

# WIT

# 3.22

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



## Geschwister im Fokus

# Kinderkalender 2023

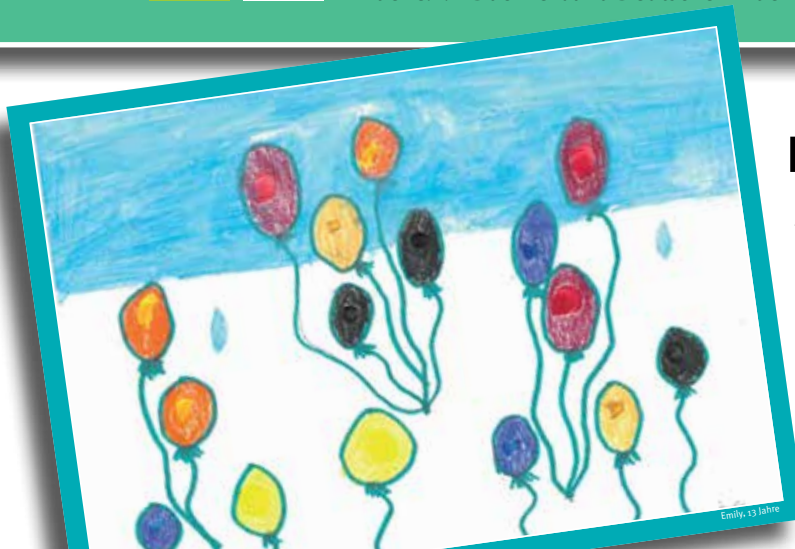


Camila, 16 Jahre

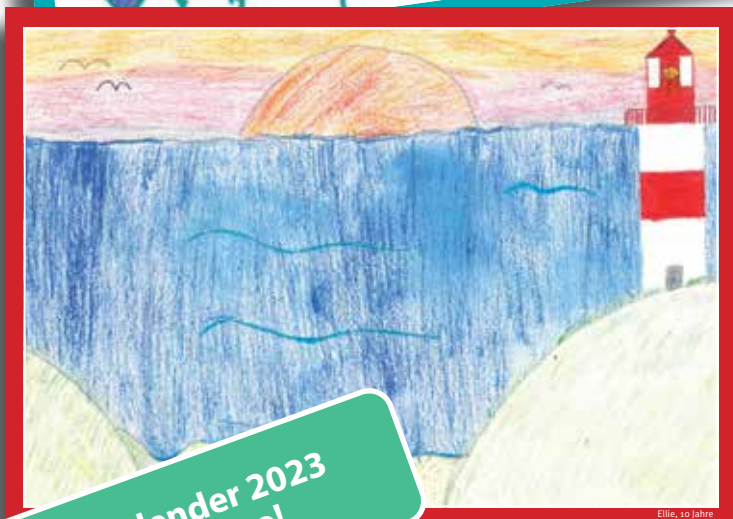


Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V. – Dachverband Deutsche Kinderkrebsstiftung

Mit diesem Kinderkalender unterstützen Sie die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe



Emily, 13 Jahre



Ellie, 10 Jahre

Kinderkalender 2023 für nur 5 Euro!

## Kinderkalender 2023

Zwölf farbenfrohe Bilder begleiten Sie durch das Jahr 2023: Kinder und Jugendliche haben die wunderschönen Motive während ihrer Behandlung in kideronkologischen Kliniken gemalt.

Format: geschlossen DIN A4 (offen DIN A3)

Stückpreis: 5 Euro zuzüglich Versandkosten.  
Ab 20 Exemplaren ist der Versand portofrei.

Der Erlös geht an die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e. V.

Weitere Informationen und Bestellung: Deutsche Kinderkrebsstiftung und Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e. V.  
Adenauerallee 134 • 53113 Bonn  
Tel. 0228/68846-0 • Fax: 0228/68846-44  
bestellung@kinderkrebsstiftung.de

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



# 3. 2022

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

## INHALT

### THEMA

Auch Geschwister sind Helden	2
Erfahrungsberichte von Geschwistern	6
Systemisch-lösungsorientierte Begleitung von Geschwistern	9
Geschwisterkinder und die Rolle der Eltern-Kind-Bindung	10

### AKTUELL

DLFH-Jahrestagung 2022	12
Neu in der Geschäftsstelle	15
CCI Europe-Conference 2022	15
Große Förderung für „eDyNAMic“	17
Auszeichnung für das HIT-Netzwerk	18
Projekt Standortstärkung: Erstes Projekt feiert Richtfest	19
Wie Musikprojekte zum Mentoring befähigen können	20
PSAPOH Hybridtagung im Mai	21
Spenden und Aktionen ...	22

### KLINIK & FORSCHUNG

KPS-DKKR-Studie: Teilnehmerin im Interview	26
Auftaktveranstaltung des Netzwerks Patientenvertretung der DKS	28
AML-Studie: Gefäßschäden nach Stammzelltransplantation?	29
Kinder mit Krebs und Haustiere	31
Neues bei „Mein Logbuch“	32
SICKO-Workshop im Mai	34

### ELTERNGRUPPEN

BÜCHER	57
--------	----

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

ADRESSEN DER ELTERNGRUPPEN	60
----------------------------	----

## In eigener Sache



Derzeit scheinen wir, von Krisen nur so umzingelt zu sein. Ukrainekrise, Coronakrise, Klimakrise, Hungerkrise, Wirtschaftskrise, Energiekrise, Pflegekrise und die Lieferkettenkrise sind nur einige der aktuellen Dauerbrenner in den Nachrichten. Sogar von einem, im doppelten Sinne, vor uns liegenden, dunklen Winter ist die Rede. Da fällt es nicht leicht, Optimist zu sein und zu bleiben!

Dennoch sind es nicht selten gerade die schwierigen Zeiten und Entbehrungen, aus denen wir im Nachhinein gestärkt herausgehen. „Il faut reculer pour mieux sauter“, sagen die Franzosen. „Du musst einen Schritt zurücktreten, um besser springen zu können.“ Immer dann, wenn wir unsere gewohnte Komfortzone verlassen müssen, um aktuelle Herausforderungen zu meistern, haben wir die Möglichkeit, zu wachsen. Sei es gesellschaftlich oder im persönlichen Bereich.

Meist haben wir kaum oder keinen Einfluss darauf, welche Krisen von außen auf uns zukommen. Auf die Art, wie wir darauf aktiv reagieren aber sehr wohl!

Auch unser Leitartikel zum Thema „Geschwisterkinder“ handelt von Krisen und dem Meistern dieser. Geschwister von kreberkrankten Kindern müssen oftmals zurückstecken und verzichten. Bloß keinen zusätzlichen Ärger machen, bloß nicht zur Last fallen. Im Artikel lesen Sie aber auch von den Chancen, die sich für die Geschwister und die gesamte Familie durch die Situation ergeben können. Zudem berichten wir über Therapieangebote in der SyltKlinik, dem Waldpiraten-Camp und in den Elternvereinen. Studien kommen außerdem zu dem Ergebnis, dass Geschwisterkinder häufig nicht die hilflosen Schattenkinder sind, als die sie früher bezeichnet wurden. Darüber hinaus geben wir Tipps für Eltern und wagen einen Blick auf die Zukunft der Geschwisterarbeit.

Bleiben Sie, liebe Leserinnen und Leser, bitte positiv und nun wünsche ich Ihnen viel Freude mit unserer aktuellen Ausgabe der WIR.

Herzlich

Martin Spranck

## Impressum

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

Herausgeber: Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für kreberkrankte Kinder e. V. – Dachverband • Redaktion: Bianca Kaufmann (Chefredakteurin, Vi.S.d.P.), Dr. Dirk Hannowsky, Simone Müller, Birgit Noczinski-Kruse, Dr. Grazyna Orawski, Dr. Johanna Schroeder •

Redaktionsadresse: Adenauerallee 134, 53113 Bonn, Tel.: 0228/688460, Fax: 0228/6884644, redaktion@kinderkrebsstiftung.de • Spendenkonto DLFH: Sparkasse KölnBonn, IBAN: DE52370501980023002447 • BIC: COLSDE33XXX • Gesamtherstellung: bremm computergrafik, Königswinter, Tel.: 02244/8712564, info@cg-bremm.de • Lektorat: Kathrin Gehrlein • Fotos: Wenn nicht anders gekennzeichnet: WIR-Redaktion © 2022 • 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 © 2022

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!

# AUCH Geschwister



A hand is visible in the bottom left corner, holding a soccer ball. The background is a green goal net, which is slightly out of focus. The overall scene is outdoors, with some greenery visible through the net.

# sind HELDEN

## Herausforderungen und Chancen in der Geschwisterarbeit

Jedes Jahr erkranken allein in Deutschland rund 2.200 Kinder und Jugendliche neu an Krebs. Mit der Diagnose wird ihr Leben von jetzt auf gleich auf den Kopf gestellt. Aber nicht nur ihres. Denn Krebs (be)trifft die gesamte Familie. Eltern, Großeltern und nicht zuletzt auch die Geschwister, die wir in diesem Beitrag ganz besonders in den Blick nehmen möchten. Mit einem Schlag ändern sich auch für sie das gewohnte Familienleben und der Alltag: Krankenhausaufenthalte, Arzttermine, Sorgen und Ängste. – Nichts ist mehr so, wie es mal war.

Die Eltern kümmern sich fortan intensiv um das erkrankte Kind. Meist zieht ein Elternteil sogar in die Nähe der Klinik und ist mitunter wochenlang weg. Für die gesunden Geschwisterkinder bedeutet dies den Verlust einer ihrer engsten Bezugspersonen. Sie spüren die Belastung der Eltern und deren Sorgen. Sie nehmen sich zurück. Jetzt bloß keinen zusätzlichen Ärger bereiten oder den Eltern zur Last fallen! Verantwortung und neue Aufgaben übernehmen. Lernen, mit der Krisensituation umzugehen. Sich in Verzicht üben. All das steht jetzt für die Geschwister auf dem Plan.

### Die Familie als Mobile

Wenn Geschwister von krebskranken Kindern ebenfalls zu Betroffenen werden, heißt das dann, dass sie automatisch auch behandelt werden? Früher war das definitiv nicht der Fall. „Die Medizin hat lange Zeit nur den Patienten gesehen. Die Behandlung des Patienten stand im Fokus“, sagt Elisabeth Füzér, Sozialpädagogin und systemische Beraterin in der familienorientierten Reha-Einrichtung „SyltKlinik“.

Heute sei das laut Füzér jedoch erfreulicherweise anders. Wann ein Umdenken stattgefunden hat? „Sicher hat die systemische Familientherapie einen Anteil daran, dass wir heute die gesamte Familie in den Blick nehmen“, sagt Füzér. Diese sähe die Familie als ein soziales System, das durch seine einzelnen Mitglieder bedingt ist. „Man stelle sich ein Mobile vor. Bewegt sich eines der Teile, geraten automatisch auch alle anderen Teile in Schwingung“, so Füzér und ergänzt: „Genauso ist es mit einer Krebserkrankung in der Familie. Sie bewegt alle Familienmitglieder. Daher ist es wichtig, dass wir auch allen Angehörigen Hilfsangebote machen. Insbesondere den Geschwistern, die in der Regel in den Hintergrund treten.“

Die **SyltKlinik** bietet eine familienorientierte Reha für Betroffene mit einem krebserkrankten Kind. Hier kann die ganze Familie wieder Kraft tanken, über Probleme und Schwierigkeiten sprechen und diese reflektieren. Weitere Infos unter: [www.syltklinik.de](http://www.syltklinik.de)

In der SyltKlinik, deren Träger die Deutsche Kinderkrebsstiftung ist, gibt es daher seit nunmehr elf Jahren das sogenannte Geschwisterprojekt. Betreut wird dieses von Elisabeth Füzer und dem Sporttherapeuten Florian Gränert, der auf Sylt auch eine Surftherapie für schwer und chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Geschwister anbietet. Ob Surfen, Skaten, gemeinsames Werkeln oder Strandbesuche mit Picknick: Es geht um Spaß und den Mut, etwas Neues zu entdecken und auszuprobieren. „Dieses Erleben stärkt die Kids, sodass sie gut in den Alltag zurückfinden“, sagt Füzer.

Die Sozialpädagogin und der Sporttherapeut verfolgen aber auch das Ziel, den Kids und Teens zu zeigen: Wir sehen euch! Ihr seid nicht allein! In Gesprächsgruppen können die Geschwister in den Austausch mit Gleichaltrigen gehen und sich mitteilen.

Die Wellen des Meeres haben die Kraft, die Wogen des Alltags zu glätten. **Surfen** kann das Leben junger Menschen nachhaltig zum Guten verändern. Körperlich und geistig. Weitere Infos zur Surftherapie: [www.meerleben-ev.de](http://www.meerleben-ev.de)

### Geschwister sind auch Helden

Wertgeschätzt und gesehen werden, sich nicht allein fühlen – das sind zentrale Aspekte im Rahmen der Geschwisterarbeit. „Früher wurden die Geschwister als Schattenkinder bezeichnet, weil sie mit der Krebsdiagnose und im Laufe der Therapie aus dem Blickfeld der Eltern und des Umfelds geraten. Ein Begriff, den man heute glücklicherweise nicht mehr verwendet“, sagt Ariana Dietze, die im Waldpiraten-Camp der Deutschen Kinderkrebsstiftung als pädagogische Fachkraft und Kunsttherapeutin die Geschwistertreffen organisiert und durchführt. Glücklicherweise deshalb, weil der Begriff sie handlungsunfähig und schwach erscheinen lässt. Er erkennt ihnen ab, was sie im sozialen System „Familie“ tatsächlich leisten. „Geschwister sind genauso Helden wie die an Krebs erkrankte Schwester oder der Bruder. Sie tragen maßgeblich dazu bei, dass das erkrankte Kind gesund werden kann. Sich zurücknehmen, in den Hintergrund treten – das sind schließlich ebenfalls Formen der Unterstützung“, betont Elisabeth Füzer.

### Schutz vor Folgeschäden

Doch auch Helden gilt es zu schützen und bestmöglich in Krisenzeiten zu begleiten. Zwar konnten Studien nicht belegen, dass das Risiko für Geschwister, Störungsbilder und Folgeschäden zu entwickeln, signifikant höher ist. Dennoch ist eine lebensbedrohende Erkrankung eines Familienmitglieds ein Risikofaktor für die familiäre Gesundheit im Allgemeinen und für die psychische Entwicklung des Geschwisterkindes im Speziellen. „Manchmal tauchen psychische Probleme und Schwierigkeiten erst viel später, zum Beispiel in der Pubertät, auf. Diese werden dann nicht immer als Folge

der belastenden Krebszeit verstanden und Hilfen werden so zu spät eingeleitet“, erklärt Brit Wenger, die als Erzieherin bei der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e. V. tätig ist.

Darum sei es dem Oldenburger Elternverein wichtig, rechtzeitig für die Geschwister da zu sein. Ob Geschwistertreffen, Workshops, Hausbesuche, Kooperationen mit der Schule oder dem Kindergarten, Pony-Tage oder Musikprojekte: Ein interdisziplinäres Team aus Kunsttherapeuten, Psychologen, Pädagogen und Physiotherapeuten bietet ein vielfältiges Angebot, das möglichst individuell auf die Bedürfnisse der Geschwister und Familien zugeschnitten ist und zeitig greift. „Wenn wir die Geschwisterkinder frühzeitig in den Blick nehmen und ihnen beistehen, können wir potenzielle Langzeitfolgen verhindern oder zumindest abschwächen“, sagt Wenger.

