am Helios-Klinikum Krefeld führen eine zukunftsweisende Studie durch: Lisa Maas, eine ehemalige Leistungstennisspieler, untersucht für ihre Doktorarbeit die Effekte einer gezielten Bewegungstherapie auf die körperliche und mentale Gesundheit junger Krebspatienten nach Abschluss ihrer Intensivtherapie. Der Förderverein finanziert aus den Spendengeldern die Promotionsstelle der jungen Frau.

Ein Herzensprojekt

In enger Abstimmung mit dem Chefarzt der Kinderklinik, Professor Tim Niehues, und Oberärztin Dr. Nina Brauer konnten Anfang März die ersten Patienten, die zur Nachsorge in Krefeld behandelt werden, in das auf vier Jahre angelegte Projekt einsteigen. Die Stimmung aller Beteiligten ist äußerst positiv. „Es ist ein Herzensprojekt, an dem wir seit drei Jahren arbeiten. Was bei Brustkrebspatientinnen bereits durch viele Studien belegt ist, wird auch bei Kindern funk-



Was ist die Power-Studie?

Das Akronym „POWER“ steht für „Effects of a Physical activity program On cardiorespiratory fitness in children and adolescents following acute cancer treatment“. Zu Deutsch: „Effekte einer Bewegungsintervention auf die kardiopulmonale Leistungsfähigkeit bei Kindern und Jugendlichen mit Krebs im Anschluss an die Akuttherapie.“

tionieren, die an Krebs erkrankt sind: Wöchentlicher Sport mindert die Gefahr von Infektionen, verbessert die Stimmung und erleichtert die Integration in den Alltag“, betont Nina Brauer.

Das kideronkologische Projekt von Sportwissenschaftlerin Lisa Maas trägt den Namen „Power-Studie“. In den plakativen Schriftzug integriert sind ein Hochrad sowie laufende, turnende und kletternde Kinder. Die Leiterin der Studie erläutert die Ausgangslage: „Durch die Krankheit selbst und die kräftezehrende Krebstherapie wird die körperliche Leistungsfähigkeit der Betroffenen massiv eingeschränkt, und auch ihre Lebensqualität sinkt. Mit weniger Fitness geht oft auch ein vermindertes Selbstvertrauen einher. Das wirkt wie eine Barriere bei der Wiedereingliederung in Schule, Sport und Gesellschaft. Deshalb ist es so wichtig, dass Kinder und Jugendliche neues Vertrauen in die eigene Stärke und Unabhängigkeit bekommen. Sport ist dabei

ein tolles Werkzeug“, unterstreicht die Wissenschaftlerin und betont die Bedeutung ihres Projekts: „Wir wollen wissenschaftlich aufzeigen, wie wichtig körperliche Bewegung für das Leben der Kinder ist und dass Sporttherapie als integraler Bestandteil sowohl während der intensiven Krebstherapie als auch in der Nachsorge angeboten werden muss.“

Begleitetes Einzel- und Gruppentraining

Teilnehmer sind Krebspatienten zwischen sieben und 23 Jahren, die sechs Wochen zuvor ihre Intensivtherapie beendet und sich damit schon ein wenig erholt haben. Bevor sie in die Studie starten, werden sie randomisiert, das heißt, sie werden durch einen statistischen Zufallsmechanismus in eine Sportgruppe und eine Kontrollgruppe aufgeteilt. Während die Patienten der Kontrollgruppe Vorschläge für eigene sportliche Aktivitäten bekommen, erhalten die Teilnehmer der Sportgruppe einmal pro Woche ein 30- bis 40-minütiges Einzeltraining, wobei sich die Intensität nach ihren jeweiligen individuellen körperlichen Fähigkeiten richtet. Dazu kommt eine kleingruppenbasierte Sparteinheit von einer Stunde, sofern das mit Covid möglich ist. Beide Trainings



Anne Poleska-Urban, Schirmherrin der Krebskinder Krefeld: „Es ist schön zu wissen, dass ich als Schirmherrin dazu beitragen kann, Spenden für solche zukunftsweisenden und wichtigen Projekte zu sammeln. Als Sportlerin weiß ich, wie sehr sich ein gutes Körpergefühl auf das Wohlbefinden auswirken kann. Vielleicht kann ich mit den Teilnehmern ja auch mal im Wasser einige Therapieschritte tun. Ich bin gerne bereit, das Projekt tatkräftig zu unterstützen!“

bestehen aus einer Kombination von Ausdauer- und Krafttraining, Koordinations-, Entspannungs- und Dehnübungen.

Dafür stehen alle möglichen Geräte zur Verfügung wie Laufband, Fahrradergometer, Springseile, Fitnessbänder, Balancierpads, Bälle und Hanteln. Zusätzlich bekommen die Teilnehmer beider Gruppen Fitnesstracker, um ihre Aktivitäten im Alltag aufzeichnen zu können.

Mit ersten Erkenntnissen ist nach drei Monaten zu rechnen. Dann haben die Patienten der Sportgruppe ihre Therapie beendet, und die Ergebnisse werden mit denen der Kontrollgruppe verglichen. Danach folgt ein freiwilliges „Follow-up“ von drei weiteren Monaten, in denen die Teilnehmer beider Gruppen selbstständig Sport treiben sollten. Zum Ende dieser Phase werden dann ein letztes Mal sämtliche Daten erhoben, um die Entwicklung der körperlichen Fitness wissenschaftlich einordnen zu können.

Jens Schmitz, 1. Vorsitzender des Fördervereins zugunsten krebskranker Kinder Krefeld: „Es ist von Beginn an eine wichtige Aufgabe unseres Vereins, die Forschung zu unterstützen. Angesichts dieser Studie, die sich explizit an Kinder und Jugendliche richtet, sind wir sehr gerne Teil des Projekts.“

Doktorandin Lisa Maas hat zusammen mit Sporttherapeutin Sandra Goertz die Bewegungsmodule erarbeitet und ist für die wissenschaftliche Begleitung der Studie verantwortlich. „Schließlich müssen am Ende empirisch belegte Erkenntnisse vorliegen, und dann können wir unsere Therapie vielleicht bald schon auf ganz Deutschland ausweiten“, ergänzt Lisa Maas optimistisch ■

Petra Verhasselt



Ein kraftvolles Team: Lisa Maas, Sportwissenschaftlerin und Leiterin der „Power-Studie“, Anne Poleska-Urban, Schirmherrin des Vereins zugunsten krebskranker Kinder, Dr. Nina Brauer, Oberärztin der Kinderonkologie, Prof. Dr. Tim Niehues, Chefarzt des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin am Helios Klinikum. (v.l.) Foto: Helios/Simon Erath)

SPENDEN UND AKTIONEN...

Bereits zum dritten Mal unterstützt die allnatura Vertriebs GmbH & Co. KG die Arbeit der Deutschen Kinderkrebsstiftung – in diesem Jahr mit 4.700 Euro. Der Online-Händler hat mit einer Aktion im Mai Geld für den guten Zweck gesammelt. Für jede Bestellung aus dem Kinder- und Jugendbereich spendete das Unternehmen aus Heubach zehn Euro.



Mit einer besonderen Aktion hat das Heidelberger Restaurant Neo-Bar & Restaurant seinen fünften Geburtstag begangen: Alle Einnahmen eines Tages, die durch den lokaleigenen Lieferservice „Ghostkitchen“ zusammenkamen, gehen an das Waldpiraten-Camp. Unterstützt wurde die Aktion von Persönlichkeiten des öffentlichen Lebens, des Sports und der Wirtschaft. Jetzt überreichten Sven Günther, Daniel Marquardt und Gerrit Witthuhn, Geschäftsführer des Neo-Bar & Restaurants, den Spendenscheck in Höhe von 12.350 Euro an die stellvertretende Camp-Leiterin Chris Maier. „Gerade in schwierigen Zeiten wie diesen möchten wir ein positives Zeichen der Solidarität und Zivilcourage für Heidelberg setzen“, erklärten sie ihre Motivation. Ohne Miteinander gäbe es keine Bewegung. Deshalb planen sie die Charity-Aktion jährlich zu wiederholen.

Nicht auf dem Spielfeld, sondern in einem Garten trafen sich die jungen Sportler der Niendorfer Fußball-Jugend 1F, um gemeinsam mit Trainern und Eltern den Abschluss der Saison zu feiern. Dabei wurde entschieden, dass die Mannschaftskasse mit 700 Euro als Spende der Familien an die Deutsche Kinderkrebsstiftung geht.



Das Gefühl, getragen zu werden

RTL-Spendenmarathon fördert therapeutisches Angebot für Geschwister in der SyltKlinik

„Sie sind wie Zugvögel, die hier auf der Insel Rast machen.“ So beschreibt Diplom-Sozialpädagogin Elisabeth Füzér ein Bild, das sie immer wieder in ihrem Kopf hat. Es steht für die Familien, die in der SyltKlinik ankommen. „Es ist bei allen Familienmitgliedern eine große Erschöpfung zu sehen“, sagt sie. Nach vier Wochen sei dann aber eine deutliche, positive Veränderung zu erkennen, das ihr ein stilles „Wow, sie sehen alle anders aus“ entlockt. Denn in den vier Reha-Wochen konnte jede Familie auf allen Ebenen Kraft tanken, um die Insel – wie die Vögel – gestärkt zu verlassen. Ein wichtiger Schritt, um auch wieder mehr im Alltag anzukommen.

Denn dieser musste in den letzten Monaten der Therapie oft eine Nebenrolle spielen – eine schwere Zeit für alle. Von einem auf den anderen Tag ist nicht nur für das erkrankte Kind und die Eltern die Welt aus den Fugen geraten, sondern auch für die Geschwisterkinder. Da muss eine 14-Jährige auf einmal vernünftig und erwachsen werden: Wenn sie aus der Schule nach Hause kommt, ist sie allein und übernimmt Teile des Haushalts. Bei einem Schulanfänger kann seine Mutter ihn nicht am ersten Schultag begleiten, weil sie mit dem Bruder in der Klinik ist. „Die Kinder verstehen das, aber es ist für sie trotzdem ein arger Verlust“, sagt Elisabeth Füzér. Sie wirken stark, doch die Sorgen um die Geschwister, Trennungängste, Eifersucht, Leistungsabfall in der Schule, existenzielle Ängste, das Suchen nach Nähe und regressives Verhalten zeigen, wie schwer die Kinder daran tragen.

„Ich bin nicht allein“

Genau dort möchte das Geschwisterprojekt ansetzen, in dem Elisabeth Füzér und ihr Kollege Florian Grähnert Kindern und Jugendlichen ein besonderes Angebot machen: „Es ist für die Geschwister besonders wichtig zu sehen: Anderen Kindern geht es ähnlich wie mir, ich bin nicht allein“, sagt sie. Eingeteilt in die drei Altersgruppen sechs bis neun, zehn bis 13 und 14 bis 18 Jahre, gibt es zweimal zwei Stunden, in denen sie Zeit für sich haben, die Krankheit zu verarbeiten, Aufmerksamkeit, Geborgenheit und neues Selbstvertrauen finden. Die erste Stunde des erlebnis- und kreativtherapeutischen Angebots findet außerhalb des Klinikgeländes statt, entweder um Skaten zu lernen oder in Corona-Zeiten auf dem Meer zu surfen. So werden nicht nur die motorischen Fähigkeiten verbessert, sondern auch das Selbstbewusstsein gestärkt und durch die gemeinsame Aktivität mehr Stabilität geschaffen.

Nach dem Bewegungsprogramm entstehen bei einem zweiten Treffen aus verschiedenen Materialien Schlüsselanhänger, Ketten oder ein Mini-Surfbrett. Und ganz „nebenbei“, beim kreativen Tun, können sich die Kinder und Jugendlichen untereinander, aber auch mit Elisabeth Füzér und Florian Grähnert, austauschen.

Für die Wintermonate während der Pandemie haben die beiden Pädagogen ein Outdoor-Programm erarbeitet, bei dem die Gruppe am Strand wie die Piraten unterwegs ist. In einer Tüte



Mit einer Summe von 845.000 Euro, die aus dem RTL-Spendenmarathon stammt, wird unter anderem das Geschwisterprojekt der SyltKlinik unterstützt. Foto: MG RTL D / Stefan Gregorowius

sammeln sie die „Schätze“ des Strandes, wie Muscheln, Steine, Federn und vieles mehr. In einer zweiten Tüte wird der angespülte Müll, wie Plastik und Co., gesammelt und entsorgt. So entsteht nebenbei fast spielerisch das Bewusstsein, wie man die Natur schützen und gleichzeitig dazu beitragen kann, die wundervolle Flora und Fauna der Insel zu erhalten. Die gesammelten Fundstücke werden zu Schmuck verarbeitet.

Programm fester Baustein

Das Geschwisterprojekt wurde vor zehn Jahren ins Leben gerufen und ist ein fester Baustein der Familienorientierten Rehabilitation (FOR) – das Konzept, nach dem die SyltKlinik arbeitet. Doch die ergänzenden Leistungen für die begleitenden Geschwisterkinder werden nicht durch die Fallpauschalen der FOR abgedeckt. Sie müssen durch Spenden finanziert werden. So unterstützt die Stiftung RTL für Kinder in diesem Jahr das Sylter Projekt. Die Spendensumme von insgesamt 845.000 Euro stammt aus dem 25. RTL-Spendenmarathon, den der Sender im November 2020 ausgestrahlt hat. Sie wird nun neben dem Geschwisterprojekt auch für die Einzelbetreuung von Kindern sowie für den Bau einer neuen Mehrzweckhalle eingesetzt. Bei der Jubiläumsausgabe der Charity-Sendung hatten die Ehrlich Brothers die Patenschaft für die Deutsche Kinderkrebstiftung und die SyltKlinik übernommen. Mehr als 16,5 Millionen Euro an Spenden waren insgesamt gesammelt worden, so viel wie noch nie.

„Der RTL-Spendenmarathon ist nur ein Höhepunkt der Hilfe. Für uns steht das ganze Jahr im Zeichen der Hilfe für notleidende Kinder. Durch die enge und vertrauensvolle Zusammenarbeit mit Partnerorganisationen können wir garantieren, dass jeder gespendete Euro ohne einen Cent Abzug dort ankommt, wo er dringend gebraucht wird – bei den bedürftigen Kindern. Wir freuen uns auf weitere Projekte mit Ihnen“, so Wolfram Kons, Gesamtleiter Charity RTL. ■ (us)

Einmal auf dem Rennrad quer durchs Land: Von Flensburg nach Garmisch-Partenkirchen, immer entlang auf der „Race across Germany“, war Heiko Galmbacher aus Laudenbach/Main mit seinem Rennrad unterwegs. Täglich legte er 250 bis 300 Kilometer im Sattel zurück und konnte dabei nicht nur auf die Unterstützung von Patrick Keller und Daniela Mohn im Begleitfahrzeug zählen, sondern auch auf viele Spender. 6.319,80 Euro sammelte er so zugunsten der Deutschen Kinderkrebsstiftung.

Die Aktion „charity4children“ startete der 44-Jährige nicht ohne Grund: „Da ich in meinem Leben schon einige wichtige Menschen an Krebs verloren habe, ist dies ein sehr wichtiges Thema für mich. Und gerade für Kinder sind die Krankheit und die damit verbundenen Umstände oft noch viel schlimmer.“ Deshalb wollte er einen kleinen Beitrag leisten, es den Kindern

etwas angenehmer zu machen und auf dieses Thema hinzuweisen. Denn Krebs könne jeden treffen, betont er. Am Zielort wurde das Team von der 2. Bürgermeisterin Garmisch-Partenkirchens sowie von der zehnjährigen Emilia und ihrer Mutter empfangen. Das Mädchen war als Vierjährige an Leukämie erkrankt. „Es war mir eine besondere Freude, von ihnen begrüßt zu werden. Dafür hat sich jeder Kilometer gelohnt“, freut sich Heiko Galmbacher.

Es war seine erste Tour dieser Art, doch ganz bestimmt ist es nicht das letzte Mal. Dann könnte es auf die West-Ost Route von Aachen nach Görlitz gehen.



Der Heidelberger „Kneipenaffe“ hat für das Waldpiraten-Camp 1.050 Euro gesammelt. Besucher von Heidelberger Bars und Cafés konnten das Quartettspiel kaufen und so nicht nur 32 Lokale kennenlernen und Vergünstigungen beim dortigen Besuch erhalten, sondern mit dem Kauf des Spiels auch Gutes tun. Mit jedem Verkauf eines Quartetts ging ein Euro an die Waldpiraten. Im Frühling 2021 freute sich Daniel Adler, der Initiator und Entwickler des „Kneipenaffen“, dass er die Spenden im Camp überreichen konnte. „Wir danken ihm von Herzen für sein Engagement und für seine großartige Unterstützung“, betont Camp-Mitarbeiterin Julie Greiner.



Monika Joseph übergibt Orga-Fäden

„Guten Tag, hier ist die Deutsche Kinderkrebsstiftung. Mein Name ist Joseph.“ Ob Spender, Elternvereine, Pressevertreter oder Eltern - Anrufer, die die „0“ des DKS-Telefonanschlusses wählen, werden von Monika Joseph begrüßt. Seit 16 Jahren ist die Bonnerin als Sekretärin die erste Ansprechpartnerin und hält die Büro-Organisationsfäden im Hintergrund zusammen. Zum Ende des Sommers verabschiedet sie sich in den passiven Teil der Altersteilzeit.

Als sie im November 2005 zu ihrem ersten Arbeitstag antrat, war ihre Stelle ein Novum. Doch dank ihrer langjährigen Berufserfahrung bei verschiedenen Vereinen und Stiftungen konnte sie diese Herausforderung meistern. Neben der Büroorganisation unterstützte sie die zuständige Kollegin, Ingrid Landsberg, beim Versand von Paketen und (Serien-)Briefen.

„Besonders viel Spaß haben mir in all den Jahren die Veranstaltungen gemacht“, sagt sie mit leuchtenden Augen. Vor allem seien es die Aufgaben vor Ort gewesen, die ihr gefielen. „Es war immer schön, wenn man die Stimme am anderen Ende des Telefons dann live kennenlernen konnte“, betont sie. Hotelzimmer buchen, Anmeldungen bearbeiten, Rückfragen beantworten, jährlich galt es, alles für die Mitgliederversammlung, die



16 Jahre arbeitete Monika Joseph als Sekretärin bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Jetzt freut sie sich auf den Ruhestand.

HIT-Tagung und die Vorstands- und Kuratoriumssitzungen vorzubereiten.

Künftig übernehmen zwei neue Mitarbeiterinnen die Aufgaben von Monika Joseph und Ingrid Landsberg. Dann begrüßen Alina Fischer und Azieb Alazar die Anrufer mit einem freundlichen: „Guten Tag, hier ist die Deutsche Kinderkrebsstiftung...“ ■ (us)



Das Orchester der Deutschen Kinderärzte lädt jährlich zu zwei Benefizkonzerten ein. In diesem Herbst spielt das Ensemble in Schwedt und Berlin Musik von Schumann und Beethoven.

Der Kinderonkologe, der Cello spielt

Melchior Lauten ist Mitglied des Kinderärztorchesters, das im Herbst in Berlin auftritt

Musik verbindet, und manches Mal arbeiten die Musiker im Berufsleben in der gleichen Profession: Da gibt es ein Laienorchester für Juristen, eines für Manager, mehrere für Ärzte und eines, in dem Kinderärzte klassische Musik vor Publikum spielen. Mitten unter ihnen ist Prof. Dr. Melchior Lauten, Leiter der pädiatrischen Hämatologie und Onkologie, Rheumatologie und Immunologie in Lübeck, mit seinem Cello.