Die Meinung teilt auch Ulrike Grundmann, Sozialpädagogin und Leiterin des psychosozialen Teams beim Sonnenstrahl e. V., dem Förderkreis für krebskranke Kinder und Jugendliche in Dresden. „Mit Prävention und guter Begleitung stärken wir Geschwister so, dass sie die Belastungssituation gut meistern können“, sagt Grundmann.

### Das soziale Umfeld stärken

Im Sonnenstrahl e.V. setzen die mannigfaltigen Hilfsangebote für die gesamte Familie eines krebserkrankten Kindes ebenfalls mit der Diagnose an und reichen bis in die Zeit der Nachsorge hinein. „Wir gehen nicht nach dem Gießkannenprinzip vor, sondern schauen auf den individuellen Bedarf. Dazu gehört auch, das soziale Umfeld mit zu berücksichtigen und zum Beispiel mit dem Erzieher oder der Lehrerin zu sprechen“, erklärt Grundmann.

Oftmals sei das Umfeld übervorsichtig und unsicher. Aus Angst, etwas Falsches zu sagen oder zu tun, wirken Nachbarn, Lehrer und Co. wie paralysiert. „Damit ist niemandem geholfen. Unser Ziel ist es daher, ein möglichst breites Netzwerk aus Unterstützerinnen und Unterstützern aufzubauen, das die Geschwister sieht und nicht ignoriert“, sagt die Sozialpädagogin.

Da kann es auch mal erforderlich sein, über Krebs im Kindesalter generell aufzuklären. Dass die Heilungschancen hier nämlich weitaus aussichtsreicher sind als bei Erwachsenen, wissen die wenigsten. Entsprechend reagieren viele Erwachsene – Nachbarn, Lehrer und Bekannte – nicht angemessen. „Oftmals sehen sich die Geschwister mit nicht kind- und altersgerechten Reaktionen ihres sozialen Umfelds konfrontiert. Da wird ihnen ganz schön viel zugemutet. Auch hier setzen wir mit unserer Arbeit an“, ergänzt Brit Wenger.

### Die Krise als Chance begreifen

Neueste Studien haben gezeigt, dass Geschwister schwerkranker Kinder oftmals besser als angenommen mit der Belastungssituation umgehen können. „Viele Kinder verstehen, dass sie für einen längeren Zeitraum verzichten müssen. Sie wuppen das alles erstaunlich gut“, sagt Ulrike Grundmann.

Manchmal ergeben sich daraus tatsächlich auch Chancen für die Kinder. „Werden sie gut mitgenommen und begleitet, können sie an der Krise wachsen. Sie lernen, mit ihren eigenen Gefühlen umzugehen. Sie lernen, dass sie sich in Notsituationen Hilfe suchen können und diese auch erhalten. Sie lernen, eigene Bedürfnisse zu erkennen und diese auch zu formulieren“, so die Sozialpädagogin.

Sie verfügen damit über eine besondere Lebenserfahrung, die untypisch für ihr Alter ist. Auch scheinen viele Geschwister hohe soziale Kompetenzen zu entwickeln. „Wir beobachten im Verein,

dass viele Geschwister soziale Berufe ergreifen“, so Grundmann. Dieselben Erfahrungen macht man auch in Oldenburg: „Empathie und mit den eigenen Emotionen in direktem Kontakt sein – bei Geschwistern schwerkranker Kinder ist beides gut entwickelt“, betont Wenger.

## Wünsche der Geschwister

Schlechte Noten in der Schule. Schulverweigerung oder Verhaltensauffälligkeiten, wie zum Beispiel wieder zum Bettnäser werden: Bei welchen Reaktionen sollten Eltern hellhörig werden? „Geschwisterkinder dürfen Reaktionen zeigen! Nicht alle Störungsbilder sind zwangsläufig schlecht. In Anbetracht der belastenden Extremsituation sind manche Reaktionen, auch später auftretende, durchaus nachvollziehbar und erlaubt. Auch wenn sie erst einmal irritierend, destruktiv und interventionsbedürftig erscheinen“, findet Brit Wenger und ergänzt: „Ausgelöst durch die lebensbedrohliche und alltagsverändernde Diagnose gehen die allermeisten Geschwister zunächst in den Rückzug oder in eine schützende Rolle den Eltern gegenüber.“ Es sei logisch, dass sie sich anschließend, beispielweise in der Nachsorge, auf einmal Luft verschaffen.

Das findet auch Ulrike Grundmann: „Es sind meist nur Phasen, denen die Eltern gelassen begegnen können und die sie im Kontext der Krebserkrankung sehen müssen.“ Manchmal helfe es da, wenn Eltern versuchen, für ihr Kind Verständnis aufzubringen. „Sie können stolz auf sie sein. Sie haben sich schließlich lange genug integriert. Da darf man dann auch mal ein bisschen ausflippen“, so Grundmann.

Nicht immer gelingt es jedoch, gelassen zu sein. Oder aber die Verhaltensbesonderheit gibt Anlass zur Sorge und beunruhigt. Dann kann es helfen, sich mit Fachleuten auszutauschen und Unterstützungsangebote zur Abklärung wahrzunehmen.

Letztendlich ist diese Art von Reaktionen immer auch mit Wünschen verbunden. In den Gesprächsrunden mit den Geschwistern im Waldpiraten-Camp fragt die Pädagogin Ariana Dietze die Teilnehmenden stets: Wenn du einen Wunsch frei hättest, was würdest du dir wünschen? Die Antworten erstaunen. Kein Wort vom super Auto, der heißersehten Puppe, dem neuesten Smartphone oder einem Meet-and-Greet mit dem Teenie-Idol. Vielmehr würden die Kids überwiegend antworten, dass sie sich mehr exklusive Zeit mit ihren Eltern respektive dem Elternteil wünschen, das sich verstärkt um das erkrankte Kind kümmert.

Elisabeth Füzer stellt in ihrer Arbeit mit den Geschwisterkindern vor allem eins fest: „Sie wollen gesehen, ernst genommen, informiert und mit einbezogen werden.“

## Tipps für Eltern

Die Wünsche der Geschwister erkennen und erfüllen – das ist für Eltern mit einem krebserkrankten Kind eine echte Herausforderung. Ulrike Grundmann vom Sonnenstrahl e.V. findet, dass sich Eltern vom Anspruch befreien müssen, alles perfekt machen zu wollen. Keine Mutter, kein Vater kann immer alle Bedürfnisse der Familie im Blick haben. Manchmal können schon die kleinsten Maßnahmen einen großen Effekt erzielen: Einen Nachmittag nur mit der Mama oder dem Papa verbringen. Bei der Betreuung des erkrankten Kindes tauschen. Oder einfach mal das Lieblingseis mitbringen.

Für Brit Wenger ist es wichtig, dass Eltern Mut zur Lücke haben, aber diese Lücken auch benennen. „Das tut allen gut.“ Da sein, Verständnis haben und sich entschuldigen, dass man als Eltern vielleicht nicht immer da gewesen ist. „Das bedeutet ja kein Schuldeingeständnis, sondern vielmehr ein Wahrnehmen

der Bedürfnisse. Und wir alle kennen das Gefühl, dass es oft schon eine Erleichterung ist, wenn wir und unsere Bedürfnisse gesehen werden. Der Rest kommt dann oftmals fast von allein“, so Wenger.

Beruhigend sind auch die wissenschaftlichen Studien, die zeigen, dass es den meisten Eltern gelingt, die Geschwisterkinder gut zu begleiten. Die überwiegende Zahl der Geschwisterkinder geht aus der besonderen Familiensituation gestärkt hervor.

## Ausblick in die Zukunft

Gibt es denn noch Handlungsbedarf in der Geschwisterarbeit? Welche Herausforderungen ergeben sich aus der Praxis, die es zu meistern gilt? Brit Wenger muss nicht lange überlegen: „Ich würde mir wünschen, dass die Arbeit mit Geschwistern in die standardisierte medizinische Nachsorge aufgenommen wird. Derzeit sind Finanzierung und Realisierung ausschließlich von Spendengeldern abhängig. Es wäre aber wichtig, regelmäßige Gespräche und Abfragen innerhalb der medizinischen Nachsorge in der Klinik für die ganze Familie

Das **Waldpiraten-Camp** ist ein Ort für Seminare, Workshops, aber auch Camps, zu denen krebserkrankte Kinder und deren Geschwister eingeladen sind. Vom 30.09. bis 02.10.2022 findet das erste Geschwistertreffen in Präsenz statt. Weitere Infos unter: [www.waldpiraten.de](http://www.waldpiraten.de)

anzubieten.“ Schließlich könnten so Schwierigkeiten bei allen Familienmitgliedern, aber insbesondere bei den Geschwistern, besser erkannt und Kosten für spätere, aufwändigere Behandlungen vermieden werden.

In Dresden stellt man sich derweil die Frage, warum es manche Familien und Kinder gibt, die der Elternverein nicht erreicht. Sind die Familien zu überlastet? Möchten sie keine Hilfe in Anspruch nehmen? Wissen sie nicht von den Angeboten des Vereins? „Jede Familie ist Experte in der eigenen Situation und als autonom zu betrachten. Wir als Verein können ihnen unser Angebot nicht einfach überstülpen, sondern nur anbieten“, sagt Grundmann.

Eine weitere Herausforderung stellen zudem Kinder dar, die kein Deutsch sprechen, wie zum Beispiel jene, die mit ihren Familien aus der Ukraine geflohen sind.

Im Waldpiraten-Camp tüftelt man derweil am nächsten Geschwistertreffen, das im Herbst im Camp in Präsenz stattfinden soll. Dort soll auch die Initialzündung für ein neues Mutmacher-Projekt für Geschwister in Gang gebracht werden. „Ähnlich wie bei den ehemals krebserkrankten Kindern und Jugendlichen möchten wir ein Mentoren-Programm für Geschwister entwickeln. Die entscheidenden Impulse und Ideen sollen jedoch von den Geschwistern kommen. Wir werden sie daher von Anfang an bestmöglich einbinden“, sagt Dietze, die das nächste Geschwistertreffen im Camp leiten wird. Schließlich sei die Arbeit für Geschwister auch nur mit ihnen möglich.

Bianca Kaufmann

Mit herzlichem Dank an Ariana Dietze, Elisabeth Füzer, Ulrike Grundmann und Brit Wenger für die wertvollen Gespräche bei der Recherche zu diesem Artikel.



# Erfahrungsberichte von Geschwistern



**Wie fühlt es sich an, wenn der Bruder oder die Schwester an Krebs erkrankt ist? Was geht einem da durch den Kopf? Was verändert sich – nicht nur für das erkrankte Geschwisterkind, sondern auch für die gesamte Familie und einen selbst? Keiner könnte diese Fragen besser beantworten als die Betroffenen selbst. Wir haben mit zwei Betroffenen unterschiedlichen Alters gesprochen. Vielmehr: Wir haben zugehört und sie einfach mal berichten lassen. Lesen Sie selbst!**

## **Diego, 15 Jahre alt, aus Süddeutschland**

Ich war 13 Jahre alt, als mein damals 3-jähriger Bruder die Diagnose Krebs bzw. akute lymphatische Leukämie (ALL) bekam.

Ich kann mich genau daran erinnern, wie das damals für mich war. Ich fand es sehr schlimm. Ich hatte mich davor noch nie mit Krebs auseinandergesetzt, wusste sehr wenig über die Krankheit und hatte keine Ahnung, was das denn nun bedeutet. Für mich war auf jeden Fall klar: Mein Bruder wird sterben. Das lag auch daran, dass wir in unserer Nachbarschaft keine guten Erfahrungen mit Krebs gemacht haben. Unser Nachbar ist daran gestorben. Natürlich dachte ich, dass nun auch mein Bruder sterben wird. Es hat eine ganze Weile gedauert, bis das aufgehört hat und ich positiv denken konnte. Ich wollte meinem Bruder alles abnehmen. Er war damals ja erst 3.

Mit der Zeit nahm die Angst jedoch ab. Denn die Ärzte waren von Anfang an eigentlich sehr optimistisch. Die Leukämie war bei meinem Bruder nicht sehr schlimm. Die Ärzte sagten, die Heilungschancen seien deshalb gut und dass alles dafürspreche, dass er es schafft. Im Laufe der Erhaltungstherapie hat mein Bruder wieder Energie bekommen. Ich habe immer noch Angst, dass der Krebs zurückkommen könnte. Aber die Angst ist nun klein.

Die Therapie dauerte bei meinem Bruder ungefähr 2 Jahre. Die ersten 10 Monate befand er sich in der Intensivtherapie. Er war viel auf Station, wurde aber auch ambulant behandelt. Danach folgte die Erhaltungstherapie, bei der mein Bruder immer mal wieder zur Blutkontrolle musste. Einmal war mein Bruder ungefähr einen Monat lang auf Station. Das war echt schlimm.

Mir gings gerade am Anfang seiner Krebserkrankung sehr schlecht. Auch zu sehen, was das mit meiner Familie gemacht hat, tat mir nicht gut. Die Stimmung zu Hause war schlecht. Hinzu kam noch, dass mit der Krebsdiagnose meines Bruders der Lockdown begann. Auf einmal waren wir mit der Schule und so auf uns allein gestellt. Meine Mutter und mein Stiefvater waren abwechselnd im Krankenhaus bei meinem Bruder. Es hat gedauert, bis alles wieder halbwegs normal wurde. Das war echt schlimm. Es kam alles zusammen.

Besonders schlimm war, dass wir meinen Bruder wegen Corona lange nicht sehen durften. Als dies dann möglich war, mussten wir ihn draußen vor dem Krankenhaus treffen.

Das war damals ein Moment, den ich nicht mehr aus meinem Kopf bekomme. Er war so glücklich, uns zu sehen, und dachte, er würde mit uns nach Hause gehen dürfen. Als er merkte, dass er zurück auf Station muss, ist er in Tränen ausgebrochen. Ich habe mich immer gefragt, was das wohl mit einem 3-Jährigen macht ... Da sieht er seine Familie wieder, darf nicht mit ihnen mitgehen, sondern muss zurück ins Krankenhaus. Das war schlimm für mich. Ich wollte mit ihm tauschen, ihm das alles abnehmen.

Besonders schwierig war natürlich, dass wir nebenbei alle normal weitermachen mussten – mit Schule und allem. Der Alltag hatte sich ja grundlegend geändert. Wir mussten uns anpassen. Irgendwann durften wir auch keine Leute mehr treffen. Wegen Corona und der erhöhten Infektionsgefahr durch die Leukämie. Als mein Bruder endlich nach Hause durfte, wurde die ganze Wohnung desinfiziert. Unter solchen Auflagen zu leben, war echt hart. Meine Freunde haben sich getroffen, aber ich hatte immer Angst, Corona oder einen Schnupfen mit nach Hause zu bringen, was für meinen Bruder hätte tödlich sein können. Alles dreht sich um die Krankheit.



Diego malt und zeichnet gerne und möchte später einmal Architekt werden. Hier „Das Traumland“, das er während der Kunsttherapie gemalt hat.

Als mein Bruder aus dem Krankenhaus nach Hause kam, gab es viele schöne Momente. Ich hab mich jedes Mal gefreut, wenn er einfach so dasaß, gespielt hat und glücklich war. Schön waren auch die vielen coolen Angebote, die wir als Familie oder Kinder machen konnten. Wie zum Beispiel das Surfen auf Sylt, das von der Deutschen Kinderkrebsstiftung gefördert wird und an dem ich vor kurzem teilnehmen konnte.

Mit meinen Freunden habe ich in dieser Zeit viel telefoniert oder online gespielt. Außerdem musste ich ja auch in die Schule gehen und habe dort Freunde getroffen. Alleine war ich nicht.

Vor kurzem waren wir alle, meine beiden jüngeren Brüder, meine Mutter, mein Stiefvater und ich, in der SyltKlinik zur Reha. Wir waren vier Wochen lang dort. Anfangs hatte ich nicht so große Lust darauf, nach Sylt zu fahren. Ohne Freunde, keine Schule. Ich wusste auch nicht so recht, wie die Reha aussieht und was vor Ort passiert. Aber es war die beste Entscheidung überhaupt, dorthin zu fahren! Wenn

man das Angebot für eine Reha zum Beispiel in der SyltKlinik bekommt, sollte man das auf jeden Fall auch machen!

Es war super dort. Es gibt dort den schönsten Strand, den ich je gesehen habe. Die Leute, die ich dort kennengelernt habe, waren sehr nett. Es war ein richtig cooler Aufenthalt dort, bei dem ich auch mal Zeit für mich hatte. Mir geht's jetzt auf jeden Fall besser. Ich habe mich dort verändert und konnte nun wieder gut in den normalen Alltag zurückfinden. Wir hatten in der Klinik unsere eigene Gruppe und einen Raum, in dem wir uns getroffen haben. Mit einigen Leuten werde ich auf jeden Fall Kontakt halten. Mit einem Jungen werde ich mich sogar in den Sommerferien treffen. Außerdem habe ich eine Surftherapie gemacht, was sehr cool war und super viel Spaß gemacht. Im nächsten Sommer möchte ich unbedingt an einem der Surf-camps auf Sylt teilnehmen. Das habe ich mir fest vorgenommen.

Auch meinem Bruder hat die Reha auf Sylt viel gebracht und es geht ihm heute deutlich besser. Er konnte Kraft tanken und Kondition aufbauen. Jetzt rennt er wieder durch die Gegend und kann wild sein. Gerade heute hatte er wieder eine Blutkontrolle mit sehr guten Ergebnissen. Die Ärzte sagen, dass er die Leukämie besiegt habe und nun geheilt sei. Er ist jetzt gesund. Das macht mich glücklich.

## Laura, 27 Jahre alt, aus Ostdeutschland

Ich habe insgesamt vier Geschwister: zwei ältere und eine jüngere Schwester sowie einen jüngeren Bruder. Es war damals meine zweitälteste Schwester Christina, bei der ein bösartiger Tumor an der linken Seite des Halses diagnostiziert wurde. Ich war damals ungefähr 9 Jahre alt.

Da die Krebserkrankung schon so lange her ist und ich mit 9 Jahren noch recht klein war, fällt es mir schwer, mich zu erinnern, was ich damals gefühlt und gedacht habe. Ich war zudem in einem Alter, in dem man mit so vielen Sachen beschäftigt und grundsätzlich gut abgelenkt ist.

Woran ich mich definitiv erinnere, ist, dass wir Geschwister immer sehr selbstständig waren und einander hatten. Wir konnten immer raus auf den Hof, hatten stets jemanden zum Spielen. Besonders meine jüngere Schwester und ich haben damals eine sehr intensive und schöne Zeit miteinander erlebt. Wir hatten dieselben Hobbys, haben uns zusammengetan, uns abgelenkt. Die Situation hat uns zusammengeschweißt.

Natürlich war die Krebserkrankung meiner Schwester zu Hause oft ein Thema. Und natürlich hatten wir alle anfangs große Angst, dass sie sterben könnte. Aber irgendwie sind wir immer vom Positiven ausgegangen. Im Laufe der Therapie trat die Angst, dass sie sterben könnte, auch immer weiter in den Hintergrund und wir wurden Stück für Stück optimistischer. Besonders schlimm war allerdings, als meine Schwester sich dazu entschloss, ihre Haare abzurazieren. Da habe ich mit ihr gefühlt und mitgelitten. Ich war schon immer ein sozialer, empathischer Mensch, der sich gut in andere hineinversetzen konnte.

Wenn wir unsere Schwester im Krankenhaus besucht haben, haben wir uns meist im Erdgeschoss der Kinderklinik auf einen Kaffee und Kuchen getroffen. Wenn sie da so die Treppe hinunterkam, habe ich immer gemerkt, wie sehr sie mir fehlt. Gerne hätte ich sie mit nach Hause genommen oder mich bei ihr angelehnt. Auch war das Verabschieden sehr hart, wenn sie wieder nach oben auf die Kinderonko musste. Außerdem habe ich meine Mama vermisst. Mich einfach mal bei ihr anlehnen oder sie umarmen. Es war die Zeit als Familie, die ich vermisst habe. Grundsätzlich haben wir Geschwister uns aber wie schon gesagt sehr gut ablenken lassen, sodass das Thema Krebs gar nicht

so nah an uns herankommen konnte. Der Sonnenstrahl e.V. hat uns gut aufgefangen und mit diversen Aktivitäten abgeholt. Die Momente, die wir mit dem Elternverein erleben durften, waren echt schön. Dort hat man uns immer wieder aus der belastenden Alltagssituation rausgeholt und besondere Dinge mit uns unternommen, die wir sonst nie erlebt hätten. Zum Beispiel sind wir einmal mit anderen Geschwisterkindern nach Mallorca gereist und haben Urlaub auf einer Finca gemacht.

Die Zeit hat uns als Familie auf jeden Fall zusammengeschweißt. Das merkt man noch heute. Wir haben gelernt, was wichtig im Leben ist, nämlich die Zeit miteinander, der Zusammenhalt der Familie, die Rücksichtnahme und allen voran die Gesundheit. Zu Geburtstagen müssen wir uns beispielsweise nicht zwingend etwas Materielles schenken. Da reichen uns eigentlich ein leckeres Essen und die schönen Momente zusammen. Toll ist auch, dass wir damals gelernt haben, miteinander über alles zu reden. Das tun wir auch noch heute.

Was mich immer noch erstaunt, ist, was meine Eltern während dieser Zeit alles geleistet haben. Insbesondere unsere Mutter, die sich ja immerzu teilen musste: Sie wollte bei meiner kranken Schwester sein, sie unterstützen und ihr Kraft geben. Gleichzeitig wollte sie nicht ihre anderen Kinder vernachlässigen. Sie war immer positiv und ständig beschäftigt. Vormittags war sie im Krankenhaus. Mittags hat sie für uns gekocht und nachmittags ging es zurück ins Krankenhaus. Was für ein Kraftakt!

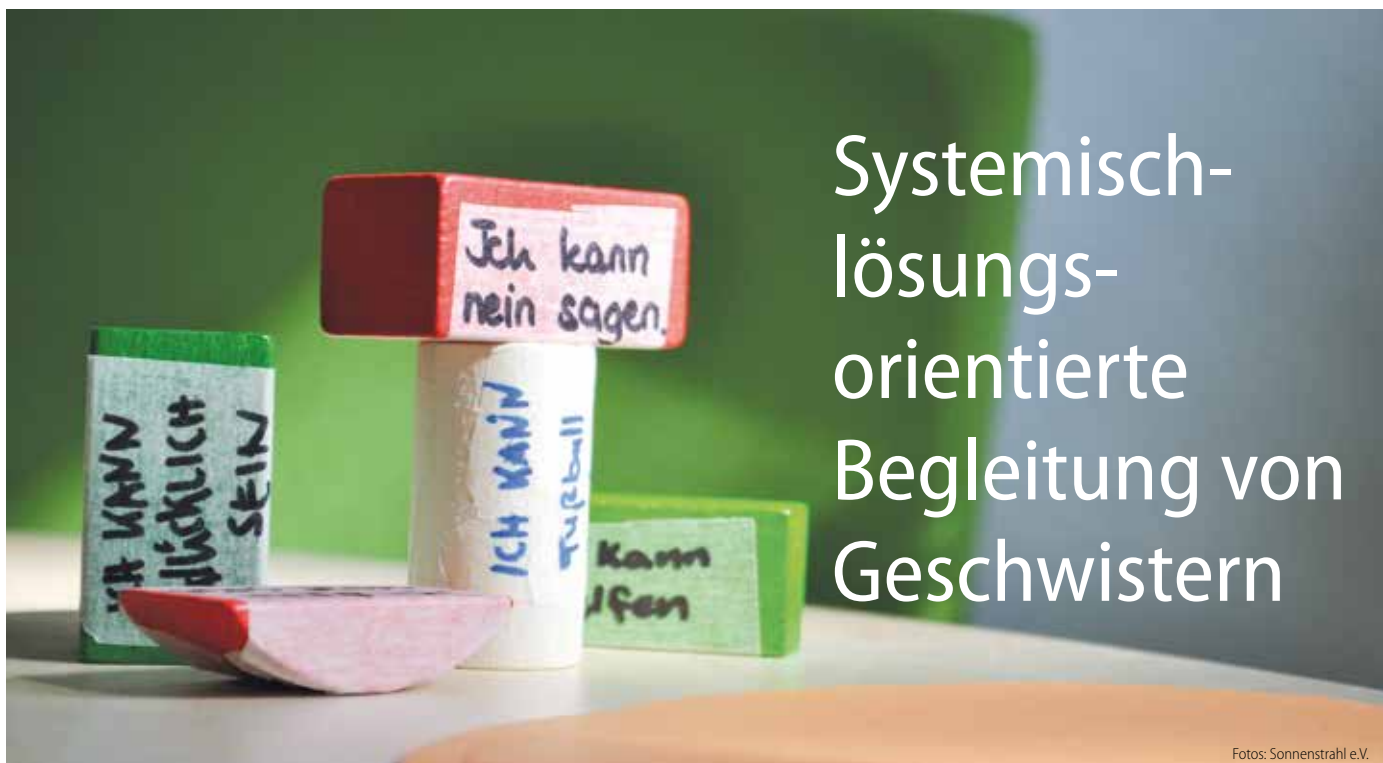
Da ich mittlerweile selbst Mama bin, sehe ich das heute nochmals klarer. Wie schwer die Situation für meine Eltern gewesen sein muss! 99 % der Gedanken sind beim erkrankten Kind. All die Ängste und Sorgen, die man hat. Das erkrankte Kind braucht viel Aufmerksamkeit und Fürsorge und bekommt beides natürlich auch. Logisch, dass da nicht mehr ganz so viel Zeit für die anderen Kinder bleibt. Liebe und Zeit in dieser Situation gerecht zu verteilen, ist schwer. Und all die Zeit, die man mit dem erkrankten Kind verbracht hat, kann man ja mit den anderen nicht mehr nachholen oder aufarbeiten.

Eines möchte ich anderen betroffenen Familien und Geschwistern mitgeben, was ich aus der Zeit mitgenommen habe: Es kann helfen, wenn man über das redet, was einen bedrückt. Man sollte nichts in sich hineinfressen. Vielmehr sollte man Angebote von Elternvereinen oder anderen Einrichtungen annehmen und sich durch sie ablenken lassen. Das gilt auch für Eltern. Warum nicht Hilfe oder Zerstreuung in Anspruch nehmen, wenn das erkrankte Kind gut aufgehoben ist? Ich finde das wichtig.

Außerdem bin ich überzeugt davon, dass das positive Denken bei der Heilung helfen kann. Die Psyche hat einen enormen Einfluss auf unsere Gesundheit.

Interessant finde ich, dass viele Mitglieder meiner Familie heutzutage soziale Jobs ausüben und in familiären Teams arbeiten. Anderen Menschen helfen ist bei uns ein großes Thema. Ich glaube schon, dass die Krebserkrankung meiner heute gesunden Schwester uns entsprechend geprägt hat und es da einen Zusammenhang gibt.

# Systemisch-lösungsorientierte Begleitung von Geschwistern



Fotos: Sonnenstrahl e.V.

Geschwister krebskranker Kinder erleben, wie alle anderen Familienmitglieder nach der Diagnosestellung, eine tiefgreifende Neusortierung ihres Alltags gepaart mit vielen herausfordernden Gefühlen, Fragen, existenziellen Sorgen. Nicht immer reichen eigene Coping-Strategien aus, um konstruktiv mit dieser Krise umzugehen. Es kann wichtig werden, Eltern und Geschwister dabei zu unterstützen, Ideen der Bewältigung zu entwickeln.



Remo Kamm-Thonwart, Psychologe und systemischer Therapeut, bei seiner Arbeit im Sonnenstrahl e. V.

Wenn ich Geschwister aus systemisch-lösungsorientierter Perspektive heraus begleite, sind zwei zentrale Grundhaltungen der Systemiker dabei für mich die Basis.

## Klienten sind Experten in eigener Sache

Ich empfinde es als meinen Auftrag, mich hinter die Geschwister zu stellen, sehr genau zuzuhören und sie zu befähigen, ihre Bedürfnisse wahrzunehmen und ihre eigenen, kreativen Lösungen zu finden. Steve de Shazer (Mitbegründer der systemisch-lösungsorientierten Kurzzeitherapie) hat einmal gesagt: „Die Lösung hat mit dem Problem nicht unbedingt etwas zu tun.“ Vielleicht wirkt diese Aussage im ersten Moment provokativ. In meinen Arbeits-

kontext gestellt (aber natürlich nicht nur in dem!) ist es jedoch hochinteressant, sich auf die Abwesenheit des Problems zu fokussieren. Denn dass Geschwister weniger Aufmerksamkeit bekommen, die Eltern entbehren müssen und der Familienalltag durch die Erkrankung auf den Kopf gestellt wird, werde ich nicht grundsätzlich mit der Familie lösen. Ich kann jedoch gezielt fragen, was dennoch Freude macht, wo alles in guten Bahnen läuft, welche Kontakte schon immer hilfreich waren. Ich kann dahingehend begleiten, dass die wenige Zeit mit Mama, Papa, Bruder oder Schwester wertvolle Familienzeit wird.

In der systemischen Beratung gelten Fragen als zentrale Methode. Folgende können in diesem Kontext hilfreich sein.

### An die Familie / oder nur Eltern:

- Welche Personen gibt es im Umfeld des Geschwisterkindes, die zur Bewältigung der Herausforderungen und Verbesserung der Situation beitragen können?
- Welche schwierigen Situationen haben Sie als Familie bereits in der Vergangenheit gut bewältigt? Wie genau haben Sie das geschafft?
- Wenn ein wohlwollender Begleiter Sie als Eltern/gesamte Familie beobachten würde, welche Stärken würde er entdecken?

### An das Kind:

- Was ist dir wichtig, um deinen Alltag und die Schule gut meistern zu können? (Expertentum)
- Wann ging es dir schon mal ein bisschen besser? Was war da anders? (Frage nach Ausnahmen)
- Wenn dir eine Fee 3 Wünsche erfüllen könnte, welche wären das? (Wunderfrage)
- Woran werden deine Eltern merken, dass es dir richtig gut geht? (Lösungsfantasien)
- Was würde mir dein bester Freund/deine beste Freundin über dich erzählen, wenn ich sie frage, was du gut kannst? (Stärken zirkulär erfragt)

Anhand von Ressourcen-Bausteinen werden die eigenen Stärken sichtbar gemacht.

Im nächsten Schritt werden gemeinsam mit Familie und Geschwisterkind konkrete Lösungsideen verfolgt und überschaubare Schritte festgelegt. Wenn möglich, sind diese von der Familie eigenständig umzusetzen. Es kann aber auch Aufgaben geben, die ich übernehme, z. B. Aufklärung und Aktivierung von Schule/KiTa oder Vermittlung in soziale Unterstützungsprojekte. In der Regel sind diese Beratungen mit ein bis zwei Terminen in unserer Beratungsstelle oder als Hausbesuch abgeschlossen und werden durch Begleit-Telefonate nachbetreut.