Seit 2005 ist er Mitglied im Orchester der Deutschen Kinderärzte, das vor 60 Jahren gegründet wurde – mit der Mission, durch Benefizkonzerte Kinder, die an sozialer und krankheitsbedingter Not leiden, zu unterstützen. Aus dem anfänglichen Kammerorchester wuchs mit den Jahren ein vollständiges Symphonieorchester heran. Heute zählt es circa 100 Mitglieder, die meisten davon arbeiten als Kinderärzte in Kliniken und Praxen.

Zwei Auftritte im Jahr

Das Besondere: Nur zweimal im Jahr ist das Orchester zu hören, traditionell zur Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin und danach einmal auf einer Bühne in der Nähe des Tagungsortes. Damit dann auch alles Ton in Ton klingt, gibt es eine Probenphase, aus der die Musiker aus allen Teilen Deutschlands sowie teilweise aus Österreich, der Schweiz und den USA anreisen. Die Noten haben sie bereits vorher erhalten und nun im Gepäck. „Wir proben dann eine Woche von morgens bis abends“, so Lauten. Es macht ihm viel Spaß, gemeinsam zu spielen und die anderen wiederzusehen, denn untereinander sind viele schöne Verbindungen entstanden.

Zeitgleich ist es diese Woche, in der Bewerber erstmals in der Gruppe ihre Instrumente auspacken. Denn wer ein Teil werden möchte, muss sich nicht nur bewerben, sondern auch eine Überprüfung meistern. Lauten erinnert sich noch genau an seinen Einstieg: Am Ende der Proben stand das Vorspiel vor Vorstand und Zuhörern an. Gemeinsam mit einem Geiger, der sich auch um die Mitgliedschaft bewarb, und zwei gestandenen Orchestermusikern spielte er ein Mozart-Quartett. „Das Vorspielen war furchtbar“, sagt er lachend. Aber es konnte wohl das Publikum überzeugen.

Musik überspringt Grenzen

Melchior Lauten ist in der Musik zu Hause: Sie habe etwas Spannendes für ihn und sie überspringe Grenzen. Im Orchester musizieren junge Berufstätige neben erfahrenen Kollegen. „Das Professionelle spielt dann gar keine Rolle. Es ist sofort eine emotionale Ebene da.“

Sein Weg in die Musik begann im Alter von sieben Jahren mit dem Cello-Unterricht. Als Student spielte er im Heidelberger Ärztorchester mit, in seinen Hannoveraner Jahren blies er Trompete im Jugend-Sinfonie-Orchester und mit Freunden traf er sich häufig zur Kammermusik.

Erst sein beruflicher Wechsel von Hannover nach Freiburg sollte ihn in das Orchester Deutscher Kinderärzte führen. „Ich wollte auch musikalisch im neuen Wohnort ankommen“, erinnert er sich. Der Kontakt zu Prof. Dr. Matthias Brandis, Ärztlicher Direktor des Gesamtklinikums Freiburg und jahrelang aktives Orchestermitglied, bahnte den Weg.

Programm des Orchesters der Deutschen Kinderärzte

Öffentliche Generalprobe:

Mittwoch, 6. Oktober 2021, 19.30 Uhr

Theater Schwedt/Oder

Konzert:

Donnerstag, 7. Oktober 2021, 19.30 Uhr, Konzertsaal der

UdK, Hardenbergstraße /Ecke Fasanenstraße, Berlin

Tickets können über die Website erworben werden.

Programm:

Ludwig van Beethoven, Coriolan Ouvertüre op. 62, c-moll

Robert Schumann, Konzert für Klavier und Orchester op.54, a-moll „Frühlings“-Symphonie“ op. 38, B-Dur

Solist: Benjamin Moser, Klavier

Leitung: Mario Hartmuth, Kassel

www.kinderaerztorchester.de

Klassik professionell gespielt

In den Konzertkritiken wird dem Laienorchester eine hohe professionelle Qualität bescheinigt. „Vermutlich liegt es daran, dass zum einen viele Mitglieder seit Jahrzehnten Musik machen. Zum anderen gibt es einige, die parallel Musik studiert haben und teilweise auch auf dem Gebiet einen Abschluss haben“, erläutert der 52-Jährige. Hinzu kommt: „Die Dirigenten leihen wir uns aus, und das sind Profis. Jahrelang hatte Prof. Manfred Fabricius die künstlerische Leitung übernommen, der Kapellmeister an verschiedenen Opernhäusern war.“

Wenn es um die Auswahl der Stücke geht, kann übrigens jedes Mitglied einen Vorschlag unterbreiten. Dieser wird dann durch den Vorstand geprüft und mit dem Dirigenten besprochen. Schon jetzt planen sie, welche Werke in zwei bis drei Jahren zu hören sein werden. Melchior Lauten mag besonders

die Werke von Johannes Brahms, denn er habe so „unfassbar schöne Sinfonien“ komponiert sowie die Musik von Antonine Dvořák und Pjotr Tschaikowski.

Generalprobe mit Publikum

Bevor es auf die Bühne geht, wird wie in jedem Jahr zum Abschluss der Probenwoche eine CD produziert. In diesem Herbst gibt es allerdings eine kleine Änderung des Plans: Da kein zweites Konzert möglich ist, können die Zuhörer bereits bei der öffentlichen Generalprobe, die in Schwedt abgehalten wird, lauschen. Am Folgetag lässt das Kinderärztorchester dann in Berlin in der Universität der Künste die Werke von Ludwig van Beethoven und Robert Schumann erklingen. Nur Cellist Melchior Lauten kann 2021 zum ersten Mal wegen beruflicher Verpflichtungen nicht dabei sein – in Gedanken ist er es aber sicher. ■ (us)



Krankenhaus ganz neu gedacht

Das Kinderonkologische Zentrum der Universitätsmedizin Mainz bekommt ein neues Gesicht

Grelles Licht, funktionales, leicht zu reinigendes Mobiliar und den Geruch von Desinfektionsmitteln. Das verbinden viele Menschen mit dem Wort Krankenhaus. „Schön“, „einladend“ oder gar „gemütlich“ sind Attribute, die in diesem Zusammenhang eher nicht genannt werden. Dabei ist bekannt, dass eine als angenehm empfundene Umgebung der Genesung zuträglich ist und der gezielte Einsatz von Licht Beschwerden lindern und sogar die Verweildauer im Krankenhaus verkürzen kann. Leider fehlt im kostenoptimierten Klinikalltag aber oftmals das Geld für alles, was über absolute Notwendigkeiten hinausgeht.

Als im vergangenen Jahr die Renovierung und Modernisierung des Kinderonkologischen Zentrums in Mainz begann, beschlossen der Förderverein für Tumor- und Leukämieerkrankte Kinder und die Kinderkrebshilfe Mainz gemeinsam, die umfassende Neugestaltung mit jeweils bis zu 200.000 Euro zu unterstützen. Ziel des Gesamtkonzeptes ist es, ein hochmodernes, digitales Krankenhaus zu entwickeln und gleichzeitig eine Atmosphäre zu schaffen, die den Klinikalltag in den Hintergrund treten lässt.

Innovatives Projekt umfasst das gesamte Zentrum

Von der Station über die Ambulanz und die Tagesklinik bis zur klinischen Studienzentrale: Alle Bereiche, in denen sich die Patienten und Angehörige aufhalten, wurden in die Umgestaltung einbezogen. Schon der Wartebereich ist durch die baulichen

Veränderungen viel offener und einladender geworden. Moderne Infotainmentsysteme, wie man sie von Flughäfen kennt, finden sich in den Fluren und den Behandlungszimmern. Der neu gestaltete Spielbereich in der Wartezone bietet ein wenig Ablenkung und Zerstreuung für die Kinder und ermöglicht den Eltern einen Augenblick der Ruhe nach einer längeren Anfahrt oder vor einem wichtigen Gespräch.

Dankeschön-Briefe und selbstgemalte Bilder ehemaliger Patienten werden besonders gewürdigt und sollen anderen, die die Therapie noch vor sich haben, Mut machen: Digitalisiert und auf einem großen, brandschutzkonformen Fernsehmonitor präsentiert, laden sie jetzt zum Betrachten und Verweilen ein. Die Schaffung eines günstigen Raumklimas, Schallschutzmaßnahmen und die farbliche Gestaltung der Wände und Böden sind weitere Bausteine des ausgeklügelten Designkonzeptes: Wer auf den Fluren der Klinik unterwegs ist, wandelt künftig inmitten

„Wir sind dankbar für jede noch so kleine Spende, die wir einsetzen können, um eine Umgebung zu schaffen, die sich positiv auf den Heilungsprozess auswirkt, damit die Kinder so schnell wie möglich wieder in ihr gewohntes häusliches Umfeld zurückkehren können.“

Eric Schierholz, Vorstandsmitglied der Kinderkrebshilfe Mainz



Der Künstler Leif-Eric Möller hat farbenfrohe Graffiti geschaffen, die in den Patientenzimmern hängen.

„Seit vielen Jahren sammeln wir Anregungen und Verbesserungswünsche von Eltern und erkrankten Kindern, für die die Station lange Zeit ein zweites Zuhause darstellt. Auch wenn das Krankenhaus niemals ein Ort sein wird, wo man sich gerne aufhält, so tragen wir mit der Neugestaltung doch dazu bei, sich – so weit als möglich – dort wohlfühlen zu können.“

Kai Leimig, Vorstand Förderverein für Tumor- und Leukämiekranken Kinder e.V.



Viel Licht für den Behandlungsraum der Tagesklinik.

Naturbilder des Graffiti-Künstlers Leif-Eric Möller erzeugen in den Patientenzimmern zusammen mit dem Farbspiel der Lichtpaneele schöne Stimmungen und schaffen Gemütlichkeit – nicht nur beim Lesen der abendlichen Gute-Nacht-Geschichte. Lichtfarbe und Intensität können die Kinder individuell an ihrem Bettplatz regeln und medizinischem Personal ist es auch nachts möglich, unter optimalen Lichtbedingungen an einem Patientenbett zu arbeiten, ohne das gesamte Zimmer durch das grelle Neonlicht einer Deckenleuchte wecken zu müssen.

Spiel und Entspannung

Die neu gestaltete Klinik soll mit unterschiedlichen Spielbereichen einladen, Spaß zu haben, zu spielen, zu malen oder zu basteln. Auch dem großen Spielzimmer wurde eine Generalüberholung zuteil. Erzieherin Karola, deren Stelle ebenso wie die gesamte Einrichtung und Ausstattung des Spielzimmers über den Förderverein für Tumor- und Leukämiekranken Kinder Mainz finanziert wird, überrascht die Kinder seit Jahren immer wieder mit neuen

von stilisierten Bäumen und Bergen.

Sicherheit und Komfort

Auf der Station sowie in der Ambulanz und Tagesklinik ermöglicht eine zentrale Monitoring-Einheit, wie man sie von Intensiv – oder Intermediate Care Stationen kennt, die Dokumentation der Vitalzeichen, ohne dafür die Patientenzimmer betreten zu müssen. Die Kinder werden in Schlaf- und Ruhephasen so seltener gestört und sind trotzdem bei Bedarf unter engmaschiger Beobachtung. Moderne Technik und ein medizinisches WLAN-System verbessern die Kommunikation der therapeutischen Teams, die Befundübermittlung und Dokumentation von Patientendaten. Der Ausbau der Tagesklinik mit Videosprechstunden und Heim-Monitoring soll die Häufigkeit stationärer Aufnahmen im Laufe der Therapie reduzieren und den Familien Wegezeiten ersparen.

Herzstück Beleuchtung

Licht beeinflusst die Stimmung, kann Entspannung und Wohlbefinden fördern und für eine Verbesserung der Schlafqualität sorgen. Das zentral steuerbare Lichtkonzept, das das Architektenteam Faerber für die liebevoll umgestalteten Räumlichkeiten entwickelt hat, ist dem natürlichen Licht im Tagesverlauf nachempfunden. Es bietet viele Optionen bei der Anpassung von Beleuchtungsstärke und Farbtemperatur. Und die wunderschön gestalteten Tier- und

„Die Familien sollen sich von der Diagnose bis zur Nachsorge gut aufgehoben fühlen. Wir möchten auch in Zukunft eine medizinische Versorgung auf höchstem Niveau garantieren und gleichzeitig durch eine positive Innenarchitektur zum Genesungsprozess beitragen.“

Univ.-Prof. Dr. Jörg Faber, Leiter des Kinderonkologischen Zentrums Mainz

Angeboten und Kreativideen. Jetzt wurden nicht nur neue Spiel- und Bastelutensilien für die Jüngeren angeschafft, sondern auch internetfähige Spielekonsolen, Virtual Reality-Technik und andere Unterhaltungselektronik, die ältere Patienten kostenfrei ausleihen können.

Bald ist es soweit

Der Regelbetrieb im Mainzer Kinderonkologischen Zentrum lief natürlich auch während des gesamten Umbaus weiter, die jungen Patienten und ihre Begleitpersonen wurden lediglich vorübergehend auf einer anderen Station untergebracht und versorgt. Und sobald alle Bereiche den finalen Pinselstrich erfahren haben, steht der Eröffnung, die aktuell für den September geplant ist, nichts mehr im Wege. ■

Katrin Claus

Weitere Informationen finden Sie auf den Homepages des Fördervereins und der Kinderkrebshilfe, sowie auf der Webseite der Universitätsklinik.

www.kinderkrebshilfe-mainz.de/umbau

www.krebskrankekinder-mainz.de/neugestaltung-kinderkrebszentrum/

www.unimedizin-mainz.de/kinderklinik/onkologie/uebersicht/

Survivor

Day der Deutschen
Kinderkrebsstiftung

DIGITAL EDITION

25.09.2021

HUMOR
IM ALLTAG MIT
FELIX GAUDO

FEIER
DAS LEBEN –
MIT LIVE MUSIK
VON
KASALLA

PODIUMSDISKUSSION
ZUR
LANGZEITNACHSORGE

ERFAHRUNGS-
BERICHTE
EHEMALIGER
PATIENTEN

SCHIRMHERR:
GESUNDHEITSMINISTER
JENS SPAHN



AUSTAUSCH
INFORMATIONEN
FEIERN

www.survivorday.de



WIR
FEIERN
DAS
LEBEN



Foto: iStock.com/jarun011

Impfen gegen Krebs

Teil 1: Prophylaktische Impfungen

Jeder Krebserkrankung liegen letztlich Mutationen im Erbgut zugrunde. Ob sie nun durch zufällige Fehler im Rahmen der Zellteilung, einer genetischen Veranlagung entsteht oder durch schädigende Einflüsse von außen angestoßen werden: Mutationen können dazu führen, dass eine Zelle zur Krebszelle wird. Zwar kann der Mensch seine Gene und die Effektivität seiner hochkomplexen körpereigenen Reparatur- und Abwehrmechanismen bislang nicht direkt beeinflussen, aber er kann dafür sorgen, die Summe potenziell schädigender Umwelteinflüsse gering zu halten und den Zellen so unnötigen Stress ersparen.

Dass Tabakrauch oder übermäßige UV-Einstrahlung Stress für die Zellen bedeuten und zur Krebsentstehung beitragen können, ist heute sicherlich den meisten Menschen bekannt. Weniger bekannt ist, dass auch Infektionen mit bestimmten Viren, Bakterien oder Parasiten Prozesse anstoßen können, die auf unterschiedliche Art und Weise zelleigene Reparatur – und Schutzmechanismen außer Kraft setzen und somit das Risiko erhöhen, dass eine Zelle entartet, sich ungehindert weiter teilt und schließlich eine Krebserkrankung entsteht.

Infektionen als Krebsauslöser

Bakterien, Viren und Parasiten sind Verursacher entzündlicher Erkrankungen. Viele virale oder bakterielle Erreger kann ein gesundes Immunsystem erfolgreich eliminieren. Wird eine Entzündung jedoch chronisch, weil der Körper die auslösenden Erreger nicht erfolgreich bekämpfen kann, so überdauern die Erreger im erkrankten Gewebe. Dies hat zur Folge, dass die Gefahr von

Mutationen im Erbgut der infizierten Zellen steigt und das Entstehen einer Krebserkrankung begünstigt wird. Rund 16 Prozent aller Krebserkrankungen weltweit gehen laut Angaben der Weltgesundheitsorganisation (WHO) auf eine Infektion mit potenziell krebsauslösenden Viren, Bakterien oder Parasiten zurück. In den westlichen Industrieländern liegt diese Rate mit circa sieben Prozent niedriger – auch deshalb, weil hier parasitäre Erkrankungen kaum eine Rolle spielen. Ein hoher Anteil – etwa 50 Prozent – der infektionsbedingten Krebserkrankungen wird durch Humane Papillomaviren (HPV) hervorgerufen. Sowohl diese, als auch die Entwicklung von Leberkrebs durch eine chronische Hepatitis-B-Infektion wären vermeidbar, denn sowohl gegen das HP-Virus als auch das Hepatitis-B-Virus existieren wirksame Impfstoffe.

Humane Papillomaviren (HPV)

Grundsätzlich unterscheidet man zwischen Hochrisiko-HPV-Typen und Niedrigrisiko-HPV-Typen. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) stuft aktuell folgende zwölf Hochrisiko-HPV-Typen als sicher krebsauslösend ein: 16, 18, 31, 33, 35, 39, 45, 51, 52, 56, 58 und 59. In HPV-bedingten Krebsarten lässt sich überwiegend der Hochrisiko-HPV-Typ 16 nachweisen. Unter den Niedrigrisiko-HPV-Typen spielen die Typen 6 und 11, die Genitalwarzen auslösen können, die wichtigste Rolle.

HP Viren sind hochinfektiös

Die meisten sexuell aktiven Menschen machen im Laufe ihres Lebens mindestens einmal eine HPV-Infektion durch, oftmals kurz nach Aufnahme der sexuellen Aktivität. Parallelinfektionen mit verschiedenen HPV Typen sind möglich. Erhebungen aus den Jahren 2010/2011 zeigen, dass rund 35 Prozent der Frauen zwischen 20 und 25 Jahren bereits mit einem Hochrisiko-HPV-Typ infiziert sind. Die meisten dieser Infektionen heilen von selbst aus, das Virus kann jedoch auch über Jahre nachweisbar bleiben und die Entzündung fortbestehen. In etwa zehn Prozent der Erkrankungen ist dies der Fall.

In der Folge kann es zur Entstehung von Krebsvorstufen kommen – sogenannte CIN (Cervikale intraepitheliale Neoplasien) die sich – wenn sie unbehandelt bleiben – in 30 bis 50 Prozent der Fälle zu einem Zervixkarzinom entwickeln. Die Behandlung der Krebsvorstufen besteht in der operativen Entfernung des betroffenen Gewebes. Diesen Eingriff bezeichnet man als Konisation. Hierbei wird der Gebärmuttermund kegelförmig ausgeschnitten. Etwa 56 000 Frauen in Deutschland bedürfen jährlich aufgrund der Diagnose CIN einer Konisation. Studien zeigen, dass Frauen nach einer Konisation lebenslang ein höheres Risiko für Frühgeburten haben.