Corinna Neidhardt,  
Sozialpädagogin (B. A.), syst. Einzel-Paar- und  
Familientherapeutin (SG)



Tim und Paul im Geschwisterkurs JETZT BIN ICH MAL DRAN im Sonnenstrahl e. V.

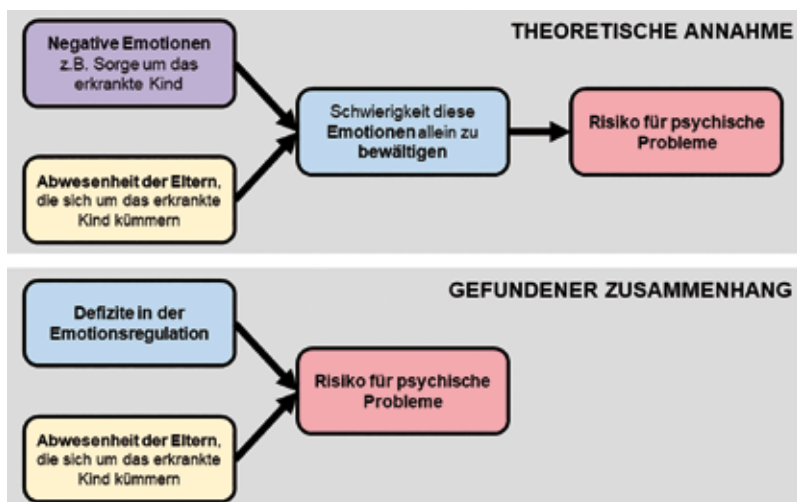


Viele Elternvereine, Mitglieder der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder, sind äußerst aktiv in der Geschwisterarbeit. Das Angebot an Beratung, Betreuung und Freizeitaktivitäten ist groß.

Eine Übersicht über die Angebote aus den Elternvereinen erhalten Sie hier:

[www.kinderkrebsstiftung.de/krebs-bei-kindern/geschwister/geschwisterangebote/](http://www.kinderkrebsstiftung.de/krebs-bei-kindern/geschwister/geschwisterangebote/)

## Geschwisterkinder und die Rolle der Eltern-Kind-Bindung



Das bindungstheoretische Modell des Wissenschaftlers John Murray konnte in einer aktuellen Studie nicht bestätigt werden. Stattdessen ergaben sich andere interessante Zusammenhänge.

Seit vielen Jahren beschäftigen sich Wissenschaftler mit den Belastungen und Bedürfnissen von Kindern, die an Krebs erkranken. Die vielen Erkenntnisse dieser Forschungsarbeiten haben dazu beigetragen, dass an Krebs erkrankte Kinder besser psychosozial versorgt werden können. Forschung zu den emotionalen Erfahrungen von Geschwistern von Kindern mit Krebserkrankungen ist dagegen seltener. Die bestehenden Veröffentlichungen zeigen, dass Geschwisterkinder ein erhöhtes Risiko für emotionale und Verhaltensprobleme aufweisen. Die dahinterliegenden Mechanismen sind jedoch kaum systematisch erforscht.

### Die Bedeutsamkeit der Eltern-Kind-Bindung

Die Bindungstheorie könnte helfen, diese Prozesse zu erklären. John Bowlby und Mary Ainsworth formulierten in dieser psychologischen Theorie die Bedeutsamkeit der frühen Beziehung zwischen Kindern und deren Eltern. Eine sichere Bindung zur Mutter oder zum Vater bringe ein Gefühl von Geborgenheit: Sind Eltern für ihre Kinder emotional verfügbar, wird deren Emotionsbewältigung gefördert. Eine häufige Trennung von Kind und Eltern führt dagegen zu einer unsicheren Bindung. Der Psychoonkologe John Murray hat diese Erkenntnisse auf Geschwister von Kindern mit Krebserkrankungen angewendet. Er geht davon aus, dass eine Krebserkrankung zunächst zwei Folgen hat. Das Geschwisterkind erlebt nega-

Aus einer deutschlandweiten Vereinskoope-  
ration ist der GeschwisterCLUB entstanden, welcher  
eine Reihe von evaluierten Unterstützungsange-  
boten für Geschwister von Kindern mit schwerer  
Erkrankung oder Behinderung umfasst. Die  
verschiedenen Präventionsprogramme sollen  
Geschwisterkinder in ihrer Resilienz stärken und  
vor psychischen Problemen schützen.  
[www.geschwisterclub.de](http://www.geschwisterclub.de)

tive Emotionen wie Sorge und Angst. Gleichzeitig sind dessen Bindungspersonen weniger verfügbar, da diese z. B. im Krankenhaus sind. Ohne die Eltern können die negativen Emotionen seltener bewältigt werden, weil die Regulation schwieriger Emotionen häufig die Unterstützung der Bindungspersonen er-

fordert. Es kann deshalb zu psychischen Problemen wie sozialem Rückzug oder Depressivität kommen (Grafik).

### Erfahrungen von betroffenen Familien

In einer aktuellen Studie haben wir untersucht, ob sich diese Annahmen tatsächlich bestätigen lassen. Dazu wurden Fragebogendaten einer Studie zu 52 Geschwistern von Kindern mit chronischen Erkrankungen ausgewertet. Die häufigste chronische Erkrankung war Krebs (60 %). Geschwisterkinder und deren Eltern wurden zu verschiedenen Themen wie Belastung durch die Erkrankung, Emotionsregulation und psychische Probleme befragt. Mithilfe des statistischen Verfahrens der Mediationsanalyse wurde das theoretische Modell von John Murray (Grafik) überprüft. Wir wollten folgende Fragen klären: Treten bei Geschwisterkindern, deren Eltern selten für sie verfügbar sind, häufiger psychische Probleme auf? Lässt sich dieser Zusammenhang durch verminderte Emotionsregulationsfähigkeiten bei diesen Geschwisterkindern erklären? Die Ergebnisse zeigen, dass reduzierte elterliche Aufmerksamkeit tatsächlich mit einer höheren Wahrscheinlichkeit für psychische Probleme einhergeht. Es gibt jedoch keinen Beleg für eine vermittelnde Wirkung der Emotionsregulation. Stattdessen schließen die Ergebnisse unserer Analyse eher darauf, dass die Abwesenheit der Bindungspersonen und Defizite in der Emotionsregulation unabhängig voneinander das Risiko für psychische Probleme bei Geschwisterkindern erhöhen. Obwohl die bindungstheoretischen Überlegungen von John Murray hier nicht komplett bestätigt wurden, lohnt sich der Blick auf die besondere Beziehung zwischen Geschwisterkindern und ihren Eltern. Um diese Kinder vor psychischen Schwierigkeiten zu schützen, ist es wichtig, deren Bedürfnisse nach Nähe und Auf-



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

**Leonard Kulisch** ist studentischer Mitarbeiter im Bereich Forschung und Nachsorge bei der Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig e. V. Er absolvierte ein Bachelorstudium Psychologie an der Universität Leipzig. Kontakt: kulisch@elternhilfe-leipzig.de

merksamkeit zu beachten. Unterstützungsangebote von z. B. Kliniken oder Elternhilfevereinen können dabei helfen, die emotionale Kompetenz zu stärken. Der GeschwisterCLUB ist ein solches Angebot, das bereits wissenschaftlich getestet wurde.

Leonard Kulisch & Christa Engelhardt-Lohrke

**Publikation:**  
Kulisch, L. K. & Engelhardt-Lohrke, C. (2022). Die Rolle von Bindungsverhalten bei der Entstehung von psychischen Problemen bei Geschwistern von Kindern mit chronischen Erkrankungen. [Poster] 79. Tagung der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie, Heidelberg

# Lesetipp!

## Prinz Daniel und seine kranke Schwester Luzie

### Eine Geschichte für Geschwister krebskranker Kinder

Unruhe im königlichen Palast. Denn Prinzessin Luzie, die Schwester von Prinz Daniel, hat Krebs. Wie gut, dass die Chemo-Ritter Luzie schnell zur Hilfe eilen und auch Prinz Daniel nicht allein durch diese schwere Zeit muss. Ein Bilderbuch für Kinder, das sich dem schwierigen Thema auf kindergerechte und empathische Weise nähert. Das Buch erhalten Sie im Shop der Deutschen Kinderkrebsstiftung zum Preis von 3,00 Euro zzgl. Versandkosten.



# Wiedersehen in Fulda

Erfolgreicher Austausch bei der DLFH-Jahrestagung 2022 im Juni



Der neue Vorstand: Regina Schnabel, Alexander Bahn, Lisa Scharping, Stefanie Baldes, Dr. Benedikt Geldmacher, Astrid Zehbe, Peter Hennig und Jan Klemm (v. l. n. r.)

Nach drei Jahren coronabedingter Pause war es im Juni endlich wieder so weit: Die Jahrestagung der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe – Aktion krebserkrankte Kinder e.V. (DLFH) fand zusammen mit der Mitgliederversammlung live und in Farbe in Fulda statt. Aus Nord und Süd, aus Ost und West kamen die DLFH-Mitglieder angereist, um sich ein ganzes Wochenende lang auszutauschen, miteinander zu diskutieren und an der gemeinsamen Mission zu feilen. Nämlich: Krebskranken Kindern und Jugendlichen sowie deren Familien zu helfen.

Zum Auftakt des Tagungswochenendes berichtete der Vorstand wie gewohnt vom letzten Geschäftsjahr. Welche Themen standen 2021 im Fokus? Welche Aktionen und Projekte wurden realisiert? Wie steht es um die Finanzen?

Erstmals in diesem Jahr hatten die Teilnehmenden die Chance, die Tagesordnung aktiv mitzugestalten. Ob Ehrenamt vs. Hauptamt, die Nachfolge in den Vereinen, Nachsorge und Finanzierung, Kostenlast aus Kliniken, politisches Agenda-Setting oder Beratungsstellen und Organisation – Themen, die allen gleichermaßen unter den Nägeln brannten, gab es zuhauf.

## Offener Dialog dank „Open Spaces“

Um die Diskussionen in diesem Jahr möglichst dynamisch zu gestalten, wurde erstmalig die innovative „Open Spaces“ Methode eingeführt. „Es handelt sich dabei um ein Konferenzformat, bei dem Gruppen innerhalb kürzester Zeit komplexe Fragestellungen bearbeiten und zu handlungsorientierten Ergebnissen kommen können“, erklärt Dr. Dirk Hannowsky, Geschäftsführer der Deutschen Kinderkrebsstiftung (DKS).

Charakteristisch für dieses Konzept sei, so Hannowsky, dass Teilnehmende die Workshops jederzeit verlassen oder in laufende Diskussionen einsteigen

können. „Das hat den Vorteil, dass man möglichst viele Themen mitbekommt und aktiv daran mitarbeiten kann“, sagt Hannowsky.

Die „Open Spaces“ wurden von den Teilnehmenden sehr gut angenommen. Dr. Thomas Lampe von den Weggefährten aus Braunschweig äußerte sich z. B. wie folgt: „Ich habe bisher noch keine Veranstaltung des Dachverbands erlebt, in der so ein reger, intensiver Austausch stattfand; das hat mir dieses Mal ausgesprochen gut gefallen. Es wurde tatsächlich beispielsweise nach den Open-Space-Diskussionen beschlossen, die Gespräche abends bei einem Glas Wein fortzusetzen und zu vertiefen – und das ist dann auch geschehen. Also wirklich toll!“ Dieser Meinung war auch Dagmar von Holdt vom Verein



In „Open Space“-Workshops wurde eifrig diskutiert.

Lübeck-Hilfe für krebserkrankte Kinder e.V.: „Mir hat es ganz hervorragend gefallen, vor allem die Möglichkeit, in die Diskussion zu gehen. Es hat sich sehr kurzweilig angefühlt und war sehr informativ. Ich nehme ganz viel Input mit nach Hause von Projekten, bei denen ich mir vorstellen kann, sie auch in Lübeck umzusetzen.“

Die „Open Spaces“ Workshops kamen nicht nur gut an, sondern waren auch produktiv und erfolgreich. Denn letztlich konnten auf den Flipcharts jede Menge Ideen, Gedanken und Lösungsansätze zusammengetragen werden. „Diese verschwinden nun nicht in irgendwelchen Schubladen und geraten so in Vergessenheit! Vielmehr werden wir, der Vorstand und die Geschäftsführung, diese besprechen, priorisieren und peu à peu angehen“, so Hannowsky.

Beim gemeinsamen Abendessen wurde an vielen Tischen noch eifrig weiterdiskutiert. Und wer zu später Stunde immer noch nicht müde war, der verlegte seine Gespräche auf die schöne Panorama-Terrasse des Tagungshotels. „Ich fand es großartig, vor allem den Austausch untereinander. Ich gehe mit so vielen Anregungen nach Hause“, resümiert Claudia Röllke vom Verein krebserkrankter Kinder Kassel e.V. Das bestätigte auch Natalie Müller vom Förderkreis krebserkrankter Kinder im Allgäu e.V.: „Sehr schön, sehr informativ und ein toller Austausch – vor allem für mich als Neuling!“

## Same procedure as last year

Wie in jedem Jahr stand auch dieses Mal die Wahl des Vorstands auf der Tagesordnung. Leider beinhaltete dieser Programmpunkt auch einen Abschied: Bärbel Dütemeyer stand nicht mehr zur Wiederwahl für den Vorstand zur Verfügung. Sie wurde von Regina Schnabel in einer sehr persönlichen Rede verabschiedet. An dieser Stelle möchten wir Bärbel Dütemeyer für ihren jahrzehntelangen und unermüdlichen Einsatz als Vorstandsmitglied danken und ihr alles Gute wünschen. Aufgrund ihrer hervorragenden Kontakte zu den Medien und in die Politik hat sie für krebskranke Kinder und Jugendliche viel bewegen können. Ebenfalls verabschiedet wurde Helga von Haselberg, die viele Jahre Mitglied des Kuratoriums war. Auch ihr möchten wir für ihr großartiges Engagement im Kuratorium herzlich danken.



Wurde mit Standing Ovations verabschiedet: Bärbel Dütemeyer

## Der neue Vorstand stellt sich vor:



**Dr. Benedikt Geldmacher** (48, Manager und Biologe, Vorsitzender)

### **Warum engagiere ich mich im Vorstand?**

Alle Mitglieder des Vorstands von DLFH und DKS sind auf die eine oder andere Art Betroffene. Entweder als ehemaliger Patient oder als betroffenes Elternteil. Mein Sohn Tom erkrankte im Jahr 2005 an einem Neuroblastom und starb daran, so lernte ich das Netz der Elternvereine, den Dachverband und die Stiftung kennen.

### **Welche Themen liegen mir besonders am Herzen?**

Besonders am Herzen liegt mir als Vorsitzendem die Weiterentwicklung der Organisationen, eine gemeinsame Aufgabe des ehrenamtlichen Vorstands und der Hauptamtlichen in der Bonner Geschäftsstelle, in Heidelberg und auf Sylt.

### **Was möchte ich als Vorstandsmitglied realisieren?**

Ich möchte den DLFH-Dachverband und die DKS nachhaltig für die Zukunft aufstellen.