Krebserkrankungen durch HPV

An einem Zervixkarzinom erkranken in Deutschland jedes Jahr etwa 4 500 Frauen und rund 1 500 versterben jährlich daran. Bei Männern können das Penis- und Analkarzinom sowie Plattenepithelkarzinome der Mundhöhle und des Rachens zu einem gewissen Anteil durch HPV verursacht sein: Pro Jahr werden bei Männern HPV-bedingt etwa 600 Anal- und mindestens 250 Peniskarzinome sowie mindestens 750 Karzinome in der Mundhöhle bzw. im Rachen diagnostiziert.

HPV Infektionen verlaufen häufig unbemerkt

Eine Infektion mit einem Niedrigrisiko-HPV-Typ kann zu Genitalwarzen, sog. Condylomata acuminata, führen. Diese stellen die häufigste HPV-assoziierte Erkrankung im äußeren anogenitalen Bereich dar und werden von den Patienten meist als sehr störend empfunden. Genitalwarzen bilden zunächst einzelne, dann beetartig angeordnete knötchenartige Verdickungen (Papeln), die mit Juckreiz einhergehen können. Die meisten HPV-Infektionen verlaufen jedoch asymptomatisch. Die von Infektionen mit Hochrisiko-HPV-Typen (v.a. HPV 16 und 18) ausgelösten Zellveränderungen gehen in der Regel ohne Symptome vonstatten. Um diese symptomlosen Zellveränderungen am Gebärmutterhals frühzeitig erkennen und ggf. therapieren zu können, wurde in Deutschland das Zervixkarzinom-Screening als Früherkennungsprogramm eingeführt.

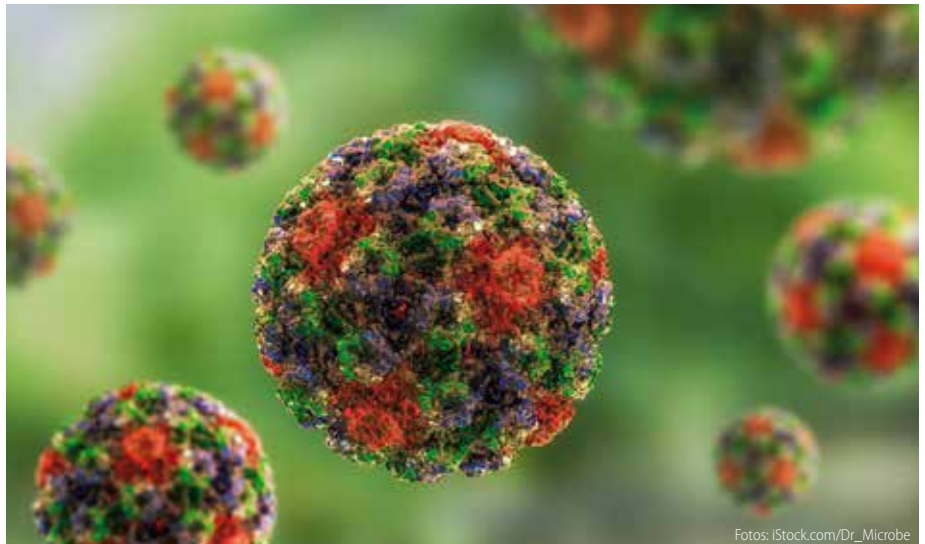
Impfung: wirksamster Schutz vor HPV

Ein Weg, Folgeschäden einer Infektion zu vermeiden, ist natürlich die Verhinderung der Ansteckung. Im Falle von Humanen Papillomaviren (HPV) ist dies jedoch praktisch nicht möglich. Die Viren dringen schon über kleinste Verletzungen von Haut und Schleimhäuten ein, eine Übertragung kann bereits durch engen Körperkontakt geschehen. Der Gebrauch von Kondomen bietet hier keinen wirksamen Schutz.

Aktuell sind in Deutschland zwei Impfstoffe verfügbar. Der Impfstoff Cervarix® schützt vor den beiden Hochrisikotypen 16 und 18, der Impfstoff Gardasil®9 zusätzlich vor den HPV Typen 31, 33, 45, 52 und 58 sowie vor den Typen HPV 6 und 11, die für etwa 90 Prozent der auftretenden Genitalwarzen verantwortlich gemacht werden. Für Cervarix® ist zudem eine gewisse Kreuzimmunität für die (nicht im Impfstoff enthaltenen) Typen HPV 31, 33 und 45 beschrieben. Cervarix® bewirkt einen 70 prozentigen und Gardasil®9 einen etwa 90 prozentigen Schutz vor den durch Hochrisiko-HPV-Typen ausgelösten Gebärmutterhalskarzinomen.

HPV: Impfempfehlung der STIKO

Seit 2007 empfiehlt die STIKO für Mädchen und seit Juni 2018 auch für Jungen die Impfung gegen HPV im Alter von neun bis 14 Jahren. Eine verpasste Immunisierung sollte bis zum Alter von 17 Jahren nachgeholt werden. Für eine komplette Grundim-



Zwölf HPV-Typen werden heute als sicher krebserregend eingestuft.

munisierung sind im Alter von neun bis 14 Jahren zwei Impfungen im Abstand von mindestens fünf Monaten notwendig. Wenn die erste HPV-Impfung im Alter von 15 Jahren oder später verabreicht wird, sind insgesamt drei Impfungen notwendig. Da ein Schutz gegen einen der im Impfstoff enthaltenen HPV-Typen nicht mehr erreicht werden kann, nachdem es bereits zu einer persistierenden Infektion mit diesem HPV-Typ gekommen ist, sollte die Impfung optimalerweise vor der Aufnahme erster sexueller Kontakte durchgeführt werden.

Hepatitis B

Die Hepatitis B ist weltweit eine der häufigsten Infektionskrankheiten. Nach Angaben der WHO haben etwa zwei Milliarden Menschen eine HBV-Infektion durchgemacht oder durchlaufen aktuell eine; ca. drei Prozent der Weltbevölkerung (ca. 240 Millionen Menschen) sind chronisch mit HBV infiziert. In Westeuropa und Nordamerika ist der Anteil deutlich geringer: weniger als ein Prozent der Bevölkerung leidet an einer chronischen Infektion. Gleichzeitig mit dem Auftreten einer Hepatitis B Infektion kann es zu einer Simultan- bzw. Superinfektion mit dem

Virus	Tumorerkrankung
Epstein-Barr-Virus (EBV)	B-Zell-Lymphom
Humanes Herpesvirus 8 (HHV-8) Kaposi-Sarkom-Herpesvirus (KSHV)	Haut und Schleimhauttumoren Kaposi-Sarkom
Hepatitis-B-Virus (HBV)	Leberkrebs
Hepatitis-C-Virus (HCV)	Leberkrebs
Humanes T-Zell-Leukämie-Virus Typ 1 (HTLV-1)	lymphatische T-Zell-Leukämie beim Erwachsenen
Humanes Immundefizienzvirus (HIV)	Lymphome, Kaposi-Sarkome und HPV-assoziierte Krebsarten
Humane Papillomviren (HPV)	Gebärmutterhalskrebs, Tumoren von Vulva, Scheide, Penis oder After, Mundschleimhaut, Rachen und Kehlkopf
Merkelzell-Polyoma-Virus (MCV oder MCPyV)	seltene Hautkrebsarten
Bakterium	
Helicobacter pylori	Magenkrebs
Parasit	
Schistosoma haematobium	Harnblasen und Enddarmkrebs
Opisthorchis viverrini und Clonorchis sinensis	Gallengangkrebs

Tabelle 1 – Beispielhafte Auflistung von Krankheitserregern, die Tumorerkrankungen hervorrufen können

Hepatitis-D-Virus (HDV) kommen. Hepatitis D führt in 70 bis 90 Prozent der Fälle zu schweren chronischen Verläufen. Ein Impfschutz vor Hepatitis B schützt gleichzeitig auch vor einer Infektion mit Hepatitis D, denn das Hepatitis-D-Virus benötigt das Hepatitis-B-Virus als „Helfer“ um eine Zelle infizieren zu können. Seit Anfang der 1980er Jahre steht für die Hepatitis B ein Impfstoff zur Verfügung.

Folgen einer chronischen Hepatitis-B-Infektion

Eine chronische Hepatitis-B-Infektion kann dazu führen, dass die Leber, die viele wichtige Stoffwechselfunktionen im Körper übernimmt, bindegewebig umgebaut wird und nach und nach ihre Funktion verliert: Es kommt zur Ausbildung einer sogenannten Leberzirrhose. Das Risiko, dass sich in der so vorgeschädigten Leber ein Leberzellkarzinom entwickelt, ist im Falle einer chronischen Hepatitis-B-Infektion gegenüber der Normalbevölkerung stark erhöht: Besteht eine Zirrhose, so beträgt das Risiko der Entwicklung eines Leberzellkarzinoms zwei bis sieben Prozent pro Jahr, während dieses ohne zugrundeliegende Zirrhose nur in 0,1 bis 0,6 Prozent der Fälle auftritt. Weltweit versterben laut Schätzungen der WHO etwa 780.000 Menschen jährlich an den Folgen einer HBV-Infektion.

Übertragung des Hepatitis-B-Virus

In der Frühphase der Erkrankung können bereits kleinste Mengen Blut das Virus übertragen, wenn es über – auch geringfügige – Verletzungen der Haut oder Schleimhaut in den Körper gelangt. Es ist zudem in Speichel, Tränenflüssigkeit, Sperma, Vaginalsekret und Menstruationsblut enthalten, wenngleich in wesentlich geringeren Konzentrationen.

Das Übertragungsrisiko mit HBV durch Blut oder Blutprodukte war bis zur Einführung der Testung aller Blutspenden Anfang der 1970er Jahre hoch. Es hat danach aber durch die zunehmend verbesserte Spenderauswahl und durch die immer sensibleren Tests stark abgenommen. Man geht davon aus, dass das Restrisiko einer HBV-Infektion bei einer Blutübertragung kleiner als 1:500 000 ist.

Klinische Symptomatik der Hepatitis B-Infektion

Die HBV-Infektion kann sehr unterschiedlich verlaufen. Bei ca. einem Drittel der erwachsenen Infizierten führt sie zu einer akuten schweren Leberentzündung mit Gelbsucht (ikterische Hepatitis). Bei einem weiteren Drittel der Infizierten sind anikterische (ohne Gelbsucht) Krankheitsverläufe zu beobachten. Ein weiteres Drittel der Infektionen verläuft gänzlich ohne Symptome und ist nur in Laboruntersuchungen nachweisbar. Bis zu ein Prozent aller Infektionen nehmen einen sehr schweren Verlauf und können zum akuten Leberversagen und zum Tode führen. Zu den Frühsymptomen einer Hepatitis B zählen u.a. unspezifische Symptome wie Appetitlosigkeit, Gelenkschmerzen, Unwohlsein, Übelkeit, Erbrechen und Fieber. Drei bis zehn Tage später beginnt ggf. die ikterische Phase. Dabei verfärbt sich der Urin dunkel, eine Gelbfärbung der Haut tritt auf, und es kann zu Oberbauchbeschwerden kommen. Die meisten akuten Hepatitis-B-Erkrankungen bei Erwachsenen (> 90 Prozent) heilen vollständig aus und führen zu einer lebenslangen Immunität. Die Erbinformation des HB-Virus verbleibt jedoch nach durchgemachter Erkrankung meist lebenslang in einem kleinen Anteil der Leberzellen erhalten.

Von einer chronischen Hepatitis-B-Infektion spricht man, wenn bestimmte Virus-Antigene länger als sechs Monate im Blut des Patienten nachweisbar sind. Rund zehn Prozent der HBV-infizierten Erwachsenen entwickeln einen chronischen Verlauf, häufig ohne dass die akute Erkrankung bemerkt wurde. Bei einer Infektion des Neugeborenen unter der Geburt verläuft die Infektion in ca. 90 Prozent chronisch. Auch Kleinkinder bis zum Alter von drei Jahren und Personen mit geschwächter Immunabwehr entwickeln häufig eine chronische HBV-Infektion.

Hepatitis-B-Infektion vorbeugen

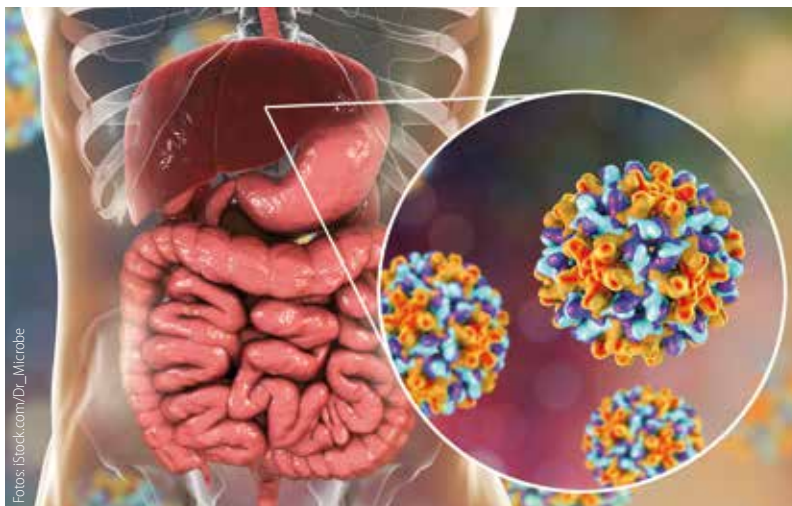
Eine gezielte Prophylaxe der Hepatitis B ist nur durch eine Impfung möglich. In Deutschland wurde bereits 1982 die Schutzimpfung gegen Hepatitis B für bestimmte Personen mit erhöhtem HBV-Infektionsrisiko, z.B. medizinisches Personal empfohlen. Seit 1992 wurde die Impfpflicht durch die WHO auch auf andere Personengruppen ausgeweitet.

In Deutschland stehen reine Hepatitis-B-Impfstoffe, sowie Kombinationsimpfstoffe gegen Hepatitis A und B sowie spezielle Kombinationsimpfstoffe mit verschiedenen Hepatitis-B-Virusbestandteilen für Kinder zur Verfügung. In Abhängigkeit vom verwendeten Impfstoff und vom Impfschema besteht eine vollständige Grundimmunisierung aus drei bzw. vier Impfstoffdosen.

Hepatitis B: Impfpflicht der STIKO

Die Impfpflichtungen der STIKO beinhalten seit Oktober 1995 neben den Impfungen für Gruppen mit erhöhtem Infektionsrisiko eine Hepatitis-B-Grundimmunisierung im Säuglings- und Kleinkindalter und das Nachholen der Grundimmunisierung bis dahin noch ungeimpfter Kinder und Jugendlicher möglichst vor der Pubertät, spätestens aber bis zum 18. Lebensjahr. Eine erfolgreiche Hepatitis-B-Impfung schützt auch wirksam vor einer Hepatitis-D-Virus-Infektion. Daneben empfiehlt die STIKO die Impfung gegen Hepatitis B im Erwachsenenalter für besonders gefährdete Personengruppen. Medizinisches Personal sollte frühzeitig eine Hepatitis-B-Impfung erhalten. Am besten bereits vor aber spätestens während der Ausbildung bzw. des Studiums. Alle Beschäftigten im Gesundheitswesen, bei denen HBV am Arbeitsplatz vorkommen kann, sollten ebenfalls eine erfolgreiche HBV-Impfung nachweisen. Die Kosten für empfohlene Impfungen übernehmen die gesetzlichen und privaten Krankenkassen. ■

Katrin Claus



Die Hepatitis B ist weltweit eine der häufigsten Infektionskrankheiten. Eine Infektion kann dazu führen, dass die Leber nach und nach ihre Funktion verliert.

Weiterführende Informationen auf den Seiten des Robert Koch Instituts

zur HPV-Impfung:

www.rki.de/SharedDocs/FAQ/Impfen/HPV/FAQ-Liste_HPVImpfen.html?jsessionid=163A8BEB23F8C132A9DA29C174966D72.internet051



zur Hepatitis-B-Impfung:

https://www.rki.de/SharedDocs/FAQ/Impfen/HepatitisB/FAQ-Liste_HepB_Impfen.html?jsessionid=19E772D1645EEABA879A6F8E6635337D.internet071



Aktueller Impfkalender der STIKO:

www.rki.de/DE/Content/Kommissionen/STIKO/Empfehlungen/Aktuelles/Impfkalender.pdf?__blob=publicationFile



Projekt vernetzt Ärzte in Grenzregion

Das EU-geförderte Projekt Temicare hat es sich zum Ziel gesetzt, die Versorgung von hämato-onkologisch erkrankten Kindern in der deutsch-polnischen Grenzregion zu verbessern. Dabei stützt es die beteiligten Kliniken mit medizinischem Gerät aus und ermöglicht durch telemedizinische Vernetzung den Standort – und grenzübergreifenden Austausch der behandelnden Ärzte. Mitarbeiter begleiten Familien während der Klinikaufenthalte und stellen auf Wunsch Kontakte zu anderen Betroffenen her.

Darüber hinaus bietet das Projekt mit Fortbildungsangeboten, Konferenzen und Fachtagungen Informationen für die medizinischen Teams und ermöglicht Betroffenen den Austausch mit Fachleuten. Zudem können Interessierte in einem Newsletter Beiträge zu den Themen Telemedizin, Kinderonkologie und -hämatologie lesen und erhalten darüber Einladungen zu Fachkonferenzen und -foren sowie Updates zum Projektgeschehen. ■



Diese kleine Patientin mit polnischen Wurzeln wird im Moment an der Universitätsmedizin Greifswald behandelt. Möglich ist dies durch das EU-geförderte Projekt Temicare.

Weitere Informationen unter www.temicare.de



Raus geht es im Kanu auf den Klostersee.



Kanufahren mit Romantik

Berlin. Eine saftig grüne Wiese mit unzähligen Gänseblümchen am romantischen Klostersee in Altfriedland empfing Anfang Juni Berliner Ausflügler. „So lange mussten wir warten. Doch endlich war wieder ein Treffen mit Familien aus Berlin und Frankfurt/Oder direkt an der Klosterruine möglich“, freut sich Birgit Wetzig-Zalkind von der Berliner Kinderhilfe. Es sei ein wunderbar ausgelassener Tag gewesen, mit Picknick unter alten schattenspendenden Ulmen, baden, Kanu fahren, spielen und lachen.

Raus ins Freie: Einladung zum Picknick



Die Kinderhilfe Berlin packt Picknicktüten, die anschließend quer durch die Stadt an Familie geliefert werden.

Berlin. Das Wetter für ein Picknick war bereits im Mai in Berlin perfekt. So organisierte die Kinderhilfe alles, damit die betreuten Familien raus ins Freie fahren konnten. Den Inhalt für die Picknick-Taschen bekam der Elternverein gesponsert. „Die Taschen haben wir in unserer Geschäftsstelle befüllt. Mit Hilfe unserer Ehrenamtlichen Herrn Kobert und Herrn Grunert und unserer Mitarbeiterinnen verteilten wir diese an die



Familien, die in ganz Berlin verstreut wohnen“, sagt Birgit Wetzig-Zalkind. Die Picknick-Tüten kamen wunderbar an, und kurz drauf erreichten den Elternverein einige Bilder und Dankeschreiben. So schrieb zum Beispiel Familie K.: „Ganz vielen lieben Dank noch mal für die liebevoll zusammengestellten Picknicktüten – da war ja wirklich für jeden was Tolles dabei.“

Hohe Auszeichnung für Brigitte Gräfin von Schweinitz

Bonn. Für ihre verdienstvolle Arbeit mit verwaisten Eltern erhielt die seit 25 Jahren als Psychoonkologin beim Förderkreis für krebskranke Kinder und Jugendliche Bonn angestellte Brigitte Gräfin von Schweinitz jüngst die Verdienstmedaille der Bundesrepublik Deutschland.