**Regina Schnabel** (66, ehem. Nachrichtentechnikerin, stv. Vorsitzende)

### **Warum engagiere ich mich im Vorstand?**

Es war und ist mir schon immer ein Bedürf-

nis, die Bedingungen in der Klinik bzw. die psychosozialen Themen für die krebskranken Kinder und deren Eltern zu verbessern. Früher habe ich mich im Verein engagiert. Heute möchte ich in der Stiftung Änderungen an den Kliniken erreichen.

### **Welche Themen liegen mir besonders am Herzen?**

Die Weiterentwicklung des Waldpiraten-Camps, der SyltKlinik und der Forschung liegt mir sehr am Herzen.

### **Was möchte ich als Vorstandsmitglied realisieren?**

Die von uns als Vorstand gestellten Aufgaben hinsichtlich der Elternvereine möchte ich vertiefen.



**Alexander Bahn** (41, Versicherungsfachwirt, stv. Vorsitzender)

### **Warum engagiere ich mich im Vorstand?**

Für mich ist es eine Herzensangelegenheit, die in diesem Team sehr viel Spaß macht. Außerdem ist es für mich eine Möglichkeit, meine eigenen Erfahrungen mit Krebs im Jugendalter einzubringen und somit das Leben anderer Kinder und Jugendlicher sowie von deren Familien positiv zu beeinflussen. Die Vorstandsarbeit lebt von Vielfalt und ich versuche, hier meinen Teil einzubringen.

### **Welche Themen liegen mir besonders am Herzen?**

Sport und Krebs, die Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin und die Herausforderungen, mit denen sich die immer größer werdende Gruppe der „Survivor“ konfrontiert sieht, sind meine Fokusthemen. Dazu gehört auch die

Verbesserung der Situation bei privaten Absicherungsmöglichkeiten nach einer schweren Erkrankung im Kindes- und Jugendalter.

### **Was möchte ich als Vorstand realisieren?**

Ich möchte der gesamten Organisation und allen angeschlossenen Mitgliedsvereinen eine starke Stimme geben. Den Dachverband und die Stiftung gemeinsam mit anderen zu formen und zukunftsorientiert auszurichten, Strategien dafür zu entwickeln, zu planen und umzusetzen – das ist mein Ziel.



**Jan Klemm** (50, geschäftsführender Gesellschafter)

### **Warum engagiere ich mich im Vorstand?**

Aus der eigenen Erfahrung als betroffener Vater ist es mir und meiner Familie ein Herzensanliegen, die so wertvolle Arbeit der DLFH und der DKS zu unterstützen.

### **Welche Themen liegen mir besonders am Herzen?**

Sei es die Verbesserung der Heilungschancen durch die wichtige Forschungsförderung, die bestmögliche Begleitung von krebskranken Kindern und ihren Familien sowie die Arbeit der Vereine und Stiftungen bei ihrer Hilfe vor Ort – an diesen Themen möchte ich aktiv mitarbeiten.

### **Was möchte ich als Vorstandsmitglied realisieren?**

Ich möchte dabei helfen, die Rolle der DLFH als Dachverband zu stärken – als Interessenvertretung der krebskranken Kinder und der Mitgliedsvereine gegenüber der Politik und den relevanten Gremien sowie als Zusammenschluss der Verei-

ne vor Ort. Auch die Etablierung einer „DKS-Akademie“ für einen Wissensaustausch, eine gemeinsame Nutzung guter Versorgungskonzepte für alle Mitgliedsvereine, z. B. Nachsorgekonzepte, und deren Finanzierungssicherung gehören zu meinen Fokusthemen.



**Peter Hennig** (71, Beamter im gehobenen Dienst)

**Warum engagiere ich mich im Vorstand?**

Ich engagiere mich im Vorstand, weil ich selbst betroffener Vater bin und es mir daher ein großes Anliegen ist, die DLFH und DKS nach vorne zu bringen.

**Welche Themen liegen mir besonders am Herzen?**

Eines meiner Herzenthemen ist die Nachsorge.

**Was möchte ich als Vorstandsmitglied realisieren?**

Die Forschung zu fördern und nachhaltige Erfolge zu erzielen – das ist etwas, was ich im Rahmen meiner Vorstandstätigkeit realisieren möchte.



**Astrid Zehbe** (39, Journalistin)

**Warum engagiere ich mich im Vorstand?**

Nach meiner eigenen Krebserkrankung vor mehr als 20 Jahren wollte ich etwas zurückgeben. Ich habe mich darum viele Jahre lang bei der Regenbogenfahrt engagiert. In den Vorstand bin ich nun gekommen, da ich hier die Möglichkeit habe, in größerem Rahmen etwas zu bewegen. Auch wenn die Heilungschancen bei vielen Kindern mittlerweile sehr gut sind, gibt es nach wie vor viel zu tun, z. B. in der Grundversorgung der Kinder. Als Dachverband hat man hier einen viel größeren Hebel, die Dinge zu verändern. Daran möchte ich aktiv mitwirken.

**Welche Themen liegen mir besonders am Herzen?**

Dass sich die medizinische, psycho-

logische und soziale Versorgung von erkrankten Kindern sowie ihren Familien weiter verbessert, ist meine große Motivation. Das umfasst viele untergeordnete Themen, die mir wichtig sind, z. B. die Forschungsförderung, die Versorgungsangebote rund ums Thema Rehabilitation und hier insbesondere die Angebote der Deutschen Kinderkrebsstiftung (Sylt-Klinik und Waldpiraten-Camp) sowie die Themen rund um die Survivor.

**Was möchte ich als Vorstandsmitglied realisieren?**

Ich möchte daran mitwirken, dass sich Elternvereine und Dachverband noch mehr miteinander vernetzen und austauschen, um gemeinsam noch stärker nach außen auftreten zu können – insbesondere bei Themen politischer Natur. Außerdem würde ich gerne Survivor-Themen voranbringen, z. B. den Ausbau und die Verbesserung der Langzeitnachsorge. Viele Kliniken haben bspw. Sprechstunden für Langzeitüberlebende. Mein Ziel ist es, diese Angebote bekannter zu machen und ggf. einheitliche Standards auf den Weg zu bringen. Zum anderen möchte ich daran mitwirken, weitere Angebote für Survivor zu schaffen und die Vernetzung untereinander zu fördern.



**Stefanie Baldes** (61, Juristin)

**Warum engagiere ich mich im Vorstand?**

Unsere älteste Tochter ist 1995 an einem Hirntumor erkrankt und 1997 daran gestorben. Seither engagiere ich mich beim Heidelberger Elternverein „Aktion für krebserkrankte Kinder e.V. Heidelberg“, deren 1. Vorsitzende ich nach wie vor bin. Im Vorstand der DLFH und der Stiftung wirke ich mit, weil es sehr viele überregionale Themen gibt, die nur die Gemeinschaft der Elternvereine lösen kann bzw. für die man sich nur gemeinsam Gehör in der Gesellschaft verschaffen kann.

**Welche Themen liegen mir besonders am Herzen?**

Mir liegen besonders psychosoziale Themen am Herzen, wie z. B. die Langzeitnachsorge der überlebenden Kinder. Aber auch die Begleitung von Familien, deren Kind verstorben ist, bedeutet mir viel. Darüber hinaus ist mir eine stetige Fortschreibung von Forschungsanstrengungen wichtig, um die Behandlungsmöglichkeiten der Kinder und Jugendlichen zu verbessern.

**Was möchte ich als Vorstandsmitglied realisieren?**

Die Politik muss erkennen, dass Kinderonkologie defizitär ist und es mehr finanzieller Anstrengung und einer besseren Ausstattung der Krankenhäuser als bisher bedarf. Es kann nicht sein, dass Elternvereine zur Grundversorgung in Kliniken beitragen, indem sie Stellen (z. B. Ärzte oder Psychologen) finanzieren, die Teil der Grundversorgung sind.



**Lisa Scharping** (35, Betriebswirtin)

**Warum engagiere ich mich im Vorstand?**

Mit 16 Jahren erkrankte ich an einem Myelodysplastischen Syndrom (MDS) und konnte durch eine allogene Stammzelltransplantation geheilt werden. Dass ich heute voll im Leben stehe, verdanke ich insbesondere meinem Stammzellspender und dem unglaublichen Fortschritt der Forschung. Von 2007 bis 2019 durfte ich im Rahmen der Regenbogenfahrt, meines Herzensprojekts, viele Klinikstandorte und Elternvereine kennenlernen. Aus der Regenbogenfahrt bin ich mittlerweile „herausgewachsen“ und ich freue mich, mich nun auf diese Weise engagieren zu können.

**Welche Themen liegen mir besonders am Herzen?**

Die Heilungschancen krebserkrankter Kinder weiter zu verbessern und die Familien bestmöglich zu unterstützen, hat für mich oberste Priorität. Aber auch Themen wie Nach- und Vorsorge, die (Re-)Integration in die Gesellschaft und die Frage, wie die immer größer werdende Gruppe der Survivor ihren Platz im neu gewonnenen Leben findet, bedeuten mir viel. Daneben sehe ich es als wichtige Funktion der DLFH an, die Vernetzung der Elternvereine zu stärken und sich mit einer starken Stimme für die Interessen von Betroffenen einzusetzen.

**Was möchte ich als Vorstandsmitglied realisieren?**

Ich möchte dazu beitragen, dass wir als Organisation anpassungsfähig bleiben. Was aus der Initiative einzelner betroffener Eltern gewachsen ist, ist absolut beeindruckend. Seitdem hat sich jedoch vieles verändert: Die Heilungschancen haben sich enorm verbessert und gleichzeitig sind neue Herausforderungen aufgekommen. Sich immer wieder neu auszurichten und dabei das Kernanliegen nicht aus dem Blick zu verlieren, sehe ich als wichtige Aufgabe an.



# Neu im Team

Noch mehr Frauenpower für die Geschäftsstelle

Mit Simone Müller und Susanna Ernst darf sich das Team der Geschäftsstelle Bonn über zusätzliche professionelle und tatkräftige Unterstützung freuen.

Kommunikation und Öffentlichkeitsarbeit – damit kennt sich Simone Müller, die an der Universität zu Köln ihren Magister in Germanistik, Anglistik und Anglo-Amerikanischer Geschichte gemacht hat, wahrlich gut aus. 13 Jahre lang hat sie für ein international agierendes Unternehmen intern und extern kommuniziert. Nun möchte die gebürtige Kölnerin ihre Expertise der Deutschen Kinderkrebsstiftung zur Verfügung stellen. „Ich freue mich sehr auf meine neue Aufgabe bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung“, sagt Simone Müller.

Neu in der Spendenbuchhaltung ist Susanna Ernst. Für die gelernte Bankkauffrau und Zahntechnikerin geht damit ein kleiner Traum in Erfüllung: „Ich habe mich sehr über die Zusage der Deutschen Kinderkrebsstiftung gefreut. Teil des DKS-Teams zu sein, fühlt sich super an“, sagt Ernst, für die Zähne und Zahlen übrigens nicht alles sind. Als Autorin hat sie einige Belletristik- und Jugendromane geschrieben und unter anderem bei Droemer Knauer veröffentlicht. Wer weiß – vielleicht lesen wir ja bald in der WIR etwas aus ihrer Feder?

Wir wünschen den beiden einen guten Start bei der DKS und sagen: Herzlich willkommen im Team!



Simone Müller



Susanna Ernst

## Ein Treffen im Juni in Wien: CCI Europe Conference 2022



Die Diskussionsrunde auf der Konferenz zum Thema „Ukraine“

Die Wahrscheinlichkeit, eine Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter zu überleben, hängt maßgeblich davon ab, wo man geboren und behandelt wird. Selbst innerhalb Europas schwanken die Heilungschancen um 20%. Kinder aus ressourcenarmen osteuropäischen Ländern haben deutlich weniger Aussicht, eine qualitativ hochwertige medizinische und psychosoziale Versorgung zu erhalten. Nur der Informations- und Wissensaustausch über die eigenen Landesgrenzen hinaus und die intensive Zusammenarbeit auf vielen Ebenen ermöglichen Entwicklungen, von denen letztlich alle erkrankten Kinder profitieren – unabhängig von Gesundheitssystemen und dem Einkommen der Eltern.

Genau darin sieht das Netzwerk CCI Europe (Childhood Cancer International) seinen Auftrag: Die aktuell 70 Mitgliedsorganisationen aus 32 Ländern arbeiten gemeinsam daran, die Versorgungsstrukturen für Patientinnen und Patienten sowie der „Survivor“ europaweit zu verbessern. Denn noch immer ist Krebs die häufigste tödliche Krankheit und nach Unfällen die zweithäufigste Todesursache bei Kindern und Jugendlichen in den Industrieländern. CCI Europe ist Teil des globalen Netzwerks CCI mit weltweit 180 Eltern- und Patientenorganisationen aus 90 Ländern.

Anfang Juni trafen sich in Wien nach einer zweijährigen Corona-Pause Teilnehmer aus über 20 europäischen Ländern zur jährlichen Konferenz.

Auch die Deutsche Kinderkrebsstiftung hat zusammen mit Eltern- und Patientenvertretern sowie Überlebenden die Konferenz besucht. Für die WIR haben sie ihre Erlebnisse und Eindrücke aufgeschrieben:

### Angelika Andrae-Kiel von der Initiative krebskranke Kinder München e.V.

Die Wiedersehensfreude bei der CCI-Europe-Konferenz war riesig und die Informationsfülle gewaltig. Von Freitag- bis Sonntagmittag erwartete die Gäste ein dichtes Programm mit spannenden Vorträgen zu wissenschaftlichen Erkenntnissen, insbesondere



Foto: CCI Europe

Das waren die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der diesjährigen CCI Europe Conference 2022.

auch im Bereich der psychosozialen und palliativen Versorgung, zu Länder- und EU-Projekten, zu Benefiz-Aktionen und aktuellen Herausforderungen, immer begleitet von anregenden Diskussionen.

In einer eigenen, sehr berührenden Ukraine-Session hatten die Länder Gelegenheit, ihre Hilfsmaßnahmen für Flüchtlingsfamilien mit krebserkrankten Kindern vorzustellen und von ihren Erfahrungen zu berichten. Dabei wurde deutlich, wie groß Solidarität und Hilfsbereitschaft sind.

Ein weiterer Schwerpunkt der Konferenz war die Bedeutung der medizinischen und psychosozialen Nachsorge. Immer wieder wurde betont, wie wichtig die Einbeziehung von Menschen ist, die eine Krebserkrankung im Kindesalter überlebt haben. Derzeit gibt es in Europa mehr als 500.000 „Survivor“. Viele von ihnen haben aufgrund der Krebserkrankung und von aggressiven Therapien ein deutlich höheres Risiko, auch noch nach Jahren an gesundheitlichen Problemen zu leiden. Daher spielt das Thema „Langzeitnachsorge“, für das sich auch das „CCI Europe Survivor Network“ einsetzt, mittlerweile eine entscheidende Rolle. Neben Ärzten und Wissenschaftlern werden nun auch zunehmend Survivors in Tumor-Boards eingebunden, wie zum Beispiel in die virtuellen Tumor-Boards von ERN PaedCan, einem europäischen Netzwerk von 93 Klinikzentren, das sich um die Entwicklung europäischer Standards bemüht.

### „Denn Standards sind der Anfang einer systematischen Verbesserung“

Gemeinsam mit der WHO hat CCI einen Strategieplan für 2021–2026 aufgesetzt, der einheitliche Standards für Diagnose, Behandlung und Nachsorge in ganz Europa vorsieht. Nur so kann jedem Kind der Zugang zu den besten kurativen und wenn nötig palliativen Therapien ermöglicht werden. Noch immer sterben in Europa 6.000 Kinder jährlich an Krebs und gerade im Bereich „palliative Versorgung“ gibt es erhebliche Defizite. So engagiert sich eine weitere Arbeitsgruppe von CCI, die „Paediatric Palliative Care Group“, für eine europaweit bessere Versorgung und für die Erhaltung von Lebensqualität.

CCI schafft mit seinen internationalen Treffen einen Ort intensiver und kraftspendender Begegnungen, der es ermöglicht, voneinander zu lernen, gemeinsam Ideen zu entwickeln und diese auf politischer und wissenschaftlicher Ebene voranzubringen. Das wunderbare Rahmenprogramm – eine geführte Tour durch das nächtliche Wien und ein stimmungsvoller Abend in einem typischen Heurigen – war das Tüpfelchen auf dem i und machte die Konferenz zu einem besonderen und uns alle erfüllenden Erlebnis.

### Survivor berichten: Marie Alfes, Eva Hümmer, Jette Lüdersen und Johannes Ziegler

„The mourning of a lifetime doesn't fit into five days“ (dt.: Die Trauer um ein Leben passt nicht in 5 Tage): So lautete der Titel, mit dem ein emotionales Thema, nämlich der Verlust eines Kindes durch Krebs, eingeleitet wurde. Der Schmerz und die Trauer, die der Verlust eines Kindes auslöst, sind nicht mit einer bestimmten Anzahl an Urlaubstagen auszugleichen. Sich Zeit für Trauer zu nehmen, ist jedoch wichtig. In vielen europäischen Ländern gibt es keine Trauerzeit oder nur eine sehr kurze. So sind in Deutschland beispielsweise 2 Tage empfohlen; in Portugal 5. Die Patientenvertreter aus Portugal nahmen sich vor, eine Gesetzesänderung in ihrem Land zu veranlassen. Hierfür bereiteten sie sich gut vor. Sie berechneten Kosten des Gesetzes, erstellten einen genauen Plan für eine Informationskampagne, besuchten Abgeordnete und taten vieles mehr, um die Gesetzesänderung voranzutreiben. Nach dieser guten Vorbereitung wurde eine medienwirksame Kampagne gestartet, um Unterschriften zu sammeln, damit sich das Parlament berät. Ähnlich einer Petition. Innerhalb von 2 Wochen waren genügend Unterschriften gesammelt und ihr Antrag zur Änderung des Gesetzes wurde im September eingereicht. Bereits im Dezember desselben Jahres wurde dieses ohne Einsprüche verabschiedet. So schnell sei noch nie ein Gesetz in Portugal verabschiedet worden, sagte die Vortragende. Der Erfolg zeigt zudem, dass das wichtige Thema der Trauer nach Verlust eines Kindes mit viel Herz und Engagement in den Fokus

gerückt werden kann und somit nachhaltig positive Änderungen hervorgebracht werden können.

### Safer Ukraine

Diese Session war sehr emotional, da sie von einer Ukrainerin und einer deutschen Ärztin, welche in einem Krankenhaus in Polen direkt an der Grenze zur Ukraine gearbeitet hat, vorgetragen wurde. Sie erklärten dem Auditorium, dass zu Beginn des Krieges großes Durcheinander herrschte. Jeder wollte den krebserkrankten Kindern aus der Ukraine helfen. Es gelang jedoch, sämtliche Organisationen und Akteure unter einen Hut zu bringen, sodass schon bald die ersten Patienten und deren Mütter den Grenzübergang nach Polen überqueren konnten. Die Patienten wurden nach vorhandenen Kapazitäten auf die EU-Länder verteilt. In Deutschland wurden innerhalb von rund drei Monaten über 250 Patienten sowie deren Angehörige auf die Kliniken verteilt. Es war zu diesem Zeitpunkt das Land, das nach Polen die meisten pädiatrisch-onkologischen Patienten aufgenommen hat.

Ebenfalls zu diesem Thema sprach Dr. Dirk Hannowsky, Geschäftsführer der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe. Er stellte die Aktivitäten der Deutschen Kinderkrebsstiftung zugunsten krebserkrankter Kinder aus der Ukraine vor. Rund 150 der insgesamt 250 in Deutschland behandelten Kinder aus der Ukraine wurden von der DKS mit Willkommenspaketen begrüßt. Überdies haben Familien in finanzieller Notlage schnell und unbürokratisch Unterstützung erhalten. Die Hauptarbeit, betonte Dr. Hannowsky, werde jedoch vor Ort geleistet, wo sich die Elternvereine mit großem Einsatz um die geflüchteten Kinder und ihre Familien kümmern.

### EU-CAYAS-NET

Mit dem „European Network of Youth Cancer Survivors“, abgekürzt als EU-CAYAS-NET, entsteht gerade ein tolles und großes Projekt im Bereich der Patientenbeteiligung. Die Gruppe der Survivor nach einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter wächst stetig. Umso wichtiger ist es, dass getreu dem Motto „Nothing about us without us“ (dt.: Nichts über uns ohne uns) Strukturen geschaffen werden, um Patientinnen und Patienten zunehmend in wissenschaftliche und versorgungsbezogene Fragen miteinzubeziehen, aber auch untereinander zu vernetzen. Mithilfe vieler Unterstützer und Partner, u. a. der Deutschen Kinderkrebsstiftung, hat CCI Europe gemeinsam mit Youth Cancer Europe sechs Arbeitsfelder entworfen, mit denen sich im Rahmen des Projekts befasst werden soll. Neben der Netzwerkarbeit auf verschiedenen Ebenen liegt ein großer Fokus darauf, die gesundheitliche Situation von Krebsüberlebenden zu verbessern. Die Themen der Lebensqualität, die Versorgung junger Erwachsener nach einer Krebserkrankung sowie die wichtigen Themen der Gleichberechtigung, Diversität und Inklusion sollen hierbei zentral sein. Um dies zu erreichen, soll es z. B. Standards und Richtlinien für die psychosoziale Versorgung in der Nachsorge sowie zur Transition geben. Es soll Positionspapiere zur speziellen Versorgung junger Erwachsener mit Krebs sowie zur Langzeitnachsorge geben und Trainings für Survivor in verschiedenen Bereichen. Außerdem befasst sich eine Arbeitsgruppe damit, die Nachhaltigkeit des Projekts zu sichern.

Im Rahmen des EU-CAYAS-NET sind viele unterschiedliche Veranstaltungen geplant. Das Kick-off-Meeting wird Ende September in Barcelona stattfinden, angelehnt an den SIOP- und CCI-Kongress.

# Große Förderung für große Aufgaben

Internationales Forschungsteam „eDyNAmiC“ unter Beteiligung der Deutschen Kinderkrebsstiftung erhält Förderung über 25 Millionen US-Dollar

Erfolgreiche Forschung hat die Behandlung vieler Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter in den vergangenen Jahren deutlich verbessert. Jedoch gibt es noch immer Tumoren, bei denen die Heilungschancen schlecht sind, beispielsweise bei aggressiven Hirntumoren. Hier wirken die herkömmlichen Medikamente oft nicht.

Die Suche nach innovativen Ansätzen zur Therapie solcher Tumoren ist nun einen großen Schritt weiter: Das internationale fachübergreifende Forschungsteam „eDyNAmiC“ hat im Juni die Förderung über 25 Millionen US-Dollar von den Cancer Grand Challenges bekommen. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung ist als Patientenvertretung Teil dieses Teams – sie unterstützt die Wissenschaftler darin, die Forschung patientenorientiert zu gestalten und Informationen Patienten, Angehörigen und Interessierten laienverständlich zur Verfügung zu stellen.



Das „eDyNAmiC“-Forschungsteam unter Leitung von Paul Mischel, Professor am pathologischen Institut der Stanford University, untersucht Erbgut, das im Zellkern, aber außerhalb der Chromosomen liegt – sogenannte extrachromosomale DNA (ecD-

Preisübergabe an Professor Paul Mischel auf dem „Cancer Grand Challenges“-Treffen am 16. Juni 2022 in Washington D. C..

NA). ecDNA wurde bereits vor 50 Jahren entdeckt. Ihre Bedeutung ist aber erst vor kurzem ans Licht gekommen und man weiß bisher sehr wenig über ihre Funktion, ihre Entstehung, ihren Einfluss auf das Immunsystem und wie man wirksam dagegen vorgehen kann. ecDNA kommt in der Hälfte aller menschlichen Krebsarten und bei bis zu einem Drittel aller Krebspatienten vor. Von den kindlichen Tumoren sind vor allem die Hirntumoren betroffen. Aktuelle Forschungsergebnisse zeigen, dass gerade sehr aggressive Tumoren ecDNA tragen. Auf diesen ecDNA-Stücken liegen häufig tumorfördernde Gene. Diese Gene ermöglichen ein aggressives Wachstum und eine schnelle Weiterentwicklung der Tumoren, mit der sie sich der Wirkung bisher bekannter Therapien entziehen. Diese Eigenschaften machen Tumoren, die ecDNA tragen, besonders aggressiv und schwer zu behandeln, weswegen Patienten mit solchen Tumoren eine deutlich kürzere Überlebenszeit haben.

Das möchte das Forschungsteam „eDyNAmiC“ ändern. Ziel des Projekts ist es, Methoden zu entwickeln, mit denen man extrachromosomale DNA in Tumoren erkennen kann. Darüber hinaus sollen An-

sätze entwickelt werden, die einen gezielten Angriff auf ecDNA ermöglichen. Beides schafft die Grundlage für eine bessere Behandlung aggressiver Tumoren und macht vor allem eins: Hoffnung.

Dr. Johanna Schroeder



Die Cancer Grand Challenges wurden von den beiden weltweit größten Geldgebern für die Krebsforschung – Cancer Research UK und National Cancer Institute in den USA – ins Leben gerufen, um die dringend benötigten Fortschritte bei der Krebsbekämpfung zu erzielen.

Sie unterstützen verschiedene internationale Forschungsteams mit Förderung in Höhe von 25 Millionen Dollar, die besonders innovative und große Forschungsprojekte in der Krebsforschung verfolgen.

## HIT-Netzwerk ausgezeichnet

Deutsche Kinderkrebsstiftung erhält „Community Service Award“



Überreichten Dr. Dirk Hannowsky (2. v. l.) die Urkunde in Hamburg: Prof. Dr. Stefan Pfister, Prof. Dr. Michael Frühwald und Prof. Dr. Stefan Rutkowski (v. l. n. r.)

Mitte Juni war es so weit: Das 20. Internationale Symposium zur Kinder-Neuroonkologie (ISPNO 2022) fand vom 12. bis 15. Juni erstmals in Deutschland statt. Gastgeber der weltweit größten Konferenz zu Tumoren des zentralen Nervensystems (ZNS) bei Kindern und Jugendlichen waren das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) und das Deutsche Krebsforschungszentrum (DKFZ), einer der Träger des Hopp-Kindertumorzentrum Heidelberg (KITZ).

Mehr als 1.000 internationale Expertinnen und Experten aller beteiligten Fachdisziplinen diskutier-

ten in Hamburg neueste Erkenntnisse zur Diagnose, Behandlung, Versorgung, Rehabilitation und Grundlagenforschung von Kindern und Jugendlichen mit ZNS-Tumoren.

Im Rahmen der Konferenz fand auch die Preisverleihung des „Community Service Awards“ des ISPNO statt, der erstmals beim ISPNO 2020 in Japan vergeben worden war. Preisträgerin des Awards in diesem Jahr ist die Deutsche Kinderkrebsstiftung. „Der Community Service Award ist ein Zeichen der Anerkennung der außerordentlichen Verdienste der Deutschen Kinderkrebsstiftung für das HIT-Netzwerk und gleichzeitig Dank für die damit verbundene langjährige Förderung des Behandlungsnetzwerks HIT, das sich für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren einsetzt“, so Prof. Dr. Dr. Michael Frühwald, der die Laudatio bei der Preisverleihung in Hamburg hielt und die Stiftung als Vorsitzender des Fachpremiums gemeinsam mit weiteren Expertinnen und Experten zu Fragen der Projektförderung berät.

„HIT ist einer unserer erklärten Förderschwerpunkte. Seit dem Jahr 2000 haben wir bereits mehr als 42 Millionen Euro an Fördergeldern innerhalb dieses Netzwerks bewilligt. Dass uns nun diese Anerkennung zuteilwird, freut uns natürlich sehr“, sagt Dr. Dirk Hannowsky, Geschäftsführer der Stiftung, der die Urkunde in Hamburg entgegennahm.

Bianca Kaufmann

# Aus einer Idee wird Wirklichkeit

## Projekt Standortstärkung: Erstes Bauvorhaben feiert Richtfest

Die Idee eines zweckmäßigen Multifunktionshauses für krebskranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien nimmt in Homburg langsam, aber sicher Gestalt an: Nachdem im September 2020 feierlich der Spatenstich für das sogenannte „Haus des Kindes und der Jugend“ begangen wurde, konnte nun Anfang Juli das Richtfest gefeiert werden. „Für mich ist dies ein weiterer, wichtiger Schritt zur Verwirklichung eines Traums; unseres Traums von einem Haus, das für krebskranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien ein Lichtblick und Zuhause auf Zeit sein kann“, sagt Michael Schneider, Vorsitzender der Elterninitiative krebskranker Kinder im Saarland e.V. und der Kinderkrebsstiftung SAAR-PFALZ, die das Projekt gemeinsam realisieren.



Foto: Marc Schneider Saar Revue

Beim Richtfest: Ina Ruffing (2. v. l.) und Michael Schneider (4. v. l.) von der Elterninitiative mit dem engagierten Team aus Handwerkern, Architekten und Bauunternehmern

Ursprünglich war die Fertigstellung des Hauses, das in unmittelbarer Nähe des Kinderonkologiezentrums der Universitätsklinik Homburg liegt, für Ende 2022 geplant gewesen. Doch die Coronapandemie hat den Saarländern einen Strich durch die Rechnung gemacht: „Auch wir waren von Lieferverzögerungen und Rohstoffengpässen bedingt durch die Pandemielage betroffen. Dass wir aber trotz allem gut in der Zeit liegen, haben wir dem außerordentlichen Engagement und Einsatz unserer zahlreichen Unterstützerinnen und Unterstützer, Architekten, Handwerker und Bauleiter zu verdanken“, so Schneider und ergänzt: „Diese haben seit Dezember vergangenen Jahres Stunde um Stunde hart gearbeitet, sodass das Haus voraussichtlich mit nur leichter Verspätung Anfang 2023 bezugsfertig sein wird.“

Und tatsächlich sieht alles danach aus, dass ein Bezug im ersten Quartal 2023 möglich sein wird. Denn beim Richtfest selbst konnten die Bauherren die Räumlichkeiten des dreistöckigen rund 480 Quadratmeter großen Hauses bereits bei einer Begehung vorstellen.

Der Neubau mit barrierefreiem Zugang soll Kindern, Jugendlichen und Familien künftig als vorübergehendes Zuhause während der schweren Zeit der Behandlung dienen. Aber auch die verschiedenen Gruppen und Kreise wie die „Verwaisten Eltern“, die JuNa (Jugendnachsorge), Elternstammtische und



Nachsorgegruppen können hier künftig im sogenannten „Multifunktionsraum“ im Erdgeschoss tagen. Zudem sollen fast alle Räume auch für soziale, kreative, therapeutische und Vereinszwecke genutzt werden.

Ebenfalls im Erdgeschoss befinden sich die großzügige Küche und ein Wohnzimmer mit Wintergarten-Flair.