Als Brigitte von Schweinitz einen Brief der Oberbürgermeisterin der Stadt Bonn bekam, dass der Bundespräsident sie mit der Bundesverdienstmedaille geehrt habe, fiel sie aus allen Wolken. Konnte sie sich doch gar nicht erklären, wer sie dafür vorgeschlagen haben sollte.

Vorschlag bewegt sie tief

Doch seit über einem Jahr hatten Eltern, die ein Kind durch eine Krebserkrankung verloren haben und von Brigitte von Schweinitz in ihrer „Gruppe verwaister Eltern“ betreut werden, klammheimlich und im

Verborgenen an der Verleihung gearbeitet. Mehr als drei Aktenordner hatten sie über ihre Verdienste zusammengetragen und beim Bundespräsidenten eingereicht. Brigitte von Schweinitz ist immer noch überwältigt von diesem Einsatz. „Dass die Menschen, die ihr Liebstes verloren haben, sich so für mich einsetzen, das hat mich sehr berührt“, sagt sie bei der Verleihung am 20. Mai 2021 im Bonner Rathaus.

Auch Lutz Hennemann, Vorstand des Bonner Förderkreises, ist bewegt: „Ich freue mich von Herzen für Gräfin von Schweinitz, dass ihre jahrzehntelange Arbeit mit den Familien krebskranker Kinder und Jugendlicher nun auf so hoher Ebene ausgezeichnet wurde. Und es erfüllt mich auch mit Stolz, dass der Förderkreis bereits seit sehr langer Zeit auf ihre fachliche Kompetenz und menschliche Stärke bauen kann.“



Brigitte Gräfin von Schweinitz (r.) wurde mit der Bundesverdienstmedaille geehrt. Die Verleihung übernahm die Bonner Oberbürgermeisterin Katja Dörner.

Seit über 20 Jahren sehr engagiert

Als Diplom-Sozialarbeiterin begann sie ihre Tätigkeit beim Förderkreis am 1. Januar 1996. Sie beriet in sozialrechtlichen Fragen und betreute die Familien, deren Kinder auf der Kinderkrebstation behandelt wurden. Als Mitarbeiterin des Förderkreises war sie so auch Teil des Psychosozialen Teams der Station.

Schnell weitete sich der Aufgabenbereich – auch dank ihres eigenen hohen Engagements – aus. Die Anforderungen aus der Betreuung der Familien bedingten für sie naturgemäß eine weitere berufliche Qualifizierung. Dies begann mit der Palliativ Care Ausbildung, gefolgt von einem berufsbegleitenden Studium zum Master in Sozialmanagement und schließlich zur Weiterbildung als Psychoonkologin. Heute verantwortet sie alle Aktivitäten des Förderkreises in der psychoonkologischen und psychosozialen Beratung.

Das psychoonkologische Team gewährleistet die Beratung und Betreuung der gesamten Familien von der Diagnose, bis zum Abschluss der Therapie und selbstverständlich auch dann, wenn die Therapie nicht erfolgreich abgeschlossen werden konnte. All dies wurde und wird maßgeblich von Brigitte von Schweinitz mitgeprägt.

Verwaisten Eltern zur Seite stehen

Und so widmet sie sich auch bereits seit über 20 Jahren der von ihr ins Leben gerufenen Gruppe der verwaisten Eltern. In regelmäßigen Abständen lädt sie Eltern, deren Kind während der Therapie an der schwerwiegenden Erkrankung gestorben ist, zu gemeinsamen Treffen ein. Dieses Angebot gibt den verwaisten Eltern die Möglichkeit zum Austausch mit Gleichbetroffenen, um sich in einem geschützten Rahmen emotional aufgehoben zu fühlen. Für sie ist es daher selbstverständlich, dass Eltern, die sich in besonders schwierigen Lebensphasen befinden, sie jederzeit kontaktieren können.

Derzeit engagiert sich die Psychoonkologin für die psychoonkologische Beratung im entstehenden Familienhaus des Elternvereins, unmittelbar neben der neuen Universitäts-Kinderklinik auf dem Campus Venusberg. Sie trägt in der Planungsphase wesentlich dazu bei, den Weg der Entwicklung psychosozialer Versorgung mitzugestalten und an die jetzigen Gegebenheiten anzupassen. Um dieses Herzensprojekt auch im Eröffnungsjahr zu begleiten, war sie gerne bereit, ihren für 2020 geplanten Renteneintritt um zwei Jahre zu verschieben.

Von Rente möchte Lutz Hennemann lieber nichts hören. „Wir hoffen, dass Gräfin Schweinitz uns noch eine ganze Weile im Förderkreis begleiten wird. Ihre Expertise, Erfahrung und die Ruhe, die sie ausstrahlt, sind nicht nur für die Patienten und deren Familien ein großer Halt, sondern auch für unsere Mitarbeiter von unschätzbarem Wert.“



Die **Bundesverdienstmedaille der Bundesrepublik Deutschland** ist die einzige allgemeine Verdienstausszeichnung und damit die höchste Anerkennung, welche die Bundesrepublik für die Verdienste um das Gemeinwohl ausgibt. Sie wird verliehen für Leistungen, die im Bereich der politischen, der wirtschaftlich-sozialen und der geistigen Arbeit dem Wiederaufbau des Vaterlandes dienen, darüber hinaus aber auch für alle besonderen Verdienste um die Bundesrepublik Deutschland. Besondere Verdienste können auch durch mitmenschliche Hilfe erworben werden, die unter persönlichem Einsatz geleistet wird. Verdiensten bei Tätigkeiten, die nach der Lebenserfahrung vor allem von Frauen ausgeübt werden, ist besondere Beachtung zu schenken.

Von Scheren und Bändern: Familienhaus Bonn wird eingeweiht

Bonn. Es ist keine Selbstverständlichkeit, so wie sich der Sommer bisher präsentiert hat, dass an diesem Sonntagvormittag die Sonne scheint, und in der Tat, besser hätten die Vorzeichen kaum stehen können. Nach Jahren der Planung und des Baus und leider auch, vor allem in Folge der Coronavirus-Pandemie, Monaten der Verzögerung, hat das Familienhaus Bonn, zusammen mit dem Förderkreis für krebserkrankte Kinder und Jugendliche Bonn, dessen hundertprozentige Tochter es ist, zum Einweihungsfestakt geladen.

Ziel dieser Einrichtung ist, den Eltern aller am Universitätsklinikum Bonn behandelten Kinder nahegelegene, kostengünstige Übernachtungsmöglichkeiten



Das neue Familienhaus in Bonn.



Mit dem Schnitt durch das Band ist das Familienhaus Bonn feierlich eröffnet.

zu bieten. 42 Zimmer, großzügige Gemeinschaftsräume, eine Elternküche, Kreativ-, Bewegungs- und Jugendräume, ein großer Garten und viele weiterführende Angebote laden zum Durchatmen und Kraftschöpfen ein. Denn die Begleitung eines kranken Kindes bedeutet für die Angehörigen immer eine große physische und psychische Belastung.



In den großzügigen Fluren ist Platz für Sitzcken.

Ein hochmodernes Haus

Das Familienhaus wurde vom international tätigen Architekturbüro Nickl & Partner in München design und geplant, wie bereits das neue Eltern-Kind-Zentrum (ELKI) der Universitätsklinik Bonn. Viele Elemente der neuen hochmodernen Kinderklinik sind somit bei der Planung des Familienhauses wieder eingeflossen und zeigen eindrucksvoll die Einheit der beiden Gebäude. „Wir können uns mehr als glücklich schätzen von einem so renommierten Architekturbüro ein hochmodernes Gebäude erhalten zu haben, das aber trotzdem durch die verwendeten Materialien wie Lehmputz und -farbe, sowie natürliche Möbel ein hochwertiges und natürliches Wohngefühl vermittelt und in allen Punkten eine erholsame Umgebung für Eltern und Kinder bietet“, unterstreicht Jan Hennemann, Geschäftsführer der Familienhaus gGmbH.

Projekt interessiert viele

Gerne sagt man dann bei solchen Anlässen: „Es sind alle gekommen!“, aber tatsächlich sind weit mehr als ‚alle‘ gekommen. Das Interesse an dem Projekt ist riesig, und ein Glück, auch die Corona-Inzidenz lässt zu, dass die zum Zeitpunkt der Einladung von offizieller Seite beschränkte Teilnehmerzahl spontan etwas erweitert werden konnte.

Als erstes kommt jedoch ein Gast zu Wort, der es nicht geschafft hat: Professor Wolfgang Holzgreve, Ärztlicher Direktor und Vorstandsvorsitzender der Bonner Uniklinik, meldete sich per Video-Schle aus dem wohlverdienten Urlaub und ist voll des Lobes: „Die Einrichtung des Familienhauses als Unterkunft für Eltern, die ihre Kinder während der Behandlung ihrer schweren Erkrankung am Universitätsklinikum Bonn (UKB) begleiten, war schon 1983 ein wunderbares Unterstützungsangebot des Fördervereins für krebskranke Kinder und Jugendliche. Um so dankbarer sind wir als UKB, dass der Förderkreis den Umzug der Kinderklinik auf den Venusberg in ein



Ein Zimmer im ersten Obergeschoss.

neues Eltern-Kind-Zentrum (ELKI) nachvollzogen hat und den Eltern ein durch Spendengelder finanziertes schönes neues Haus gebaut hat. Dieses bietet den Eltern einen neuen Rückzugsort in weniger als 100 Metern Entfernung von unserem neuen Behandlungszentrum sowie Schulungsräume für die Fortbildung im Umgang mit der Erkrankung ihres Kindes. Das neue Familienhaus ist für die Kinder, ihre Eltern aber auch für die Förderung der Behandlung am UKB von unschätzbarem Wert.“

Dann hat Jan Hennemann das Wort: Er dankt allen für die großartige Unterstützung, die ihm und seinem Team zuteil wurde, und hebt gleichzeitig hervor, wie viel diesem vergleichsweise kleinen Team in all den Jahren gelungen ist.

Auch Lutz Hennemann, Ehrenvorsitzender des Förderkreises Bonn, dankt all den Freunden, Unterstützern und Weggefährten, die das Projekt in dieser Größenordnung erst ermöglicht haben. Denn das ehemalige Elternhaus des Vereins, der seit fast 40 Jahren krebskranke Kinder und ihre Familien unterstützt, war mit zehn Zimmern deutlich kleiner als das nun 2 500 Quadratmeter umfassende Familienhaus.

Familien in die Mitte nehmen

Dr. Joachim Stamp, Minister für Kinder, Familie, Flüchtlinge und Integration des Landes Nordrhein-Westfalen und stellvertretender Ministerpräsident, der seit Jahren den Weg des Förderkreises und Familienhauses begleitet, sagte: „Das Familienhaus ist ein großartiges Projekt, auf das sie alle sehr stolz sein können. Die Corona-Pandemie hat uns noch ein Stück mehr bewusst gemacht, wie wertvoll Familie ist. Sie nehmen genau die Familien in die Mitte, die es besonders schwer haben. Ich bin tief beeindruckt

von dem, was sie hier leisten und danke Ihnen und allen Unterstützern für ihren wichtigen Einsatz.“

Katja Dörner, Oberbürgermeisterin der Stadt Bonn, hebt die Bedeutung des Projektes für den Medizinstandort Bonn hervor: „Hier im Familienhaus können zukünftig Patientenfamilien aller kindermedizinischen Fachbereiche der Uniklinik übernachten und betreut werden. Dadurch müssen die Kinder während ihres Krankenhausaufenthaltes nicht von ihren Eltern getrennt werden. Zusammen mit dem im Januar 2020 eröffneten Eltern-Kind-Zentrum ELKI sind in Bonn die besten Voraussetzungen geschaffen worden, um erkrankte Kinder bestmöglich zu behandeln und deren Familien zu betreuen und zu unterstützen.“

Dann der große Moment: Das Einweihungsband wird von Jan Hennemann zusammen mit der Oberbürgermeisterin, dem Minister und den Vertretern von Professor Holzgreve der Uniklinik feierlich durchschnitten. Nach einem kurzen Segen von Superintendent Dietmar Pistorius und Pfarrer Bernd Müller, katholische Seelsorger des Uniklinikums, erhalten die Gäste dann noch die Gelegenheit, die bereits fertig gestellten Teile des Hauses zu besichtigen.

In den nächsten Wochen erfolgen nun die letzten Baumaßnahmen in den unteren Stockwerken sowie der Ausbau der oberen zwei Wohnetagen. Voraussichtlich zum September rechnet das Familienhaus mit der Inbetriebnahme.

„Wie ich mich zurück ins Leben gekämpft habe“



Foto: Annika Haarhaus, Unternehmenskommunikator, Klinikum Dortmund

Fynn möchte mit seinem Buch „Wie ich mich zurück ins Leben gekämpft habe“ anderen Mut machen, nicht aufzugeben und gleichzeitig dazu aufrufen, andere Betroffene zu unterstützen.

Dortmund. Im November 2018 erhält Fynn die Diagnose: Er leidet an einem Hirntumor. Von da an folgen Chemotherapie, Operationen, Bestrahlung. Zunächst gilt die Erkrankung als heilbar, im Sommer 2019 kehrt der Krebs jedoch zurück, und ein Jahr später ist klar: dieses Mal ohne Heilungschancen.

Und genau in diesem Moment beginnt Fynn zu schreiben: Er erzählt von seinen Eindrücken und Gedanken während des Krankheitsverlaufes, der Behandlung und seinem Aufenthalt im Klinikum Dortmund. Aber erst seit wenigen Monaten, nachdem er aufgrund des Tumorwachstums sein Gehör verloren hat, schreibt er besonders intensiv. Er lernt, auf diese Weise mit seinen Mitmenschen zu kommunizieren. Und so kommt es sogar zu der Veröffentlichung eines ganzen Buches, das den Titel „Wie ich mich zurück ins Leben gekämpft habe“ trägt. „Es ist, als würde man ihn selbst aus den Seiten sprechen hören. Genauso humorvoll, wie er ist, schreibt er auch“, sagt Heike Born, Fynns Mutter.

Anderen Mut machen

„Man hat Fynn nur noch schreibend gesehen“, so seine Mutter. „Egal, wo wir waren, er hat alles festgehalten, seine Eindrücke, seine Gedanken und Gefühle.“ Dabei sei der Fokus stets auf das Positive gerichtet gewesen. „Natürlich hat er auch von dem ‚Kacktumor‘ gesprochen und davon, dass die Therapien mitunter nicht angenehm waren. Aber seine Freude, zum Beispiel auf einen Familienausflug nach dem Behandlungstermin, hat immer überwogen, und das spiegelt das Buch wider.“

Damit verfolge Fynn auch sein Ziel: Er möchte anderen Mut machen, nicht aufzugeben und gleichzeitig dazu aufrufen, an-

dere Betroffene zu unterstützen. Bei der Veröffentlichung seines Buches hat er sogar zu Spenden für die Kinderkrebstation (K41) des Klinikums aufgerufen. Die daraus entstandene Summe hat Fynn dann kurzerhand durch den ersten Erlös aus dem Buchverkauf aufgestockt: 7.000 Euro hat er vor kurzem an das Team der K41 übergeben.

Immer einen Witz auf den Lippen

Auf der Kinderkrebstation des Klinikums kennt man den jungen Patienten ebenfalls nur mit einem Lächeln im Gesicht. „Hat man Fynn gesehen, wusste man, er hat schon den ersten Witz auf den Lippen“, sagt Dr. Benedikt Bernbeck, Oberarzt im Westfälischen Kinderzentrum Dortmund. „Beschwert hat er sich nie, egal, welche Therapien anstanden. Das hat uns alle beeindruckt.“

Im Buch berichtet Fynn zudem von den zahlreichen Highlights während seiner Zeit auf der Station. So hat der 13-Jährige unter anderem in einem Musikvideo mitgespielt, das von einem Dortmunder Berufskolleg auf der K41 gedreht wurde. Außerdem war der BVB mit einigen seiner Spieler zu Besuch und hat Autogramme und Geschenke verteilt.

Spende als riesiger Dank für die Station

Zudem hat Fynn gerne die spendenfinanzierten Angebote des Westfälischen Kinderzentrums genutzt, hat beispielsweise an der Musik- oder Kunsttherapie, die beide vom Elterntreff finanziert wurden, teilgenommen oder wurde von den Klinik-Clowns besucht. Und genau diese Angebote möchte der junge Patient nun unterstützen. „Für Fynn war von vornherein klar: Er möchte den Erlös seines Buches spenden. Gleichzeitig will er damit dem Stationsteam, das ihn solange begleitet hat, einen riesigen Dank aussprechen“, so Heike Born. Besonders gefreut habe er sich, dass er die Spendensumme und auch einige Exemplare seines Buches persönlich übergeben konnte.

Sein Vermächtnis in 58 Seiten

Mittlerweile hat Fynn schon rund 500 Bücher verkauft. Neben seinen Erinnerungen sind darin auch zahlreiche Bilder von besonderen Momenten enthalten. „Wir sind wahnsinnig stolz auf ihn. Es ist sein Vermächtnis - in 58 Seiten“, so seine Mutter. „Auch, wenn der Tumor nicht behandelbar ist, macht Fynn stets das Beste daraus und zeigt damit allen anderen: Er hat sich zurück ins Leben gekämpft. Und er genießt jeden Tag davon.“

Das Buch ist für 9,99 Euro erhältlich im Castroper Buchladen Leselust und wird von dort verschickt, Telefon: 02305/9234166, E-Mail: info@castroper-leselust.de oder als ebook (für 7,99 Euro über die gängigen Plattformen).

Hans-Jörg Banack

„Peter und der Wolf“ beim Dresdener Sonnenstrahl



Die kleinen Dresdner Patienten hören jetzt die Kinderoper „Peter und der Wolf“. Bei der Übergabe der vielen CD waren dabei: Konzertmeister Wolfgang Henrich, Stationserzieherin Aline Merchel, KIKA-Moderator Malte Arkona und Musiktherapeutin Julia Grützner.(v.l.)

Dresden. Es war eine echte Überraschung als der Anruf kam: Malte Arkona kommt den Elternverein Sonnenstrahl besuchen. Viele Kinder kennen ihn als den Moderator der KIKA-Sendung „Die beste Klasse Deutschlands“. Mit dabei hatte er Vertreter der Dresdner Philharmonie. Gemeinsam überbrachten sie für die kleinen Patienten in der Kinderonkologie die neue CD aus der „Malte & Mezzo“-Reihe: „Peter und der Wolf“.

„Der Prokofjew-Klassiker ist gerade neu im Handel erschienen, und wir durften einen ganzen Stapel signierter Exemplare entgegennehmen“, freut sich Annegret Riemer vom Elternverein. Nach dem offiziellen Übergabefoto ließ sich der Moderator auch für separate Fan-Schnappschüsse ablichten. „Im Namen der Kinder bedanken wir uns von Herzen bei Malte Arkona und der Dresdner Philharmonie für diese gelungene Überraschung“, sagt sie.

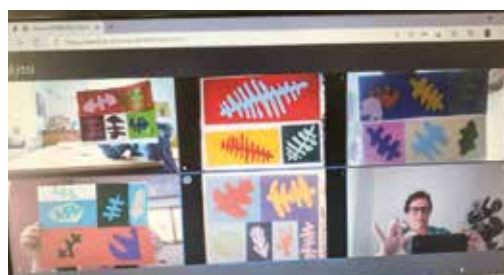
Malen mit der Schere wie Henri Matisse

Filderstadt. In diesem Jahr fand der Geschwistertag des Vereins Anna erstmals online statt. Die Geschwisterkinder krebserkrankter Kinder beschäftigten sich mit dem französischen Künstler Henri Matisse, der für seine bunten Scherenschnitt-Collagen weltberühmt wurde. Jedes Kind bekam dazu vorab in einem Päckchen viele Buntpapiere zugeschiedt, und dann ging es los.

Nach einem Online-Kennenlernspiel und einem Kurzfilm über den Künstler gestalteten die Kinder eifrig viele bunte Papiercollagen: Pflanzenblätter, Tiere, Häuser und menschliche Figuren wurden mit der Schere gezaubert und in phantasievollen Kompositionen aufgeklebt. Ein Kind fasste den Geschwistertag zusammen und sagte: „Ich bastle sehr viel, aber dass man mit der Schere und den Papieren so tolle Sachen machen kann, das wusste ich nicht. Es war ganz toll.“

M. Köhler

Geschwisterkinder des Vereins Anna zauberten mit der Schere Papiercollagen. Ihr Vorbild waren die Werke von Henri Matisse. Das farbenfrohe Material erreichte die Teilnehmer per Post.



Im Garten-Atelier konnten Familien ein Album gestalten. Mit dabei auch der Hund.

Eine Seite des Familienalbums.



Ein besonderes Familienalbum

Filderstadt. Der Verein Anna – Unterstützung krebserkrankter Kinder in Aich hat im Frühling sein Garten-Atelier geöffnet. Jeweils eine Familie konnte ein eigenes Familienalbum gestalten. Endlich raus und gemeinsam kreativ sein nach der langen Zeit von Lockdown, Homeschooling, Homeoffice und Kontaktbeschränkungen.

Jedes Familienmitglied gestaltete mit unterschiedlichem Material einzelne Seiten, die dann zu einem Album gebunden wurden. Die schönsten Momente und Erinnerungen der Familie konnten so in Wort-Bild-Text festgehalten werden und die Kraftquellen der Familie sichtbar gemacht werden.

Ganz besonders viel Freude bereitete dabei auch ein Familienhund, der natürlich mit einem blauen Pfoten-Abdruck auch seinen Platz im Album bekam.

M. Köhler

Wenn Mutter und Tochter eine Kräuterpalette bauen

Filderstadt. Bei einem gemeinsamen Frühstück im Anna-Haus wird erst einmal besprochen, wie die Kräuterpalette aus einer hölzernen Euro-Transportpalette für die kleine Handwerkerin aussehen darf. Dann geht es in die Werkstatt: Hier zwei Bretter von der Palette entfernen, da welche montieren, Füße hinstellen, eine zugeschnittene Teichfolie hineinta-ckern, Erde drauf und bepflanzen. Los geht's!

Die Kleine arbeitet zum ersten Mal mit richtigem Werkzeug. Sie klopft mit dem Hammer die Nägel aus den entfernten Brettern der Palette heraus und verwendet auch mit Hilfestellung die für sie übergroße Brechstange, um die Nägel ganz heraus zu ziehen. Oh, das ist aber schwer.

Nun geht es an das Schleifen der Palette. Sie arbeitet jetzt mit Schleifschwamm, der ist ihr lieber als das elektrische Schleifgerät! Das hat sie ausprobiert, doch dann lieber ihrer Mama überlassen! Die findet selbst Freude daran. Beide vertiefen sich in die Arbeit, die Kleine mit Schleifschwamm und Mama mit Deltaschleifer. Erstaunlich, welche Ausdauer die Kleine an den Tag legt und Stück für Stück ihre Kräuterpalette fein und weich schleift. Währenddessen fängt sie an vor sich hin zu singen. Mit Singen geht die Arbeit viel leichter.

Die entfernten Bretter werden nun als Boden für die Fächer wieder verwendet und angeschraubt. Sie hat nun auch das erste Mal einen kleinen Akkubohrer in der Hand und lässt sich aufmerksam die ungewohnte Maschine erklären. Mit etwas Hilfe dreht sie ihre erste Schraube ins Holz. Schön zu sehen, wie achtsam sie den Druckschalter für die Geschwindigkeit betätigt.

„Welche Schraube möchtest du als nächstes nehmen?“ Sie sucht in der Pappschachtel eine Schraube aus. „Die ist schön, die nehmen wir.“ (Dabei sind alle



Die Kästen der Kräuterpalette werden mit Teichfolie ausgekleidet.



gleich in Größe und Form.) Kinder sehen die Welt mit anderen Augen als Erwachsene. So wird ein um die andere Schraube in das weiche Holz geschraubt. „Damit die Schrauben nicht so alleine sind“, meint sie. Oh, die Schraube ist ja verschwunden! Mit etwas Hilfe der Erwachsenen schraubt sich die Schraube tief hinein ins Holz. Die Kleine ist ganz erstaunt und lächelt.

Beim ruhigen Ausschauen der Schrauben und vorsichtigen Einschrauben zusammen mit der Kleinen ist zu sehen und zu spüren, wie die Erwachsenen ruhiger werden. Ganz im Hier und Jetzt sind und zur Abwechslung einmal in Kindestempo vorangehen.

Nachdem alle Schrauben an ihrem Platz sind, werden noch die beiden Hölzer für die Füße der Palette vorbereitet und verschraubt. Die Mama hat in der Zwischenzeit die Teichfolie für die sechs Kästen zugeschnitten. Während die Kleine weiter schleift, werden die Teichfolienstücke mit dem Tacker in die entstandenen Kästen befestigt. Später noch Erde hinein und bepflanzen: Fertig! „Vielleicht doch lieber Erdbeeren einpflanzen anstatt Kräuter“, meint die Kleine und freut sich über ihre Erdbeerpalette.

Handwerken mit Kindern: Aus einer alten Palette entstehen Kästen für Kräuter.

Frankfurt: Neue Doppelspitze in der Geschäftsführung

Frankfurt. Seit dem 1. Juli 2021 hat der Verein Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt eine neue Geschäftsleitung. Zur Geschäftsführerin wurde Gisela Dingert (56) vom ehrenamtlich tätigen Vorstand bestellt. Vor rund zwei Jahren übernahm Gisela Dingert auf Anfrage des Vereinsvorstands zunächst die Organisationsberatung des kontinuierlich gewachsenen Vereins, um neue Strukturen zu schaffen. Seit 2019 war sie für die Innenleitung des Vereins verantwortlich. Zum 1. Juli 2021 wurde sie nun zur Geschäftsführerin bestellt.

Zum Geschäftsführer wurde zusätzlich Prof. Dr. Thomas Klingebiel (67) berufen. Er hat nach über 20 Jahren das Universitätsklinikum Frankfurt, das er als Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin geleitet hatte, zum 30. Juni 2021 nach seiner Emeritierung verlassen. „Der Verein war seit vielen Jahren ein unverzichtbarer Kooperationspartner des kinderonkologischen Zentrums. Es freut mich deshalb sehr, dass ich mich nun innerhalb des Vereins weiterhin für die Anliegen der an



Zwei neue Geschäftsführer: Gisela Dingert und Prof. Dr. Thomas Klingebiel.

Krebs erkrankten Kinder und Jugendlichen und deren Familien engagieren und einsetzen kann“, erklärt Thomas Klingebiel.

Die Vorsitzende des Vorstands von Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt, Karin Reinhold-Kranz, freut sich über die Verstärkung des Teams: „Mit Professor Klingebiel konnten wir einen leidenschaftlich engagierten Kinderarzt und einen zugleich hochangesehenen Ratgeber verschiedenster Fachgesellschaften für unseren Verein gewinnen. Seine fachliche Expertise bereichert unsere Vereinstätigkeit sehr. Sein weitreichender Blick und seine Visionen führten zu Behandlungsmethoden bei kindlichen Krebserkrankungen, die bis dahin als nicht behandelbar galten. Als Anwalt krebskranker Kinder wird er sich auch in Zukunft für deren Belange mutig einsetzen. Seine Geschäftsführertätigkeit

ist von unschätzbare Bedeutung für unseren Verein“, so Karin Reinhold-Kranz.

Das Frankfurter Familienzentrum wurde im Jahr 1993 in Frankfurt Niederrad in unmittelbarer Nähe des Klinikums gebaut. Heute zählt das Haus rund 3 000 Übernachtungen von betroffenen Familien pro Jahr und bietet ein umfangreiches Angebot an Beratungs- und Hilfsangeboten für die Dauer der Behandlung und danach. „Mit Gisela Dingert hat unser Verein eine überaus engagierte und tatkräftige Persönlichkeit gefunden, die den Verein mit seinen vielfältigen Aufgaben gut aufgestellt in die Zukunft führen wird – gemeinsam mit Professor Klingebiel und 20, teilweise schon seit vielen Jahren im Verein angestellten Mitarbeitern“, ergänzt Karin Reinhold-Kranz.

Ehrung mit dem „Friedensengel 2021“

Halle. Der Verein zur Förderung krebskranker Kinder Halle (Saale) ist mit dem „Friedensengel“ in der Kategorie „Beispielhafte Initiative“ ausgezeichnet worden. Den Preis, den die Stiftung „Evangelische Jugendhilfe St. Johannis“ zum zweiten Mal ausgelobt hatte, übergab Barbara Klabunde, stellvertretende Programmdirektorin von Radio SAW. Die Laudatorin hatte sich im Vorfeld mit journalistischer Gründlichkeit über die zehn Nominierten informiert, und als es coronabedingt möglich war, sie vor Ort besucht. Sie berichtete in ihrer Rede von der emotionalen Begegnung der Menschen im Kinderplanet, einer Villa, in der Eltern und Familien an Krebs erkrankter Kinder einen Rückhalt und Begleiter auf dem schweren Weg bei der Überwindung der Krankheit finden.

„Wir sind sehr stolz, dass unser Verein diesen Preis bekommen hat“, freut sich Gabriele Arndt, Geschäftsführerin des Elternvereins Halle. „Dieser Preis gebührt allen ehren- und hauptamtlichen Mitarbeitern und allen Unterstützern, die sich täglich um das Wohl der krebskranken Kinder und deren Familien kümmern. Vielen lieben Dank für ihre wertvolle Arbeit“, sagt sie.

Die Auszeichnung „Friedensengel“ soll Menschen und Projekte in den Blick der Öffentlichkeit rücken und die Anerkennungskultur für bürgerschaftliches



Ausgezeichnet: Der Elternverein Halle erhielt den „Friedensengel“ in der Kategorie „Beispielhafte Initiative“.

Engagement in Sachsen-Anhalt befördern. Einzelpersonen bzw. Initiativen aus ganz Sachsen-Anhalt wurden für ihr vielfältiges Engagement für den Preis vorgeschlagen. Es wurden drei Preise in Form einer Auszeichnung und eines Preisgeld in den Kategorien „Der unbekannte Friedensengel“, „Beispielhafte Initiative“ und „Der prominente Friedensengel – Öffentliches Wirken“ vergeben. Die Festrede zur Preisverleihung wurde von Bundesminister a.D. Prof. Dr. Klaus Töpfer gehalten.

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

Besondere Zuwendung für krebskranke Kinder in der Corona-Krise

Mannheim. Seit anderthalb Jahren mobilisiert der Elternverein der Deutsche Leukämie-Forschungshilfe -Aktion für krebskranke Kinder- Ortsverband Mannheim alle Kräfte, um krebskranke Kinder und ihre Eltern während der Corona-Krise zu unterstützen. Denn: Die Pandemie potenziert die Ängste der kleinen Patienten und ihrer Familien. Humor, Zuversicht und regelmäßige Hilfsangebote sind wichtiger denn je.

„Die Isolation, die die Kinder im Krankenhaus und während ihrer Chemotherapie erfahren, ist schon unter normalen Bedingungen schwer auszuhalten“, sagt Dr. Gregor von Komorowski, der erste Vorsitzende des Mannheimer Elternvereins.

Die Angst vor Corona verstärkte das seelische Leid der Betroffenen. Die kleinen Patienten haben Angst vor ihrer Krankheit und dem Tod. Hinzu kommt nun die Sorge, dass auch jemand aus der Familie krank werden könnte. Eltern und Geschwister haben ihrerseits Angst, das Virus bei einem Besuch weiterzugeben – dies käme einer Katastrophe für das geschwächte Immunsystem des krebskranken Kindes gleich.



Wichtig: Therapeutische Arbeit fortsetzen

„Die Kinder brauchen ein Ventil, um diesen Sorgen Ausdruck zu verleihen – etwa über kunst- und musiktherapeutische Angebote“, sagt von Komorowski. Das Team des Mannheimer Elternvereins setzte deshalb von Beginn der Pandemie an alles daran, die therapeutische Arbeit fortzusetzen. „Anfangs war das nicht so einfach. Durch das Besuchsverbot in den Krankenhäusern konnten unsere Therapeuten nicht auf die kideronkologische Station“, erinnert sich der erste Vorsitzende. Der Elternverein improvisierte, verlegte die Arbeit mit den krebskranken Kindern zu den Familien nach Hause, ins Elternhaus oder in digitale Sphären. „Dennoch war es eine große Erleichterung, als wir die Arbeit wieder auf der Station aufnehmen durften – natürlich unter Wahrung strenger Hygienemaßnahmen.“

Ebenso wichtig in Krisenzeiten: Zuversicht und Humor. Seit Jahren sind Krankenhaus-Clown Julchen und ihre „Zauberhäuschen“ dafür auf der Kinderkrebsstation des Uni-Klinikums zuständig. Regelmäßig schauen sie im Auftrag des Ortsverbands Mannheim dort vorbei, um mit den Kindern herum zu albern. Das Honorar der Clowns finanziert der Elternverein über Spenden. „Unsere Clowns durften von Dezember bis Mitte Februar nicht auf die Station. Das war sehr bitter, aber nun sind sie als unsere ‚Lachbeauftragten‘ wieder vor Ort. Das ist für alle – für die Kinder, die Eltern, die Ärzte und das Pflegepersonal – ein echter Gewinn“, sagt Büroleiterin Almut Ender.



Klinik-Clown Julchen schaut regelmäßig bei den Kindern, die in der Uni-Klinik Mannheim behandelt werden, vorbei. Mit einer Corona-Kugel hat der Ortsverband Mannheim ein Unikat geschaffen. Sie ergänzt die Mutperlenkette.

Wunschfee Eva Geiger arbeitet indes noch aus der Ferne. In „normalen“ Zeiten schaut sie zweimal in der Woche auf der Kinderonko-

logie vorbei, um die dortige Wunschbox zu leeren. Darin befinden sich Herzenswünsche der krebskranken Patienten – vom kuscheligen Pyjama bis zum Tandem-Fallschirmsprung. Aktuell trudeln die Wünsche per WhatsApp und E-Mail bei Geiger ein, die nichts unversucht lässt, um die Bitten zu erfüllen. Geiger und das Büro-Team sowie die ambulante Familienbetreuerin Juliana Pazin kümmern sich um die Auslieferung der Herzenswünsche. Pazin erspart den Familien außerdem zusätzliche – insbesondere in Corona-Zeiten belastende – Wege in die Klinik. Sie besucht Patienten in der gesamten Region, nimmt ihnen Blut ab, berät Eltern und hält Rücksprache mit den Ärzten.

Kleine Mutmacher

Wichtig sind auch kleine Gesten, Hoffnungsträger und Talismane. Vor Weihnachten verschenkten die Helfer der Initiative Rosys Kids Corner (eines von den zehn spendenfinanzierten Projekten des Elternvereins) Adler-Masken – eine Erinnerung an all die gemeinsamen Besuche bei den Adlern Mannheim, die nach der Pandemie wieder stattfinden sollen. Und: Die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe, Ortsverband Mannheim, druckt im 3D-Drucker Corona-Kugeln für die Mutperlenketten ihrer Schützlinge.

Die Ketten zeichnen den Leidensweg der Patienten nach – und alles, was sie bereits geschafft haben. Miese Tage und richtig gute. Jede bunte Perle an der Kette hat eine Bedeutung. Piekse, Bluttransfusionen, Amputationen, Chemotherapie. Und nun auch Corona.

Agnes Polewka

Langersehnte Sporttherapie nun auch in der Uniklinik Köln

Köln. Auf der Kinderkrebstation der Uniklinik Köln wird es sportlich! Denn seit einigen Monaten dürfen sich die jungen Patienten dort über ein tolles Bewegungs- und Sportangebot freuen. Im Dezember 2020 wurde eine feste Stelle für die Sporttherapie installiert. Seitdem bringt Sportwissenschaftlerin Lena Böhlke Bewegung in den sonst eher bewegungsarmen Krankenhausalltag. Geturnt wird dabei – je nach Bedarf – auf den Patientenzimmern oder auf dem Stationsflur.

So wurde beispielsweise zu Karneval in diesem Jahr ein bunter Parcours aufgebaut, der vor allem bei den jüngeren Patienten gut ankam: Mit Begeisterung wurde balanciert, gekegelt und auf Dosen geworfen.

Sport bei Krebs – so wichtig wie ein Medikament

Der positive Effekt von Sport als Prävention oder auf den Verlauf von onkologischen Erkrankungen ist schon lange bekannt. Nicht nur das Allgemeinbefinden wird gesteigert, sondern auch Nebenwirkungen einer Chemo- oder antihormonellen Therapie können nachweislich reduziert werden.

Die an Krebs erkrankten Kinder und Jugendlichen sind zudem von einem Tag auf den anderen von ihren sportlichen Aktivitäten abgeschnitten. Die langen Krankenhausaufenthalte und die invasiven Therapie-Maßnahmen haben Auswirkungen auf das Körpergefühl und das Selbstwertempfinden. Damit

Muskelkraft, Ausdauer oder Gleichgewicht erhalten bleiben bzw. wieder aufgebaut werden können, ist es wichtig, alternative Bewegungsräume zu schaffen und die Kinder nachhaltig zu motivieren. Spaß und Freude stehen deshalb immer im Mittelpunkt.

„Das primäre Ziel der Sporteinheiten liegt darin, die Lebenssituation der Kinder und Jugendlichen zu verbessern“, erklärt Sportwissenschaftlerin Lena Böhlke. „Sie können beim Sport Stress abbauen und wieder neues Selbstvertrauen gewinnen. Das verbessert das Wohlbefinden und steigert die Lebensqualität.“

Finanziert wird die neue Stelle vom Förderverein für krebskranke Kinder Köln. Denn auch wenn Konsens herrscht, dass die Sporttherapie ein wichtiger Therapiebaustein ist, wird sie noch immer nicht als elementarer Bestandteil der onkologischen Behandlung von der Solidargemeinschaft der Krankenkassen bezahlt.



Seit Ende 2020 bringt Sportwissenschaftlerin Lena Böhlke in Köln Bewegung in den sonst eher bewegungsarmen Krankenhausalltag.