Das Untergeschoss mit einem „Raum der Stille“ und einem Kreativ- sowie Werkstattraum wird den Jugendlichen gehören. Die erste Etage umfasst insgesamt 7 Doppelzimmer, die alle über ein eigenes Bad verfügen und bei Bedarf auch zu Apartments umfunktioniert werden können. Eines der Apartments ist über einen separaten Zugang erreichbar und kann somit bei Bedarf auch einem Arzt, der in der Klinik hospitiert, als Unterkunft angeboten werden.

Dass der Neubau überhaupt möglich ist, verdanken die Elterninitiative krebskranker Kinder im Saarland e.V. und die Kinderkrebsstiftung SAAR-PFALZ auch ihren zahlreichen Unterstützern – wie zum Beispiel der Deutschen Kinderkrebsstiftung (DKS). Diese fördert das Bauvorhaben im Rahmen des noch recht jungen DKS-Programms „Projekt Standortstärkung“ mit insgesamt 500.000 Euro. Das DKS-Förderprogramm soll es allen Mitgliedern des Dachverbands der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder (DLFH) ermöglichen, einen einmaligen Bauzuschuss zu beantragen.

„Über die Möglichkeit einer Förderung durch die DKS sind wir sehr froh. Gerne möchten wir auch anderen DLFH-Mitgliedern unsere Unterstützung und Beratung bei künftigen Neubauprojekten anbieten. Wir verfolgen schließlich als Netzwerk alle dasselbe Ziel, nämlich krebskranken Kindern und Jugendlichen zu helfen. Wir sollten daher Erfahrungen miteinander teilen und voneinander lernen“, findet Schneider. Besonders eng tauschten sich die Saarländer mit den WegGeFährten aus, der Elternhilfe zur Unterstützung tumorkrankender Kinder Braunschweig e.V. Der Verein befindet sich derzeit in der Planung bzw. Umsetzung einer neuen „Kinderoase“.



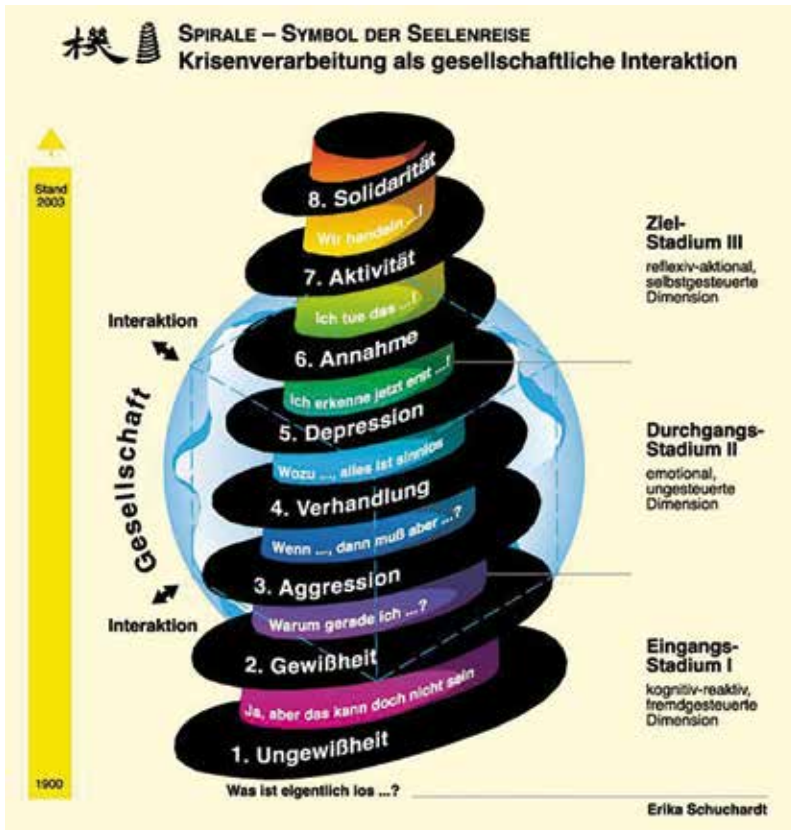
Foto: Marc Schneider Saar Revue

Zimmerer Nils Ohnesorg beim Richtspruch

Sie haben Fragen zum Förderprogramm „Projekt Standortstärkung“? Dann wenden Sie sich an Martin Spranck, Geschäftsführer der Deutschen Kinderkrebsstiftung: spranck@kinderkrebsstiftung.de.

# Wie Musikprojekte zum Mentoring befähigen können

Aufgezeigt am Beispiel der Deutschen Kinderkrebsstiftung



Das Modell der Krisenbewältigung nach Erika Schuchardt

Quelle: Schuchardt, E. (2011). Erika Schuchardts Universales KomplementärSpiralModell. Abgerufen von [www.prof-schuchardt.de](http://www.prof-schuchardt.de)

Die Zahl der ehemals an krebserkrankten Kinder und Jugendlichen – der sogenannten Survivor – nimmt zu. Doch wo sind die Überlebenden, die vielen potenziellen Mutmachenden? Als selbst betroffene Patientin durfte ich über die letzten 20 Jahre viele mutmachende Angebote der Deutschen Kinderkrebsstiftung kennenlernen. Sei es die Waldpiraten-Camps, die Regenbogenfahrt oder das Mentoren-Netzwerk. Alle vereint eine Sache – nie aufzugeben und die Hoffnung zu vermitteln, dass es ein Leben nach der Krebserkrankung gibt. Verfrüht Lebensaufgaben anderer Altersstufen zu lösen und sich dadurch den alterstypischen Aufgaben erst zeitverzögert zu widmen, ist nicht immer leicht. Auch unsere gesellschaftlich vorgenommenen Kategorisierungen bieten noch wenig Integrationspielraum für eine dazwischenliegende Normalität. Eine Normalität, um mit der Erkrankung leben zu dürfen, ohne ihr allzu viel Raum zu geben.

**Jeder kann jederzeit in Situationen geraten, die das eigene Leben auf den Kopf stellen.**

Was braucht es für ein Musikprojekt? Dafür befragte ich ehemalige Patienten zwischen 23 und 29 Jahren, die einen Bezug zu einem Musikprojekt und dem Mentoren-Projekt innerhalb der Deutschen Kinderkrebsstiftung aufweisen. Ob als Mitglied der „Figh-

ting Spirits“ oder als Teilnehmende bei „Writeyour-song“ – dass Musikprojekte zu nachhaltigen und positiven Erfahrungen im Umgang mit der eigenen Erkrankung beitragen, haben alle Befragten selbst erlebt. Die Musik besitzt die Möglichkeit, in unsere Lebenswelt einzutauchen und uns dort auf vielfältige Weise zu erreichen, zu stärken und zu fördern. Sie kann als eine Brücke zur Alltagswelt die Normalität aufrechterhalten und uns helfen, die Auswirkungen, beispielsweise die einer Krebserkrankung, zu verarbeiten. Ein gemeinsames Musizieren als Gruppe ermöglicht, sich einzuordnen, sich auszuprobieren, sich mitzuteilen und aufeinander zu hören. So wie bei den „Fighting Spirits“. Eines der wenigen regionalen und kontinuierlichen Musikprojekte für alle Etappen einer Krebserkrankung.

**Einfach, weil ich durch den Krebs gewachsen bin.**

Bei der Suche nach Antworten, wie aus ehemals krebserkrankten Kindern und Jugendlichen Mutmachende werden, bin ich auf ein spannendes Modell von Erika Schuchardt gestoßen. Die bekannte Autorin und Kulturwissenschaftlerin nimmt an, dass viele Menschen eine Krise, wie eine Krebserkrankung, anhand dieses Modells bearbeiten. So auch eine meiner Befragten. Als sie im Grundschulalter an Krebs erkrankte, nahm sie die Unterstützungsangebote des örtlichen Elternvereins wahr. Das ermöglichte ihr, die Erkrankung anzunehmen und mit ihr zu leben. Im Waldpiraten-Camp, „einem Ort, wo man das Ganze verarbeiten kann“, lernte sie ein Musikprojekt kennen. Im Gegensatz zu ihrem Alltag und den damit verbundenen Anforderungen der Gesellschaft musste sie in der Gemeinschaft von Gleichgesinnten niemandem von ihrer Krebserkrankung erzählen oder sich rechtfertigen. Die dadurch aktivierten Kräfte setzte sie mit 18 Jahren in ihrer Teilnahme an den Nachsorgeangeboten wie dem Junge-Leute-Seminar ein. Aus dieser Phase der Aktivität heraus entstand bei ihr die abschließende Phase der Solidarität. In ihr werden die Bedürfnisse entwickelt, andere Personen mit demselben Schicksal zu unterstützen. Die Befragte stellt fest, dass sie vor ein paar Jahren den Punkt erreicht habe, an dem sie sagen konnte: „Ja, ich hab mich mit der Krebserkrankung auseinandergesetzt. Ich setze mich dafür ein und helfe jetzt, so wie mir geholfen wurde.“ Heute verbreitet sie auf der Regenbogenfahrt und im Mentoren-Projekt ihren erlernten Mut.

**Die das eigentlich geschafft haben – keine Ahnung, wo die sind.**

Aus dem Wunsch heraus, dass jemand einem sagt, dass das Leben nach dem Krebs weitergehen kann und noch nicht vorbei ist, entstand das Mentoren-Projekt. Ein anderer Befragter beschreibt das

Zusammentreffen mit einem Mentor während der Therapiezeit als „superlockere persönliche Situation“, die ihm erst in der nachträglichen Verarbeitung der Erkrankung geholfen habe. Auch viele Angehörige schöpfen aus den Gesprächen mit den ehemaligen Patienten Mut und Zuversicht. Als ehemalige Patienten unterscheiden sich die Mentoren, abgesehen von der abgeschlossenen Therapie, nicht sonderlich von den akut erkrankten Patienten. Die Sorgen und Ängste der Erkrankung werden immer ein Teil des Lebens bleiben. Vielleicht ist es das, was die Mentoren ausmacht – die richtige Balance zwischen kumpelhafter Nähe und professioneller Distanz zur eigenen Geschichte.

### Wie entstehen Mutmachende?

In der Musik von den erlebten Erfahrungen zu berichten, kann ebenso wie andere soziale Aktivitäten eine Methode sein, um den eigenen Mut an andere Menschen zu verschenken. Sich zu engagieren, bedeutet, den Kampfgeist und die Lebensfreude

Die „Fighting Spirits“ wurden im Jahr 2010 an der Düsseldorfer Uniklinik gegründet. Es handelt sich um eine Musikband, bestehend aus Musikern und etwa 25 Kindern und Jugendlichen, die unterschiedlich mit einer lebensbedrohenden Krankheit, hauptsächlich Krebs, konfrontiert sind oder waren. [www.fightingspirits.de](http://www.fightingspirits.de)

Im Februar 2008 fiel der Startschuss für „Writeyour song“. Es handelt sich dabei um ein einzigartiges Musikprojekt, bei dem Menschen ganz ohne musikalische Vorkenntnisse ihre Gedanken und Gefühle in einem eigenen Song zum Ausdruck bringen können und diesen an nur einem Tag fertigstellen. [www.writeyoursong.de](http://www.writeyoursong.de)

zu verschenken. Es bedeutet, anderen Gleichgesinnten eine Ablenkung von den alltäglichen Problemen, dem Unverständnis und den Ausgrenzungen zu bieten. Das gibt Kraft und ein Lebensgefühl, welches auch alle Emotionen, Gefühle und Gedanken der eigenen Krankheitsbewältigung unterstützen kann. Es sind also die kleinen Schritte, die wir in die Öffentlichkeit wagen sollten. Die Schritte, die viel Mut erfordern und doch zu dem führen, was unsere Welt braucht: Mutmachende!

Sarah Prescher,  
seit 5 Jahren Mentorin und Regenbogenfahrerin

## Erste PSAPOH-Hybridtagung im Mai

Spannende Vorträge zum Thema Bindung im Waldpiraten-Camp und vor dem Bildschirm

Die diesjährige Frühjahrstagung der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (PSAPOH) hat neue Wege beschritten. Nach über zwei Jahren Pandemie und mehreren Online-Tagungen fand erstmals eine Hybridtagung sowohl im Waldpiraten-Camp als auch vor dem heimischen Bildschirm statt. Dabei trafen sich 35 Teilnehmerinnen und Teilnehmer, Vorbereiterinnen und Referentinnen vor Ort im Camp und 85 Teilnehmende online zu Hause, um spannende Vorträge und Workshops unter dem Thema „Bindung: Ein sicherer Hafen in unsicheren Zeiten?“ zu erleben. Vorbereitet wurde die 79. PSAPOH-Tagung von Kristin Faulstich-Ritter und Alexandra Heinisch vom Uniklinikum Ulm, Maria Kaspar vom Klinikum Oldenburg, Katharina Schäfer, ehemals SyltKlinik, sowie Kirsten Rahmeier vom Waldpiraten-Camp.

Die Teilnehmenden konnten im ersten Block aktuelle Kenntnisse der Bindungsforschung und die bekannten Bindungstheorien auffrischen. Anschließend wurde von den Referentinnen die Anwendung im vorwiegend medizinisch-somatischen Bereich zum Beispiel anhand von Traumatisierung erläutert. Im zweiten Block wurden diese Kenntnisse nach einem Vortrag über entwicklungspsychologische Beratung in den Workshops praktisch vertieft. In Heidelberg konnten Workshops aus den Bereichen Kunst- und Musiktherapie, Pädagogik, Geschwister, Physiotherapie sowie zum Thema eigene Bindungserfahrungen besucht werden. Eigene Bindungserfahrungen waren auch Schwerpunkt des angebotenen Online-Workshops. Am Ende des Tages gab es einen



kontroversen Vortrag über die kulturelle Perspektive von Bindung. Den Abschluss der Tagung bildeten sehr praxisorientierte Vorträge aus den Bereichen Neuropsychologie und palliative Begleitung.

Wir bedanken uns an dieser Stelle nochmal bei allen Referentinnen und Teilnehmenden, die das spannende Experiment einer Hybridveranstaltung mit uns gewagt und gemeistert haben. Ein Dank auch für die Unterstützung durch den PSAPOH-Vorstand und das Sekretariat, die uns in diesem herausfordernden Prozess begleitet haben. Besondere Grüße gehen auch an das Waldpiraten-Camp, das dies alles möglich gemacht hat und durch seine wundervolle Art eine unvergessliche Tagung für alle Teilnehmenden geschaffen hat. Wir hoffen, wir konnten mit diesem neuen Format alte und neue Bindungen live und per Bildschirm schaffen und freuen uns auf die nächste Tagung, wertvolle Inputs und einen regen Austausch.

Kristin Faulstich-Ritter und das gesamte Vorbereitungsteam

Herzlich willkommen: Die PSAPOH-Tagung fand erstmals sowohl live vor Ort als auch digital von zu Hause aus statt.

## SPENDEN UND AKTIONEN...

## Digitale Bewegungswoche bei Eckes-Granini



Ob Spaziergehen, Fahrradfahren, Schwimmen oder Joggen – bei der digitalen Bewegungswoche von Eckes-Granini war jedwede Bewegungsart erlaubt ... und sogar ausdrücklich gewünscht! Die Idee zu dieser besonderen Projektwoche hatten Josephine Brandt (20), Till Heiden (20), Sebastian Hospice (21), Lukas Lowak (20), Jakob Pöllinger (21) und Jan Sprenger (21). Allesamt duale Studierende am Eckes-Granini-Standort in Nieder-Olm.