#Guenterstomaten

Köln. Grüner Daumen, großes Herz – so beschreibt der WDR den Hobbygärtner Günter Stadtfeld aus Köln-Zollstock in seinem Sendungsbeitrag in der „WDR Lokalzeit“ am 17. Mai 2021 und hat ihm damit ein kleines Denkmal gesetzt.

Das dritte Jahr in Folge züchtete der Schrebergartenbesitzer tausende Tomatenpflanzen-Setzlinge, die im Mai gegen eine Ein-Euro-Spende pro Stück den Besitzer wechselten. Sie wachsen nun in zahlreichen Gärten und Balkonkästen in und um Köln zu großen Tomatensträuchern heran. Die Spende geht dann zu 100 Prozent an den Förderverein für krebskranke Kinder Köln.

Dem voraus geht eine wochenlange Arbeit: Anfang März sät Günter Stadtfeld die Samenkörner aus, und etwa zehn Tage später setzt er die jungen Pflanzen dann in liebe- und mühevoller Kleinarbeit über viele Tage in einzelne Töpfchen. Diese besetzen dann jeden Zentimeter seines Schrebergartens.

Schützenhilfe bekommt der Hobbygärtner von seiner Familie. So kümmert sich seine Tochter Diane um die zahlreichen Anfragen von Freunden und Nachbarn. Dazu hat sie eigens die Facebook-Gruppe #guenterstomaten gegründet, wo sich die Tomatenfreunde auch über ihre späteren Ernte-Erfolge austauschen können. So ist eine Gemeinschaft ent-



Es ist eine ungewöhnliche Aktion des Kölner Schrebergartenbesitzer Günter Stadtfeld: Die tausenden, selbst gezogenen Tomatenpflanzen-Setzlinge gibt er gegen Spende ab. Inzwischen hat sich eine Fan-Gemeinschaft bei Instagram gebildet.

standen, die die Aktion jedes Jahr wieder begleitet und unterstützt.

Die Familie stellt sich Jahr für Jahr mit großem Engagement den Herausforderungen der Tomatenzucht – schließlich hat vor allem Günter Stadtfeld ein klares Ziel vor Augen: Das Spendenergebnis vom Vorjahr übertreffen! Mit Erfolg, denn das Vorjahresergebnis wurde in diesem Jahr nochmal um 1.000 Euro gesteigert. Günter Stadtfeld übereichte 3.700 Euro an die Elternhausleiterin Andrea Tepe.



kinderkrebsinfo.de

Informationsportal zu Krebs- und Bluterkrankungen bei Kindern und Jugendlichen



Kinderkrebsinfo bietet auf über 2 600 Seiten umfassende, wissenschaftlich fundierte und qualitätsgesicherte Informationen zu bösartigen Blut- und Tumorerkrankungen.

Es richtet sich an Patienten und Angehörige sowie an Ärzte, Wissenschaftler und andere in der Kinderheilkunde Tätige. Ziel des Portals ist, über den aktuellen Wissensstand in der Kinderkrebsheilkunde zu informieren.

Das Partnerportal der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie e.V. (GPOH) wird seit 2009 von der Deutsche Kinderkrebsstiftung gefördert.

Die Informationen unterstützen das persönliche Gespräch zwischen Patient und Arzt, sie ersetzen es nicht.

www.kinderkrebsinfo.de



Doppeljubiläum in Lützelsoon

Lützelsoon. Anlässlich des 25-jährigen Jubiläums des Fördervereins Lützelsoon und des 20-jährigen Bestehens der Soonwaldstiftung wurde eine Festbroschüre herausgegeben. Das vorgesehene Jubiläumsfest dazu kann leider aufgrund der Corona-Pandemie nicht wie gewohnt stattfinden. Dies bedauert Ver-



Foto: Armin Seibert

Eine 180-seitige Broschüre haben der Förderverein Lützelsoon und die Soonwaldstiftung zum Jubiläum veröffentlicht.

eins- und Stiftungsgründer, sowie ehrenamtlicher Vorsitzender, Herbert Wirzius sehr.

Im Jahre 1996 entstand der Förderverein Lützelsoon zur Unterstützung krebskranker und notleidender Kinder und deren Familien mit zehn Gründungsmitgliedern. Danach wurde im Jahre 2001 die Soonwaldstiftung „Hilfe für Kinder in Not“ gegründet. Heute zählt der Verein über 850 Vereinsmitglieder und über 350 Personen und Firmen im Freundeskreis.

Stiftung und Verein unterstützen zusammen krebskranke und notleidende Kinder und deren Familien, sowie

Kinder in Not oder Kinder mit Behinderungen oder anderen Erkrankungen. Das immerwährende Motto der gemeinnützigen Organisationen ist: „Wir wollen Not und Elend lindern, helfen Kindern, denn Kinder

sind unsere Zukunft.“ Jeder Euro der zweckgebunden als Spende eingeht, geht auch zu 100 Prozent als Spende für Betroffene raus, ohne Abzug von Verwaltungskosten. Der Schwerpunkt ist die Region und darüber hinaus helfen wie immer nur über direkte Verbindungen.

Rück- und Ausblicke

Die 180-seitige Jubiläumsbroschüre im handlichen DIN A5-Format knüpft an die bereits letzten Ausgaben (aus dem Jahre 2011 und 2016) und beinhaltet einen Rückblick auf die Ereignisse der letzten 25 Jahre. Man gewinnt Einblicke in viele Schicksale und die Vielfältigkeit der Hilfsaktionen, sei es durch organisierte Benefizveranstaltungen oder Spendenaufrufe, durch die erfolgreich geholfen wurde und man Kinderaugen zum Strahlen bringt und Familien in schwierigen Situation unterstützen und begleiten kann.

Förderverein Lützelsoon und Soonwaldstiftung arbeiten auch immer erfolgreich im Netzwerk mit anderen Organisationen. Mit dem „Hilfsfonds für das Kirner Land“ und der „Kulturloge Mittlere Nahe“ werden gemeinsam in Netzwerk mit anderen viele Menschen in der Region unterstützt. In den stiftungseigenen Wohnungen auf Schloss Wartenstein konnten sich schon viele Familien eine Auszeit zur Rehabilitation und Nachsorge nach einer schweren Erkrankung gönnen. Interessierte Leser können Kontakt unter 06752/913850 aufnehmen.

Chor- und Bandprojekt „All Of Us“: Wenn Musik verbindet

Münster. Es ist einige Jahre her, dass Musiktherapeut Wolfgang Köster einer Einladung zu einem Konzert nach Düsseldorf folgte und die „Fighting Spirits“ hörte. In der Musikgruppe spielen Mitglieder zusammen, die größtenteils ehemalige und auch akut sich in Behandlung befindende Patienten der Düsseldorfer Universitätsklinik waren und sind. „Das war sehr berührend und beeindruckend“, schaut er zurück und erinnert sich an seine Gedanken: „Wohl hatten wir vor einigen Jahren gemeinsam mit der Kinderkrebshilfe Münster (damals „Verein zur Förderung krebskranker Kinder“) eine CD mit Songs von krebskranken Kindern und Jugendlichen veröffentlicht, aber ein Live-Projekt mit öffentlichen Konzerten zu kreieren? Das war so nicht denkbar.“

Eine junge Sängerin aus der Gruppe, die bei dem Konzert aufgetreten war, wünschte sich, dass auch andere Kliniken dem Beispiel folgen. Das gab den entscheidenden Impuls, ein ähnliches Projekt zu starten. Kein leicht zu realisierendes Vorhaben, auch angesichts der Tatsache, dass die Klinik in Münster ein weites Einzugsgebiet hat und so die Patienten nicht selten von weit herkommen.



„All Of Us“ heißt das Chor und Bandprojekt am Universitätsklinikum Münster, bei dem ehemalige Patienten, Geschwister und Freunde gemeinsam musizieren.

„Zurück in Münster machte ich der Klinikleitung und der Kinderkrebshilfe Münster den Vorschlag, ein solches Chor- und Bandprojekt ins Leben zu rufen. Bei aller Skepsis wegen der beschriebenen Bedingungen traf ich auf offene Ohren und die große Bereitschaft, ein solches Projekt zu unterstützen“, sagt der Musiktherapeut. Das Vorhaben traf auf starke Resonanz.

„Wir, wir alle“

Entstanden ist ein inklusives Projekt mit dem Namen ‚All Of Us‘. Mit dabei sind ehemalige Patienten, Geschwister, Freunde und ehemalige Schüler der Schule, an der Köster neben der Klinik

tätig ist. Es ist eine bunt gemischte Gruppe, mit unterschiedlichen, teils tiefgreifenden Erfahrungen und Wünschen. Dafür steht der Name 'All Of Us': „Wir, wir alle“. Es gibt nicht die, die krank sind und die anderen, die gesund sind. Jeder kann jederzeit in Situationen geraten, die das eigene Leben auf den Kopf stellen.

„Es ist schön zu sehen, wie Vertrautheit, Freundschaften, Zusammenhalt entstehen, wie die Freude an der gemeinsamen Musik empfunden wird. Es gibt das Erlebte oder das Ersehnte. Die Musik macht es hörbar und fühlbar, manchmal mehr als es das Wort vermag. Jeder Einzelne entfaltet sich in der Gruppe, wird mutiger. Plötzlich gibt jemand seine Zurückhaltung auf und singt während eines Konzerts die erste Stimme, ohne dass es vorher abgesprochen war. Das ist stark“, beschreibt er die einmalige Wirkung des Projektes.

Dieser Zusammenhalt sorgt auch dafür, dass die Gruppe weiter besteht – trotz Pandemie, während der keine Proben möglich sind, sondern nur „Online Meetings“, in der es keine öffentlichen Konzerte und keine Konzerte auf der Station gibt, die so schön für die dortigen Patienten sind.

Eigene Texte und Songs

Die Auswahl der Songs ist nicht zufällig, geschieht oft intuitiv und ist dennoch sehr zielsicher. So äußerte sich Peter, 19 Jahre: „Wenn man den Song-Inhalten lauscht, sind das auch bedeutsame Texte, die Inhalte vermitteln ... zum Beispiel, Wie schön du bist“ von Sarah Connor. Das ist auch, wenn man sich den Hintergrund von Krankheiten durch den Kopf gehen lässt, sehr berührend, dass man trotz aller Narben schön ist.“

Es entstehen eigene Texte und Songs, wie beispielsweise „Sag` mal Stern...“. Das Lied beschreibt die Mobbing-Erfahrungen eines Mädchens, nachdem sie nach überstandener Krankheit wieder zurück in die Schule kam. Ein weiteres Lied beschreibt die schwere Zeit der Krankheit, während der es dennoch auch Farben und Glanz gab.

Für Wolfgang Köster ist klar: „Ohne die Kinderkrebshilfe Münster wäre unser Projekt und vieles andere nicht möglich. Ganz besonders möchte ich mich dafür bedanken, dass der Verein so viel Wert auf die persönliche, menschliche Betreuung unserer



Bei Konzerten spielt „All Of Us“ nicht nur Covertitel, sondern auch eigene Stücke.

Sag` mal Stern

Merle Gnegel/Wolfgang Köster

*Bevor ich wieder hier im normalen Leben war ging ich tief ins Dunkel, war schwer krank und nicht mehr da
Meine Welt die war so anders, alles war verdreht
kein Stein mehr auf dem andern, und keiner was versteht.*

*Ich könnte viel erzählen, doch das lass ich lieber hier
die Zeit nach dem Scheiß, von der erzähl` ich dir.
Ich war nun wieder da, es konnte weiter geh`n
zurück in der Schule, das war wirklich schön.*

(Refrain)

*Sag` mal Stern, ne` Glatze ist modern,
ne` Glatze kostet Chemo, willst du davon mal was hör`n.
Sag` mal Stern, ne` Glatze ist modern,
solche Worte können treffen und können auch zerstör`n*

*Noch fehlten mir die Haare, mein Kranksein war zu sehen
so fiel ich allen auf, wie einsam auf`ner Bühne stehen.
Ich konnte nichts erklären, ich wusste gar nicht wie.
Ich weiß nicht was du dachtest, vielleicht: Was hat denn die.*

*Dann kamen auch die Sprüche, das tat mir anders weh.
ich könne trotzdem sterben, auch wenn ich jetzt hier steh`.
Die andern liefen langsam, sie waren rücksichtsvoll,
als rohes Ei behandelt, auch das war nicht so toll.*

(Refrain)

*Sag` mal Stern, ne` Glatze ist modern,
ne` Glatze kostet Chemo, willst du davon mal was hör`n.
Sag` mal Stern, ne` Glatze ist modern,
solche Worte können treffen und können auch zerstör`n*

*Ich begann zu zweifeln: „wer bin ich denn noch hier,
gehör` ich noch dazu und keiner sagt es mir“.
Doch gab es in mir Kraft, die mich weitermachen ließ,
ich wollte was beweisen, was jetzt stark sein ließ.*

*Und ich weiß nicht: kannst du das verstehen,
diese Welt auch mit anderen Augen sehen?
Es gibt so vieles, was uns gemeinsam ist
doch nicht nur das Atmen, ich will doch nicht, dass das so ist.*

Tipp: Diesen Song gibt es als Video Clip auf www.all-of-us.info

Patienten legt, dass es ein großes interdisziplinäres Team geben kann, dass auf der Station, trotz aller schwerwiegender Umstände, Kinderlachen zu hören ist und Farben und Glanz in Form ausdrucksstarker Kunstwerke unserer Patienten die Atmosphäre so erwärmend gestalten können.“

Mehr zum Musikprojekt auf www.all-of-us.info

Freizeit „Prima Klima“ online und „ganz ver-rückt“

Stuttgart. „Prima Klima“, die jährliche stattfindende Freizeit für krebskranke Kinder im Alter zwischen acht und 15 Jahren, deren Erkrankung im Olgäle Stuttgart behandelt wird oder wurde, ist im Laufe der Jahrzehnte zu einer richtigen Institution der Pädiatrie 5 geworden. Das Besondere an dieser Freizeit ist, dass die Teilnehmer neben Hauptamtlichen vom Klinikum Stuttgart/Olgahospital (Psychosozialer Dienst, Pflegepersonal und möglichst einem Arzt) auch von ehrenamtlichen jungen Leuten betreut





Aus der heimischen Küche kochte eine Freizeit-Teilnehmerin mit anderen.



Strahlen beide um die Wette

werden. Sie waren selbst einmal in Behandlung und teilweise früher auch als Teilnehmer bei „Prima Klima“ dabei.

Seit 1992 gibt es die Freizeit, und 2020 musste sie aufgrund der Corona-Pandemie erstmals ausfallen. Dass dies 2021 nicht noch einmal passieren darf, darüber waren sich alle einig. Doch was tun, wenn das Pandemie-Geschehen ein reales „Prima Klima“ auch in diesem Jahr nach wie vor nicht zulässt? Richtig: etwas „Ver-rücktes“ wagen!

Unbekanntes Terrain erkundet

Unter dem Motto „Prima Klima ganz ver-rückt“ fand im Mai die erste digitale Version der Freizeit statt – dieses Mal für

Kinder und Jugendliche bis 17 Jahre und mit Patienten in Therapie. Zusammen mit einem Betreuungsteam wagten sich in dieser Zeit insgesamt fast 40 Personen auf unbekanntes Terrain. Fünf Tage lang wurde digital miteinander gelacht, gespielt und sich ausgetauscht.

Zum Programm gehörten Frühsport, Theaterimprovisation, Basteln und Collagenwerkstatt mit einer professionellen Künstlerin, gemeinsames Kochen, ein Geländespiel und vieles mehr. Die Kinder und Jugendlichen konnten sich vorab aussuchen, was sie in der Zeit gerne machen möchten und an welchen Workshops sie teilnehmen wollten.

Kontakt zur Detektivzentrale

Dazu erhielten alle vor der Freizeit ein auf sie zugeschnittenes riesiges Paket. Vollgepackt mit Aufgaben für jeden Tag, Materialien für kreatives Arbeiten oder Zutaten zum Kochen. Die älteren Teilnehmer



Auch Sport gehörte zum Programm von „Prima Klima“.

„Hier ist die Detektivzentrale des Geländespiels.“



ab 15 Jahre hatten zwei Abende ganz für sich alleine, an denen spannende Onlinespiele auf dem Programm standen.

Beim wahrlich „chilligen“ und lustigen Abend besuchten Lisa und Lena (zwei berühmte Influencerinnen) und der Musiker Jonnes (The Voice of Germany) online „Prima Klima“. Sie wurden von den Kindern und Jugendlichen mit Fragen nur so gelächert. Aber nicht nur vor dem Bildschirm, sondern auch an der frischen Luft fand die Freizeit statt: Am vierten Tag gab es dann für alle Teilnehmer ein Geländespiel im jeweiligen Wohnort der Kinder und Jugendlichen. Alle konnten sich am Ende nach einem telefonischen Tipp aus der „Detektivzentrale“ sogar einen Schatz in einem Geschäft vor Ort abholen.

Am fünften Tag nach Frühsport und einem Abschlussbrunch, bei dem sie die Freizeit-Revue passieren ließen, waren sich alle einig: Es war ver-rückt, digital, aber toll und hat allen Beteiligten viel Freude gemacht. Vor allem aber haben die fünf Tage Lust auf „Prima Klima“ im Mai 2022 gemacht, wo hoffentlich unter dem Motto „Prima Klima macht Urlaub“ wieder eine reale Freizeit miteinander verbracht werden kann. Weitere Informationen:

www.freizeit-primaklima.de

Neues Projekt in der Tübinger Kinderonkologie: Am Ball bleiben

Tübingen. Ein neues Therapiekonzept von Dr. Michaela Döring motiviert Kinder- und Jugendliche in der Tübinger Kinderonkologie dank des Fördervereins für krebskranke Kinder Tübingen künftig besonders zum Training.

Bewegung ist für krebskranke Kinder und Jugendliche, die eine Stammzelltransplantation erhalten, enorm wichtig. Durch regelmäßiges Training lassen sich Muskeln erhalten, die Atemfunktion bleibt stabil, und Immobilität wird vermieden. Physiotherapie gehört deshalb seit langem fest zur begleitenden Therapie. Das Problem: Wenn Kinder in der Stammzelltransplantationseinheit schwächer werden, schwindet mit der Energie und möglichen Nebenwir-

kungen oft die Lust an der Bewegung.

Auch das Patientenzimmer animiert nicht in dem Maße zur körperlichen Aktivität wie die gewohnte Umwelt. Der Impuls zur Bewegung geht ein Stück weit gegen den Instinkt – ist man es doch gewohnt, sich ins Bett zu legen, wenn man sich nicht wohl fühlt. Sportliche Betätigung erscheint zu anstrengend, die körperliche Aktivität schläft manchmal sogar ganz ein – mit fatalen Folgen.

„Im Unterschied zu Erwachsenen fällt es Kindern und Jugendlichen schwer, sich durch vernünftige Begründungen motivieren zu lassen“, erklärt Tobias Giebler, der seit 2014 als Physiotherapeut am Therapiezentrum in unterschiedlichen Abteilungen

der Tübinger Universitätsklinik beschäftigt ist. Der 34-Jährige hat in den letzten Monaten zusammen mit einem kleinen Team ein strukturiertes Programm entwickelt, das jungen Patienten zum Durchhalten motivieren möchte. Ihr Ziel: Die Kinder sollen nach der Transplantation möglichst schnell und unbeschwert wieder am Leben teilhaben können. Aktuell wird das Programm als Forschungsprojekt an der Universitätsklinik für Kinder und Jugendmedizin Tübingen durchgeführt.

Physiotherapie auf drei Säulen

Physiotherapie bei krebskranken Kindern und Jugendlichen ruht auf drei Säulen: auf Ausdauertraining, Atemübungen und der Förderung der Entspannungsfähigkeit. Motivationsschwierigkeiten gibt es insbesondere bei der Ausdauer. An dieser Säule setzt das Programm an. Bislang arbeiten die Physiotherapeuten im Haus mit frei zusammengestellten Übungen und Therapiegeräten. Die Auswahl der Therapieinhalte geschieht täglich. Studien und Empfehlungen, wie die Kinder und Jugendlichen diese Zeit mit möglichst geringem funktionellem Defizit überstehen, gibt es nur wenige. Genau daran soll sich nun etwas ändern.

Tobias Giebler machte sich zunächst auf die Suche nach kindgerechten Therapiegeräten: „Ich wollte etwas, mit dem wir die Kinder spielerisch abholen können – Geräte, die animieren und im Idealfall gleich mehrere Trainingsfunktionen erfüllen.“ Zwei Geräte entsprachen seinen Erwartungen perfekt:



„Joshua ist glücklich, wenn er auf dem Trampolin steht und mit dem Ball spielt. Ich spüre, dass ihm das gut tut“, sagt Henry Ottuh.

Medizinball und Trampolin.

„Wenn ein Ball auf mich zufliegt, dann reagiere ich automatisch, indem ich ihn fange“, erklärt Tobias Giebler seine Wahl. Beim Fangen geht die Aktion nicht vom Kind aus, es wird zunächst nur eine Reaktion verlangt. Das Kind ist gefordert, sich zu konzentrieren. Die Anstrengung und das Unwohlsein bleiben im Hinter-

grund. Das senkt die Hemmschwelle erheblich.

Beim Trampolin verhält es sich ähnlich. Auch hier macht das Gerät den Anfang – der Netzboden schwingt unter den Füßen des Kindes, das sich instinktiv entgegenstemmt – und springt. Auch im Blick auf den Trainingseffekt überzeugen die Geräte: Am Trampolin können Ausdauer und Beinmuskulatur trainiert werden, es sind aber auch stabilisierende und koordinative Fähigkeiten des gesamten Körpers gefragt. Mit dem Medizinball werden primär die Arm- und Rumpftätigkeit gefördert – das perfekte Ganzkörpertraining also.



Fotos: Michaela Döring

„Das Training hilft mir dabei, wach zu bleiben. Ich bin oft müde. Ich will auf jeden Fall zu Hause weitermachen“, betont Patient Joshua.

Trainingstagebuch als Ansporn

Geräte alleine reichen allerdings nicht aus, um Kinder in dieser besonderen Situation zu motivieren. Neben den Therapeuten und Eltern kann hier vor allem Struktur helfen. In der aktuellen Studie setzt das Training bereits einige Tage vor der Stammzelltransplantation ein. „Wenn die Kinder mit dem Ball und Trampolin vertraut sind, kann ich sie leichter in der Aktivität halten“, lautet Tobias Gieblers Erfahrung. Damit ist eine weitere Hürde auf dem Weg zum dauerhaften Training ausgeräumt. Zusätzlich zum subjektiven Empfinden unterstützt eine Pulsuhr die Intensität des Trainings.

Als weitere Motivation bekommen die jungen Patienten ein Trainingstagebuch, in dem sie täglich ihre Ergebnisse und Werte notieren können. Die ersten Seiten sind schnell gefüllt. Das spornt zum Weitermachen an – auch wenn man sich körperlich in einer Grenzsituation befindet. „Meistens gibt es Tage, an denen Physiotherapie nicht möglich ist“, bemerkt Tobias Giebler, „aber die Routine und das Umfeld können dabei helfen, diese Zeit möglichst kurz zu halten.“

Die Vorteile des regelmäßigen Trainings sind groß: Der Muskelverfall während der Therapiezeit lässt sich zwar nicht ganz verhindern, fällt jedoch deutlich geringer aus als ohne regelmäßiges Training. Studien bei Erwachsenen zeigen zudem, dass Patienten, die ihre Ausdauer trainieren, seltener von Nebenwirkungen berichten. Dazu kommt, dass Bewegung die Ausschüttung von Botenstoffen im Gehirn anregt und damit die Laune hebt. Oft strahlen die Kinder,

Die Studie

Fit & am Ball bleiben- Ein strukturiertes therapeutisches Bewegungsprogramm für pädiatrische Patienten zwischen dem 6. und 22. Lebensjahr begleitend zu allogener und autologer Stammzelltransplantation.

Dauer: Januar 2021 bis Juni 2023

40 Kinder und Jugendliche in der Therapiegruppe und 40 Kinder und Jugendliche in der Kontrollgruppe

Die Wirkung wird in insgesamt acht Tests an den Tagen vor der Stammzelltransplantation, kurz nach dem Engraftment, Tag +30, +60, +100, +150, +200 und +365 geprüft.

wenn ein Therapeut ins Zimmer kommt, weil sie wissen, dass es gleich aufs Trampolin geht. Spätestens wenn die Anstrengung überwunden ist, zeigt sich eine Zufriedenheit bei den Kindern und Jugendlichen.

Auch für die Physiotherapie selbst hat die Studie einen Vorteil: Die Wirkungsweise ihrer Arbeit mit Kindern ist kaum untersucht. Die Studie füllt hier

eine Lücke. So schenkt das Trainingsprogramm nicht nur Kindern Kraft, es stärkt auch den Therapeutinnen und Therapeuten den Rücken.

Dieses neue und spannende Projekt wird vom Förderverein für krebskranke Kinder Tübingen finanziert und unterstützt, was für das Team eine große persönliche Motivation ist.

Angelika Brunke



Therapeutische Intervention:
Tobias Giebler, Physiotherapeut, in Zusammenarbeit mit dem pädiatrischen Team des Therapiezentrums.



Wissenschaftliche Begleitung, Projektmanagement:
Dr. Karin Cabanillas Stanchi



Studienleitung:
PD Dr. Michaela Döring, Oberärztin, Kinder-Hämatologie und -Onkologie, Psychoonkologin, Sportpsychologin

Kummerschlucker für krebskranke Kinder

Tübingen. Den Kummer lindern und Geborgenheit schenken: Das sollen die sogenannten Kummerschlucker und Kuschelkissen, die der örtliche Förderverein für krebskranke Kinder gemeinsam mit zwei Spenderinnen krebskranken Kindern der



Tübinger Kinderklinik schenken möchte. Dies soll über Patenschaften umgesetzt werden: Ein Spender übernimmt die finanzielle Patenschaft für einen Kummerschlucker oder ein Kuschelkissen und ermöglicht dem Förderverein damit, einem

kranken Kind dieses Geschenk zukommen zu lassen.

Ist das eigene Kind schwer erkrankt und erhält die Diagnose Krebs, reißt dies der betroffenen Familie den Boden unter den Füßen weg. Es beginnt ein schwieriger und langer Weg mit Untersuchungen, Behandlungen, Therapien und vielen Klinikaufenthalten.



Die krebskranken Kinder leiden darunter, dass sie lange Zeit in der Klinik verbringen müssen und jeden Tag aufs Neue Untersuchungen und Behandlungen über sich ergehen lassen müssen. Häufig treten auch belastende Symptome der Erkrankung oder Nebenwirkungen der Behandlung auf, zum Beispiel Übelkeit, Appetitlosigkeit, Schwindel oder Schmerzen.

Die Kinder stellen sich ihrem Schicksal mit sehr viel Stärke, Mut und Durchhaltevermögen, und trotz ihres großen Kummers gibt es auch Momente der Freude und des Glücks. Doch sie brauchen auch jede nur erdenkliche Unterstützung, um diese herausfordernde Zeit ihres Lebens meistern zu können.

Kuschelkissen zum Knuddeln

Anders als bei erwachsenen Patienten verarbeiten Kinder ihren Kummer oft spielerisch. So entstand die Idee des Kummerschluckers. Ein Kummerschlucker ist ein Stoffgefährte, an den man seinen Kummer abgeben kann. Die Kinder können ihre Sorgen auf einen Zettel schreiben oder aufmalen und diesen dann im Kummerschlucker verschwinden lassen.

Ein Kuschelkissen dagegen kann Kindern Geborgenheit schenken und Sicherheit geben. Häufig legen die Kinder sich eigene Kissen oder Decken mit ins Krankenbett, um es sich etwas heimischer einzurichten. Mit den Kuschelkissen können die Kinder knuddeln, beispielsweise auch dann, wenn die Eltern mal nicht in der Klinik sind oder wenn eine Untersuchung bevorsteht.

In liebevoller Handarbeit entstanden die Wegbegleiter dank Gerlinde Weiglein (l.) und Elke Schirmer (r.). Auch Gabriele Beck hat die Idee tatkräftig mit umgesetzt.



Mit einer Spende von 50 Euro können Spender einem krebskranken Kinder entweder einen Kummerschlucker oder ein Kuschelkissen finanzieren. Der gespendete Betrag geht direkt an den Förderverein für krebskranke Kinder Tübingen zur Unterstützung aktueller Aktionen und Projekte. Der so gesponserte Trostspender geht aber direkt an eines der Kinder auf der Krebsstation!

Die Kummerschlucker und Kuschelkissen werden in liebevoller Handarbeit von den beiden Unterstützerinnen des Fördervereins, Gerlinde Weiglein und Elke Schirmer, selbst hergestellt. Jedes Exemplar ist ein Unikat, denn es werden immer andere Stoffe und Materialien verwendet. Außerdem sind die Kummerschlucker und Kuschelkissen an die notwendigen Hygienevoraussetzungen der Klinik angepasst und sind bei 60 Grad waschbar.

Jedes krebskranken Kind soll die Möglichkeit haben, sich den Kummer von der Seele zu schreiben oder zu zeichnen und im Maul des Kummerschluckers für immer verschwinden zu lassen oder ein Schmusekissen zu knuddeln und liebhaben zu können, damit das Krankenbett wieder zu einem Wohlfühlort wird.



Die Firma Zweigart und Sawitzky aus Sindelfingen unterstützte das Vorhaben großzügig mit Stoffspenden.

19 Lebensjahre – 10 Jahre Leukämie

Tübingen. Maxi wurde 19 Jahre, ein besonderer und liebenswerter junger Mann mit noch vielen Träumen. Seinen Eltern hat er ein Vermächtnis hinterlassen: „Wir sollen den Menschen Freude und Hoffnung weitertragen, keine Traurigkeit, denn am Ende zählt nur: Wie habe ich mein Leben gelebt, wie zufrieden und dankbar bin ich/war ich? Und dazu muss man nicht 80 Jahre werden.“ Familie Möckel schreibt seine Geschichte auf:

Der neunjährige quirlige, kerngesunde Maxi wird 2009 jäh aus seinem kindlichen Leben gerissen: Diagnose Leukämie. Es folgt eine Chemotherapie im Olgäle in Stuttgart. Maxis Lebensmotto zu der Zeit: hoffen – kämpfen – nie aufgeben. Maxi wird gesund entlassen. Nach gesunden Jahren wird Maxi 2013 aber wieder völlig unerwartet mit der Diagnose Leukämie-Rezidiv konfrontiert. Maxi kämpft – hofft – gibt nie auf, aber sein Lebensmotto wird bei einer erneuten Behandlung im Olgäle wieder hart auf die Probe gestellt. Maxi wird nach einer entsprechenden Behandlung erneut als gesund entlassen.

Dann mit 18 Jahren und wieder völlig unerwartet – eine Woche nach Ausbildungsbeginn zum Fotografen – das zweite Rezidiv. Diesmal bedeutet das Transplantation. Ein passender Spender muss gefunden werden, und gleich werden zwei passende Spender gefunden. Maxi ist voller Dankbarkeit – voller Leben – voller Ziele – voller Zuversicht. Er kämpft – hofft und bangt.

Für uns als Familie bedeutet es, unseren Mittelpunkt nach Tübingen zu verlegen. Wir können ein wunderschönes Zimmer im Elternhaus des Fördervereins für krebskranke Kinder Tübingen in der Fronsbeargstraße beziehen. So ist es mir als Mama immer möglich, sehr nahe an Maxi zu sein. Wir sind für das Haus und das Zimmer sehr dankbar, und mein Mann und ich, wir fühlen uns da sehr wohl.



Für Maxi folgen 133 Tage auf der KMT-Station in Tübingen, ohne dass er an einem Tag geklagt hätte. Er begegnet seinem Umfeld stets zuvorkommend und freundlich und gewinnt so die Herzen. Maxi hinterlässt Spuren, weil er so „anders“ und so besonders ist. Er beendet jeden Abend ganz bewusst seinen Tag (oft im Austausch am Handy mit seiner Schwester) mit mindestens drei positiven/ guten Dingen, die es am Tag gab, egal wie „beschissen“ der Tag auch war. Es findet sich für ihn immer etwas, wofür man dankbar sein kann.

In dieser Zeit auf der Transplantationsstation fängt er auch an, zu seinen eigenen Bildern kreative Text zu schreiben (Unterstützung bekommt er von Frau Ebinger, seiner Lehrerin an der Klinikschule). Seine Idee ist es, ein kleines Heftchen zu gestalten, um alle, die ihn begleitet haben, an seiner Geschichte teilhaben zu lassen und sie zum Nachdenken anzuregen. Das Heftchen nennt er „Pictorially“.

Maxis Geschichte und einige seiner berührenden Texte lesen Sie unter www.krebskranke-kinder-tuebingen.de Forum, Ausgabe 37





Michael Grotzer,
Anna Sommer
**Eugen und der
freche Wicht**
Edition Moderne,
22 Euro

Sowohl im Universitätsklinikum Dresden als auch im Sonnenstrahl e. V. wird das Buch „Eugen und der freche Wicht“ sehr gern eingesetzt, um Familien die Hirntumorerkrankung eines Kindes und die Behandlung zu erklären. Michael Grotzer hat als Kinderonkologe einen passenden, kindgerechten Ton gefunden, um zu dem Thema gut aufzuklären. Die ansprechenden Bilder der Illustratorin Anna Sommer ergänzen den Text hervorragend. Als Gesamtwerk ist es ein schönes Bilder-Vorlesebuch.

Als Sozialpädagogen und Psychologen schätzen wir an dem Buch, dass die Krebszellen nicht als „böse“ bezeichnet werden, sondern dargestellt wird, dass es sich um veränderte Körperzellen handelt. Der Tumor ist in der Geschichte der „freche Wicht“. Auch die Funktion des Gehirns ist in einem vereinfachten Ausklapp-Bild sehr gut nachvollziehbar. Für Kinder wird verständlich erklärt, dass ein Tumor an den wichtigen Regionen des Gehirns Einschränkungen auslösen kann, ebenso wie diese durch Operationen oder die Behandlung entstehen können. Es wird sowohl auf Operationen als auch Chemotherapie und die Bestrahlung als Behandlungsmethoden eingegangen. Auch das Thema Schuldgefühle wird beleuchtet: Als Eugen die Frage stellt, warum er an dem Hirntumor erkrankt ist, wird ausgeräumt, dass ein Fehlverhalten zum Entstehen der Erkrankung beiträgt. Der Arzt erklärt stattdessen: „Der freche Wicht nistet sich ganz einfach dort ein, wo es ihm passt. Eugen hat ganz sicher nichts falsch gemacht.“

In der Arbeit des Sonnenstrahl e. V. Dresden werden das Buch und dessen Bilder vor allem bei Schulklassenaufklärungen der Mitschüler des erkrankten Kindes eingesetzt. Für Eltern, Pädagogen und medizinisches Personal empfehlen wir das Buch als ein hilfreiches Element bei der kindgerechten Annäherung an das Thema Gehirntumoren. Ulrike Grundmann

Extra-Tipp:

Analog haben Grotzer und Sommer auch ein Kinderbuch zur Leukämie veröffentlicht mit dem Titel: „Julie ist wieder da“.



Phaedra
Merentitis,
Hélène
Schneider
**Das
Nachäffchen**

32 Yogaübungen für Kinder Hep Verlag AG, 2021,
35,95 Euro

„Das Nachäffchen“ ist eine Box im DIN A5-Format, in der man 32 Karten mit Yogaübungen, ein Büchlein zur Anleitung, ein buntes DIN A2-Poster sowie eine kleine Aufstellfigur mit einem gezeichnetem Äffchen, dem Nachäffchen, findet. Auf den Karten sind die Namen der Yogaübungen bunt illustriert, zum Beispiel Leopard, Lotus oder Tarzan. Auf der Rückseite ist das Nachäffchen in der entsprechenden Position zum Nachturnen abgebildet. Dazu gibt es kurze Erläuterungen, welchen Bereich die jeweilige Übung fördert.

Die Idee des Nachäffchens ist es, Kindern im Kindergarten- oder Grundschulalter Yogaübungen näher zu bringen. Yoga wird darin als Möglichkeit vorgestellt, Körper, Gleichgewicht, Koordination und Beweglichkeit zu fördern oder Beruhigung und Entspannung einzuleiten. Die Karten können einzeln von den Kindern gezogen oder es kann eine Vorauswahl getroffen werden. Eine weitere Möglichkeit ist es, das Poster als Spielfeld zu nutzen. Auf dem Poster ist ein Dschungel mit Wegen illustriert. Die mitgelieferte Spielfigur kann darauf bewegt werden und den verschiedenen Dschungeltieren begegnen, die sich alle als Yogaübungen auf den Karten wiederfinden. Der Umgang mit den Materialien wird möglichst offengehalten. Die Anleitung enthält unterschiedliche Anregungen und Empfehlungen sowie eine ausführlichere Beschreibung aller enthaltenen Übungen. Insgesamt ist die Nachäffchen-Box ein liebevoll gestaltetes Angebot für alle, die sich mit Kindern bis circa elf Jahren beschäftigen. Die spielerische Art in Bewegung zu kommen, ist für kleine Kinder gut ausgedacht und die Zeichnungen sind einladend, sich auf Entdeckungsreise in die Welt des Yogas zu begeben. Zu empfehlen ist es, die Grundlagen des Yogas zu kennen, um die Übungen gut vor- und mitmachen zu können. Die Anleitungen der einzelnen Übungen helfen hierbei, da die Ausführungen der Übungen anhand des gezeichneten Nachäffchen allein nicht immer selbsterklärend abzulesen sind. Ria Kortum



Marja Baseler,
Annemarie van
den Brink
**Das Hotel zum
Oberstübchen**
Klett Kinderbuch,
2020, 15 Euro

Wer das „Hotel zum Oberstübchen“ in die Hand nimmt, erfährt bereits auf den ersten Seiten, dass sich hier quasi zwei Bücher in einem verbergen. Anfangs ist der Leser zu Gast bei der Goldenen Hochzeit, die Ella und Paul Stein mit ihrer großen Familie im Hotel „Zum Oberstübchen“ feiert. Was für ein Gewimmel! Mit dabei ist auch eine Kinderschar, die schließlich auf den Dachboden steigt. Denn Onkel Bert hat versprochen, dass es dort oben alles gibt, um ein Familiengeheimnis zu lüften.

Parallel beginnt nun die Reise durch das Gehirn, das auch, so die Autorinnen, als Köpfchen, graue Zellen, Hirn, Denkapparat, Hirnwindung oder eben Oberstübchen bekannt ist.

Jede Buchseite offenbart andere Kopf-Geheimnisse. Was sind Gehirnzellen, welche Hirnareale gibt es, welche Funktionen übernehmen die rechte und die linke Hirnhälfte? Besonders ansprechend ist, dass die Fachbegriffe nicht nur kindgerecht erklärt werden, sondern auch die richtige Aussprache durch Lautschrift erklärt wird.

Die kurzen Informationen rund um das Gehirn und das Denken sind locker um die Illustrationen drapiert. So kann der Leser den Blick schweifen lassen und ebenfalls Geheimnisse entdecken – nicht zuletzt über sich selbst, denn am Buchende gibt es verschiedene Tests unter der Überschrift „Wo liegen Deine Talente?“ Bei der Reise durch das „Oberstübchen“ gibt es viel Körperwissen zu entdecken, sodass der ein oder andere Leser vielleicht die Familiengeschichte zwischendurch aus dem Blick verliert. Deshalb lohnt es sicher, beide Geschichten getrennt zu lesen. (us)



Programm 25.09.2021, Köln

unter der Schirmherrschaft von Bundesgesundheitsminister Jens Spahn

- 10:30 Uhr** Wake Up! Rezeption-Phase mit DJ
- 10:58 Uhr** Der Countdown läuft...
- 11:00 Uhr** Intro-Animation mit Impressionen der vergangenen Survivor Days
- 11:01 Uhr** Beginn & Begrüßung *Benedikt Geldmacher*
- 11:10 Uhr** Grußworte des Bundesgesundheitsministers Jens Spahn
- 11:15 Uhr** "Humor: Die Kunst, gelassen und begeistert zu leben" *Felix Gaudo*
- 11:35 Uhr** Statistik live: Wer ist eigentlich alles mit dabei heute?
- 11:55 Uhr** Die eigene Erkrankung in Vergangenheit und Gegenwart: Erfahrungsberichte ehemaliger Patienten
Moderation: Ria Kortum
„Heute möchte ich einfach nur mein Leben leben.“ *Merret Elena Dietze*
„Leben mit ohne Krebs“ *Nick Schäfer*
„Bootcamp für Stehaufmännchen.“ *Pamela Timke*
- 12:40 Uhr** Nachgefragt: Diskussion mit den Referenten
- 12:55 Uhr** Mittags-Break
- 13:30 Uhr** "Das kann ja heiter werden: Ein kleines Humortraining" *Felix Gaudo*
- 13:45 Uhr** Podiumsdiskussion „Care not Scare – Langzeitnachsorge gestalten“
im Gespräch: Antonius Helou, Birte Hesselbarth, Eva Maria Hümmer, Thorsten Langer, Matthias Mohrmann & Claudia Rössig, Moderation: Felix Gaudo
- 14:45 Uhr** Offene Fragerunde aus dem Plenum
- 15:00 Uhr** Live-Konzert mit KASALLA
- 15:45 Uhr** Ende des Livestreams
- 17:00 - 18:00 Uhr** Zusatzangebot im Anschluss: Digitale Sprechstunden über Zoom mit Vertretern der Langzeitnachsorge

Kinderkrebsstiftung und DLFH-Dachverband

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

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

25. September 2021

3. Survivor Day der Deutschen Kinderkrebsstiftung: digitale Edition

Schirmherrschaft: Jens Spahn
Austausch, Information und gemeinsam das Leben feiern für Survivors und Familien.
Programm: Erfahrungsberichte ehemals Betroffenen,
Humor im Alltag, eine Podiumsdiskussion & Livemusik u.a..
Ort: Virtuelle Veranstaltung
Veranstalter: Deutsche Kinderkrebsstiftung
Ansprechpartner: Dr. Ria Kortum,
Tel. 0228/68846-21
r.kortum@kinderkrebsstiftung.de

8. Oktober 2021

DLFH-Mitgliederversammlung

Ort: online, Link wird per E-Mail versendet

21. bis 24. Oktober

53. (Virtueller) Kongress der internationalen Society of Pediatric Oncology (SIOP), gemeinsam mit Childhood Cancer International (CCI)

Internationales Treffen zu aktuellen Themen der Kinderonkologie für Onkologen, klinisches Personal, Eltern und Survivors aus aller Welt.
Ort: Virtuelle Veranstaltung
Information: www.siop-congress.org
Veranstaltungsort: Heidelberg
Infos und Anmeldung: Waldpiraten-Camp,
Tel.: 06221/180-466
camp@kinderkrebsstiftung.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.
Thema: Im AUGENBLICK haben wir alle Zeit

der Welt
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
Anmeldung: camp@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.

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

HINWEIS

ALLE Termine wegen Covid-19 nur unter Vorbehalt

Camptermine 2021

Waldpiraten-Camp

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

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

18. bis 19. November 2021

Herbsttagung der GPOH/PSAPOH

Psychosoziale Nachsorge in der pädiatrischen Onkologie
Die Veranstaltung findet virtuell statt.

Weitere Veranstaltungen:

23. bis 24. September 2021

Bewegungskonzepte im Forschungskontext in der pädiatrischen Onkologie

interdisziplinärer Workshop, der sich an bewegungstherapeutisch, ärztlich, pflegerisch und psychosozial arbeitende Personen richtet. Ziel ist es, die Vernetzung zu stärken sowie die Qualität der bewegungstherapeutischen Ansätze in der Theorie und Praxis zu sichern.

Veranstalter: Netzwerk activeoncokids

Veranstaltungsort: Essen

Programm und Anmeldung:

www.activeoncokids.de/einladung-und-anmeldung-naok-workshop/

10. bis 15. Oktober 2021

Lichtblick – NaturVertrauen

Ferienfreizeit der AOK Rheinland/Hamburg in der Fränkischen Schweiz

In Kooperation mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung

Teilnehmen können Jugendliche im Alter 14 bis 17 Jahren mit chronisch kranken Geschwistern.

Kosten: 50 Euro pro Person

Anmeldung bis 28. August 2021

Information: Matthias Vogt,

Tel.: 0228/ 511-2240

www.vigolichtblick.de

Regionale Angebote für Geschwister

Ansprechpartner und Informationen sind zu finden unter:

<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
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
www.verwaiste-eltern.de
info@ita-ev.de,
www.ita-ev.de

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

Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie® des Hospiz Stuttgart
Diemersaldenstraße 7-11, 70184 Stuttgart
Tel. 0711/23741-811
akademie@hospiz-stuttgart.de
elisabeth-kuebler-ross-akademie.eu

Seminare, Vorträge, Veranstaltungen

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

Seminar: Große Basisqualifizierung

Die Weiterbildung beginnt im Oktober 2022.
Termin erstes Modul: 3. bis 7. Oktober 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-am-
berg-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 Fami-
lien
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 Förde-
rung 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 tumorkrankter
Kinder Braunschweig e.V.
Holwedestr. 16
38118 Braunschweig
Tel.: 0531/595-1426
info@weggefaherten-bs.de
www.weggefaherten-bs.de

Bremen*

Müller, Ingrid (Vorsitzende)
Elternverein Leukämie- und Tumor-
kranke 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 Tumor-
kranke 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 krebskranke
Kinder e.V.
Ringweg 8
03099 Kolkwitz
Tel.: 035604 /641192
Mobil: 0178 2981967
eltern-krebskranker-kinder-cottbus@
arcor.de
www.eltern-krebskranker-
kinder-cottbus.de

Darmstadt

Dr. Jutta Buchhold (Vorsitzende)
Verein für krebskranke 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 Kin-
der 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-
kranke 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, Förder-
kreis 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 Kinderkrebsklimi-
ke.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 Kin-
derheilkunde 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 tumor-
kranke Kinder Suhli/Erfurt e.V.
Nordhäuser Str. 92
99089 Erfurt
Tel.: 0361/75 25 908 (Kontaktstelle)
Fax: 0361/76 45 467
info@kinderkrebshilfe-erfurt-suhli.de
www.kinderkrebshilfe-erfurt-suhli.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

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

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

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

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

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

Göttingen*

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

Greifswald*

Riske, Dagmar (Vorsitzende)
Verein zur Unterstützung 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

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

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

Hamburg

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

Hamburg*

Iversen, Dr. Holger (Vorsitzender)
Fördergemeinschaft 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

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

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

Heidelberg*

Stein, Elvira
Geschäftsstelle (Homeoffice)
Aktion für krebskranke Kinder e.V. Heidelberg
Epfenbergstr. 10
74937 Spechbach
Tel.: 06226-970800
kontakt@dlfh-heidelberg.de
www.dlfh-Heidelberg.de

Herdecke*

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

Hildesheim

Besser, Gerhard
Regenbogen – Verein zur 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

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

Karlsruhe*

Höfele, Margareta (Vorsitzende)
Förderverein für krebskranke Kinder Karlsruhe e.V.
Hubertusallee 21
76135 Karlsruhe
Tel./Fax: 07 21/86 10 05
mhoefe@gmxd.com
elternhauska@aol.com
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

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

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

Kirn*

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

Koblenz*

Kutzner, Helma (Vorsitzende)
Elterninitiative krebskranker Kinder Koblenz e.V.
Koblenzer-Str. 116
56073 Koblenz
Tel.: 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

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

Krefeld*

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

Villa Sonnenschein GmbH

Lutherplatz 33
47805 Krefeld
www.villa-sonnenschein-krefeld.de

* Mitglied im Dachverband

Leer/Ostfriesland*

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

Lohne/Oldenburg*

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

Ludwigsburg*

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

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

Lüchow/Dannenberg*

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

Magdeburg*

Schmidt, Ulrich (Vorsitzender)
Magdeburger Förderkreis krebskranker Kinder e.V.
 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

Mainz*

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

Mainz*

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

Mannheim*

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Oldenburg*

Haaker, Thomas (Vorsitzender)
Elterninitiative krebskranker Kinder, Oldenburg e.V.
 Dr. Schüßler-Str. 16
 26133 Oldenburg
 Tel.: 0441/99 85 877
 Fax: 0441/99 85 879
 info@eltern-Kinderkrebs-ol.de
www.eltern-kinderkrebs-ol.de

Paderborn

Neumann, Marita
Hilfe für Krebs- und 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

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

Regensburg*

Prof. Dr. Helmig, Franz-Josef (1. Vorsitzender)
VKKK, Verein zur Förderung krebskranker und körperbehinderter Kinder Ostbayern e.V. (Büro)
 Franz-Josef-Strauß-Allee 17
 93053 Regensburg
 Tel.: 0941/29 90 75
 Fax: 0941/29 90 76
 info@vkkk-ostbayern.de
www.vkkk-ostbayern.de

Regensburg*

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

* Mitglied im Dachverband

Rostock*

Prof. Dr. Eggers, Gudrun
(Vorsitzende)
Verein zur Förderung krebskranker Kinder Rostock e.V.
Dr.-Lorenz-Weg 5
18059 Rostock
Tel.: 0381/2 01 98 50
Fax: 0381/2 01 98 51
verein@kinderkrebshilfe-rostock.de
www.kinderkrebshilfe-rostock.de

Saarland*

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

Sankt Augustin*

Melz, Manuela (Vorsitzende)
Elterninitiative krebskranker Kinder, St. Augustin e.V.
Arnold-Janssen-Str. 29
53757 Sankt Augustin
Tel.: 02241/84 43 72
Fax: 02241/84 43 74
info@ekkk.de
www.ekkk.de

Siegen*

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

Springe

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

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

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

Ulm*

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

Vechna*

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

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

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-krebskranker-kinder.de
www.elternverein-krebskranker-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

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

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.krebskr.kinder-wuppertal@t-online.de
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

Förderverein der Fighting Spirits e.V.

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

Selbsthilfegruppe Kraniopharyngeom

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

Kinderkrebshilfe Mainz e.V.

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

Schornsteinfeger helfen krebskranken Kindern e.V.*

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

Umut Yolu Dernegi Weg der Hoffnung – Gemeinnütziger Verein für krebskranker Kinder und deren Familien in Deutschland 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

Fördergesellschaft Kinderkrebs-Neuroblastom-Forschung e.V.

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

Histiozytosehilfe e.V.

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

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

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

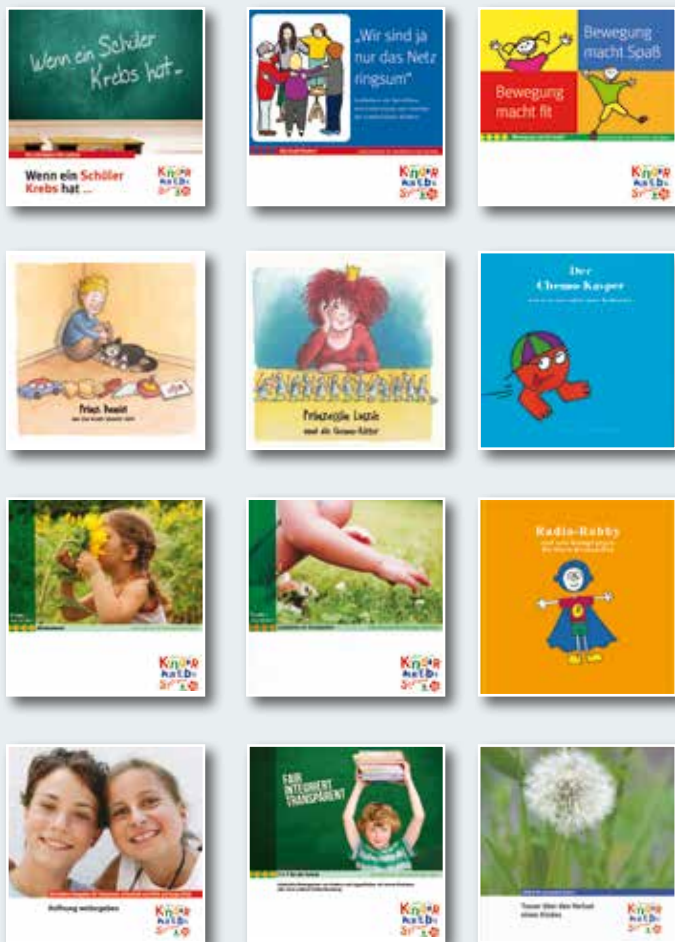
* Mitglied im Dachverband

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
	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
	Aufgeben 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
	Wir -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 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

Name

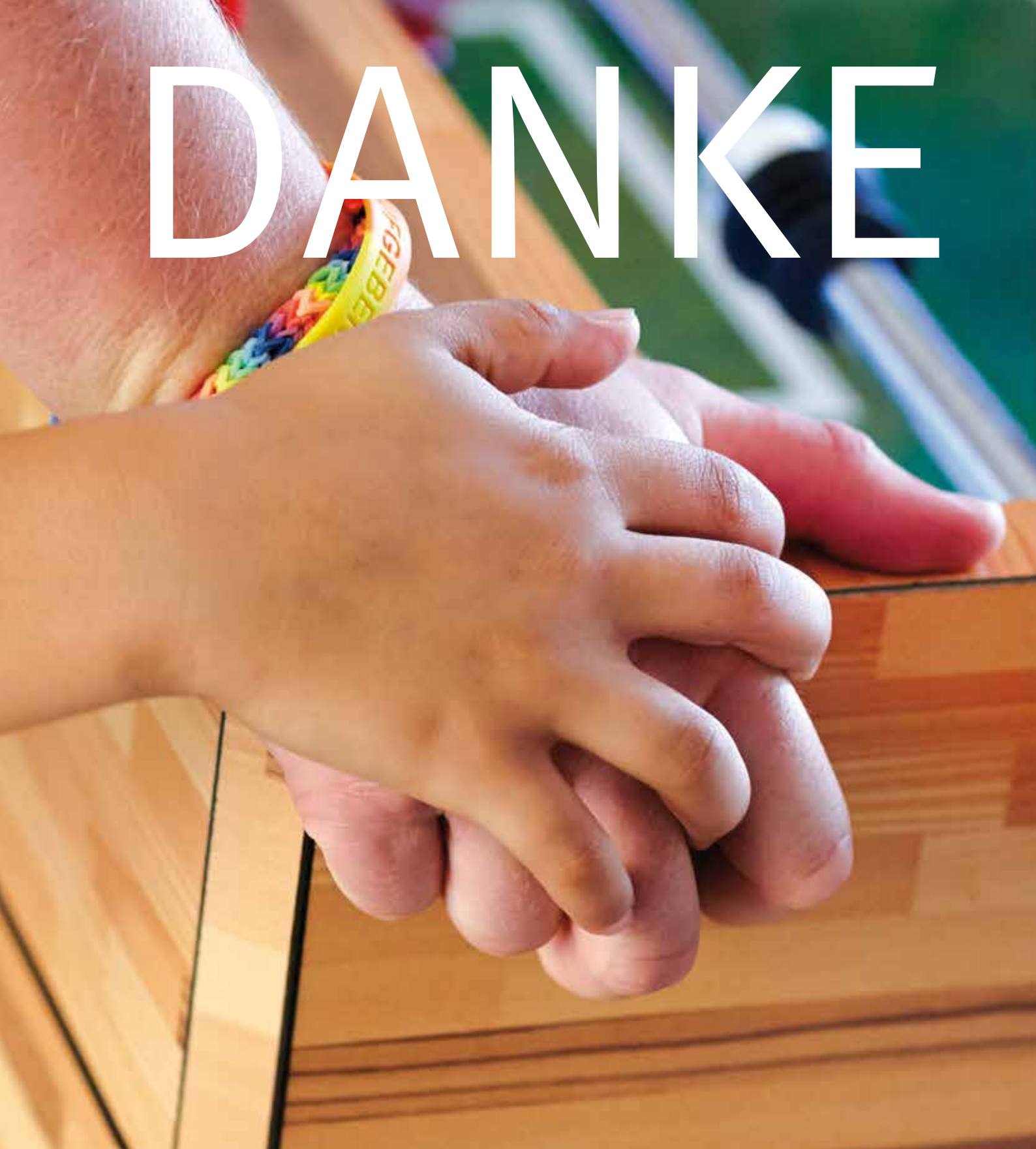
Straße

PLZ, Ort

Datum

Unterschrift

DANK



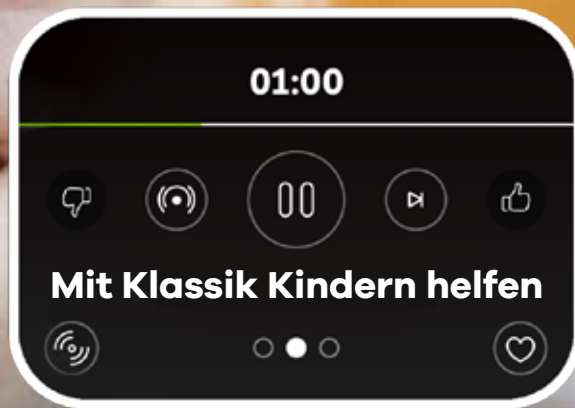
Allen Spenderinnen und Spendern,
die wir aus Platzgründen leider nicht alle namentlich nennen können,
wollen wir an dieser Stelle ganz herzlich danken.



Deutsche Kinderkrebsstiftung · Adenauerallee 134 · 53113 Bonn
Spendenkonto IBAN: DE48 3708 0040 0055 5666 00 · BIC: DRES DE FF 370

www.kinderkrebsstiftung.de

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