„Da die Team Rynkeby Tour 2021 aufgrund der Coronapandemie ausfallen musste, kam uns die Idee, ein gemeinsames, digitales Sportevent zu organisieren. Bei diesem sollten alle Mitarbeitenden von Eckes-Granini in Deutschland teilnehmen können, um ein gemeinsames Ziel zu erreichen: Selbst gesund sowie fit bleiben und gleichzeitig etwas Gutes tun“, erklären Sebastian Hospice und Jan Sprenger. In Anlehnung an die Team Rynkeby Tour nach Paris, die in diesem Jahr nach dem Ausbruch der Coronapandemie erstmalig



wieder stattfand, hatten sich die sechs Studierenden zum Ziel gesetzt, als „ONE Eckes-Granini“ insgesamt 1.000 Kilometer zurückzulegen. „Dies entspricht in etwa der Strecke von Nieder-Olm nach Paris und wieder zurück“, sagt Jan Sprenger. Die Unternehmensgruppe Eckes-Granini, die seit 2016 die internationale Charity-Radsportinitiative Team Rynkeby als Partner und Hauptsponsor unterstützt, erklärte sich sodann bereit, pro zurückgelegtem Kilometer jeweils 1 Euro an die Deutsche Kinderkrebsstiftung zu spenden. „Für die Teilnehmenden war das natürlich ein zusätzlicher Anreiz, sich viel zu bewegen“, sagt Sebastian Hospice.

Die teilnehmenden Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sammelten vom 2. bis 8. Mai in ihrer Freizeit fleißig Kilometer und ließen ihre sportlichen Aktivitäten mittels App tracken. Um das Projekt, das bereits zum zweiten Mal stattfand, abzurunden, fand in der Woche außerdem ein abwechslungsreiches Rahmenprogramm statt. Es wurden täglich Kurse oder Vorträge zum Thema Gesundheit, wie zum Beispiel „Gesunde Ernährung“ oder „Ergonomie im Homeoffice“, organisiert. Zudem wurden in enger Absprache mit der Kantine während der Woche beson-

ders gesunde Gerichte für die Mitarbeitenden angeboten. Das erklärte Ziel, 1.000 Kilometer zu schaffen, erreichten die Teilnehmenden übrigens locker: Am Ende kamen 6.912 Kilometer zusammen. Eckes-Granini rundete die Spendensumme für krebskranke Kinder auf 7.000 Euro auf. Ein toller Erfolg, auch für die eigene Gesundheit und Fitness. „Eine Fortsetzung können wir uns gut vorstellen“, so die Studierenden.



Waren ganz besonders fleißig: die Kinder der Eselgruppe „Meet the Donkey“ vom Hofgut Braunaenberg

**Werft Blumensamen statt Bomben!** So lautete das Motto einer Spendenaktion der Kulturbrücke Stockach e.V., bei der Kinder aus verschiedenen Ländern sogenannte „Seedballs“ für den guten Zweck hergestellt haben. Die Kulturbrücke hat es sich zur Aufgabe gemacht, sich für Integration starkzumachen und diese bei Kindern unter anderem durch Stressabbau zu fördern. In Kooperation mit der Tierheimat Frederic auf dem Hofgut Braunaenberg – einem Bauernhof, der sich um kranke, misshandelte

und alte Esel und Pferde kümmert – führt der Verein das Projekt „Meet the Donkey“ durch.

Im Rahmen dieses Projekts lernen Kinder aus sozial schwachen Familien sowie Kinder mit Kriegs- und Fluchterfahrung, darunter auch sechs ukrainische Kinder, nicht nur den Umgang mit den Eseln der Tierheimat Frederic, sondern auch einen verantwortungsvollen Umgang mit der Natur. „Damit Stockach bunter wird, die Wiesen und Felder im Sommer blühen und Bienen sowie andere Insekten somit genügend Nahrung finden, haben wir mit den Kindern Samenbomben hergestellt“, sagt Ute Kohlmann vom Verein Kulturbrücke Stockach. Ausdrücklicher Wunsch der Kinder war es, den Erlös aus dem Verkauf

der „Seedballs“ Kindern zu spenden, denen es nicht so gut geht. Schnell war klar, wem das eingesammelte Geld, insgesamt 304 Euro, zugutekommen sollte: krebskranken Kindern aus der Ukraine! „Die am Projekt teilnehmenden Kinder haben alle selbst Erfahrungen mit Flucht und Krieg gemacht oder wissen, dass es nicht allen Kindern gut geht. Daher stand für sie schnell fest, dass sie Kinder unterstützen möchten, die aufgrund von Krieg und Krebs doppelt leiden müssen“, erklärt Kohlmann.



**Es ist die längste Charity-Sendung** im deutschen Fernsehen: der RTL-Spendenmarathon. Im November 2021 wurde dieser zum 26. Mal ausgestrahlt. Während der Sendung wurden insgesamt mehr als 23,5 Millionen Euro für karitative Zwecke erzielt – so viel wie noch nie. Viele verschiedene Organisationen, Vereine und Initiativen waren Teil dieses großartigen RTL-Formats. Auch die Deutsche Kinderkrebsstiftung war 2021 wieder mit dabei. Unterstützt wurde die Stiftung erneut von den Star-Magiern, den Ehrlich Brothers, die es sich nicht nehmen ließen, weitere Spenden für die Deutsche Kinderkrebsstiftung zu sammeln. Insgesamt 10.000 Euro kamen dank des Engagements von Andreas und Chris Ehrlich zusammen. „RTL hat diese Summe verdoppelt. Wir sind den Ehrlich Brothers und RTL für ihre erneute Unterstützung sehr dankbar“, sagt Martin Spranck, Geschäftsführer der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Die 20.000 Euro finden nun in der SyltKlinik Verwendung. „Wir werden damit die Individualbetreuung junger Krebspatientinnen und -patienten mit besonderem Förderbedarf finanzieren“, so Martin Spranck.



Foto: RTLD Frank Hempel

Bei der Scheckübergabe in Köln: Jens Kort (Geschäftsführer SyltKlinik), Wolfram Kons (RTL) und Martin Spranck (Geschäftsführer Stiftung und SyltKlinik)

**Golfen und dabei Gutes tun:** Darum ging es den insgesamt 40 Amateurgolfern, die zusammen mit den Mitarbeitenden und der Geschäftsführung der BMW Niederlassung in Bonn Ende Mai im Golf Club Schloss Miel an den Abschlag traten. Abseits des Grüns sammelten sie im Rahmen des renommierten BMW Golf Cup Spenden für krebskranke Kinder. Am Abend überreichte Hauke Mörsch, Leiter der BMW Niederlassung Bonn, Christel Zachert, Gründerin der Isabell-Zachert-Stiftung, einen Scheck in Höhe von 3.500 Euro. Bei der Isabell-Zachert-Stiftung handelt es sich um eine Treuhandstiftung der Deutschen Kinderkrebsstiftung.



Da war die Freude groß: Christel Zachert bei der Scheckübergabe mit Hauke Mörsch, Niederlassungsleiter der BMW Niederlassung Bonn.

Der BMW Golf Cup ist die größte internationale Turnierserie nach Profi-Standards für Golfamateure, die seit rund 30 Jahren auf den weltweit atemberaubendsten Golfplätzen stattfindet. Jedes Jahr stellen über 100.000 Freizeitgolfer aus rund 50 Nationen ihr Können beim Putten, Chippen und Pitchen unter Beweis. Bei dem Turnier auf der Anlage von Schloss Miel, das seit 2009 jedes Jahr von der BMW Niederlassung in Bonn ausgerichtet wird, konnten sich die Teilnehmenden, allesamt BMW-Kunden, für das Landesfinale im August in München qualifizieren. „Wir freuen uns schon auf 2023, wenn unser Golf Cup wieder stattfindet und wir ganz sicher wieder Spenden für karitative Zwecke sammeln werden“, so Mörsch.

„Der BMW Golf Cup ist ein besonderes Event, bei dem nicht nur der sportliche Ehrgeiz, sondern auch die Hilfsbereitschaft und das Mitgefühl für krebskranke Kinder im Vordergrund stehen. Ich freue mich, dass wir zusammen mit unseren Kunden etwas Gutes für diese Kinder tun können“, so Mörsch. Im Anschluss an den Golf Cup erhöhten die Turnierteilnehmer bei der Abendveranstaltung die ohnehin schon großzügige Spende auf insgesamt 4.000 Euro – zur großen Freude von Christel Zachert, die extra für die Scheckübergabe angereist war.

**Deadpool, Batman und Spiderman –**

diese und weitere Superhelden und Märchenfiguren waren im Juli erneut im Einsatz und liefen beim zweiten „#kommandofschfrikadelle Cosplay Charity Run“ (kurz: #kffccr) in Magdeburg mit. Um Spaß beim Laufen im Kostüm und in der Gruppe zu haben, aber auch um etwas Gutes zu tun: für krebskranke Kinder und Jugendliche. „Alles fing mit einem Scherz auf Instagram an. Um meiner Community mehr als nur Lauf-Content zu bieten, bin ich mit meinem Kumpel Frank Meyer als Deadpool und Batman verkleidet durch Magdeburg gejoggt. Schnell haben wir die Blicke auf uns gezogen“, erzählt Initiator Christian Schlotfeldt, der auf Instagram als @dreamer1505 aktiv ist. „Wir fragten uns: Warum unsere kleine Bekanntheit nicht nutzen, um für den guten Zweck aktiv zu werden“, so Schlotfeldt. Und schon war die verrückte Idee eines Charity-Kostümlaufs geboren. Auf Instagram ließ der passionierte Läufer seine Community abstimmen, für wen mit dem Benefizlauf Spenden gesammelt werden sollen. Diese war sich flott einig: „Fabelwesen, Helden, Antihelden und Märchenfiguren begeistern Kinder und kämpfen stets gegen die schlimmsten Bösewichte. Da lag es natürlich nahe, für Kinder und Jugendliche, die gegen Krebs kämpfen müssen, in die Kostüme und Laufschuhe zu schlüpfen“, erzählt Schlotfeldt. Während beim ersten #kffccr im August vergangenen Jahres 14 Läuferinnen und Läufer an den Start gingen, waren es in diesem Jahr bereits 46 Teilnehmende. Ob in Magdeburg, Göttingen, Koblenz, Hamburg, Berlin, Frankfurt, Recklinghausen oder im Sauerland: In ganz Deutschland nahmen Interessierte – laufend, aber auch radelnd – am Benefizlauf teil. Auf der Plattform



Heldinnen und Helden im Einsatz: Beim #kffccr2 ging es um Spaß und die Unterstützung für die Deutsche Kinderkrebsstiftung.

betterplace.org konnten sie ihre erlaubten Kilometer für die Charity-Aktion spenden. „Das Wetter hat gepasst, die Stimmung war super und wir wurden von den Leuten beklatscht und gefeiert. Um unsere Spendenaktion noch bekannter zu machen und weitere Unterstützung für die krebskranken Kinder zu bekommen,

haben wir in der Stadt Aktionsflyer verteilt“, erzählt Schlotfeldt. Zum Zeitpunkt des Redaktionsschlusses belief sich die Spendensumme bereits auf über 3.200 Euro – Ausgang offen. Denn noch bis Mitte August blieb die Betterplace-Aktion geöffnet. Zudem sicherte das Fitnessstudio Camposports in Koblenz zu, die Einnahmen eines Wochenendsporkurses im August zu spenden. „Das ist schon jetzt eine fantastische Summe, mit der ich als kleiner privater Instagramer nicht gerechnet habe. Ich freue mich, dass wir so einen kleinen Beitrag für die Krebsforschung und Unterstützung der Kinder leisten können“, sagt Schlotfeldt und ergänzt: „Im nächsten Jahr sind die Superhelden auf jeden Fall wieder im Einsatz!“

**Der Mai stand bei allnatura** ganz im Zeichen des sozialen Engagements. Denn der ökologische Online-Fachhändler aus Heubach, Baden-Württemberg, erklärte sich bereit, 10 Euro für jede Bestellung aus dem Kind- und Jugendbereich im Mai für karitative Zwecke zu spenden. Die erreichte Summe wurde von allnatura noch großzügig auf insgesamt 21.000 Euro aufgerundet und an insgesamt 7 verschiedene Organisationen in Europa zu gleichen Teilen gespendet. Auch die Deutsche Kinderkrebsstiftung darf sich über eine großzügige Zuwendung in Höhe von 3.000 Euro freuen.



Ein Team aus engagierten Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern arbeiten in der allnatura-Zentrale in Heubach.

Es ist nun schon das vierte Jahr in Folge, dass die Deutsche Kinderkrebsstiftung von allnatura mit einer derart großzügigen Spende bedacht wird. Mittel in Höhe von 16.700 Euro flossen bisher in die Arbeit der Stiftung zugunsten krebskranker Kinder und Jugendlicher. allnatura engagiert sich bereits seit über 35 Jahren sowohl für den Tier- und Umweltschutz, als auch den Schutz für Kinder und sozial benachteiligte Menschen. In den letzten drei Jahren wurden insgesamt 68.500 Euro an verschiedene Kinderhilfsorganisationen gespendet.

**Amour ist das, was zählt!** So lautet das Motto von Annike Politt (29), die mit selbst gefertigten Schmuckstücken gegen Krebs kämpfen will und deshalb eine wahrhaft schöne Spendenaktion für die Deutsche Kinderkrebsstiftung initiiert hat. 2021 eröffnete die Hobby-Schmuckdesignerin aus Hürth ihren kleinen Onlineshop mit dem Namen „Schmuckstück von Anni“. Ihre selbst gefertigten Kreationen vertreibt sie auch auf ihrem Instagram-Account



Annike Politts Amour-Armbänder können keine Krankheit heilen, dafür lässt sich mit dem Erlös aus dem Verkauf ganz sicher etwas Gutes tun.

@schmuckstueck.vonanni, wo ihre Fan-Gemeinschaft schnell immer größer und größer wurde. Alle wollten ein Armband „designed by Anni“. „Am Anfang



war das Fädeln für mich nur ein kreativer Ausgleich zum stressigen Alltag. Natürlich freute es mich, als ich mir bald auch etwas dazuverdienen konnte“, sagt Annike Politt. „Mir verging jedoch schnell die Lust, einfach nur zu produzieren und zu produzieren. Ich wollte etwas erreichen, etwas Gutes tun“, erklärt die studierte Pflegepädagogin sowie ausgebildete Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin.

Da in ihrer Familie alle die Liebe zum Fahrradfahren teilen, begann Annike Politt, parallel zum Giro d'Italia und der Tour de France Amore- bzw. Amour-Armbänder für den guten Zweck zu entwerfen. Auch kreierte sie Ukraine-Armbänder mit blauem und gelbem Peace-Anhänger, deren Einnahmen sie einer international agierenden Organisation spendete. Zusätzlich startete sie den sogenannten „Charity-Donnerstag“, bei dem jeden Donnerstag alle Einnahmen aus dem Verkauf ihrer Kollektionen in einen Spendentopf wandern und zugunsten einer karitativen Einrichtung gespendet werden. Ihre Kunden können darüber hinaus noch eine freiwillige Spende leisten. Im Frühsommer brachte sie schließlich ein guter Freund, Tour-de-France-Fotograf Stefan Rachow (@mr.pinko), auf die Idee, für krebskranke Kinder Geld zu sammeln. „Bei Stefan wurde 2019 eine chronische Leukämie diagnostiziert. Darüber hinaus konnte dem Sohn seines guten Freundes vor einigen Jahren durch eine Knochenmarkspende das Leben gerettet werden“, erzählt Politt, die selbst Mutter eines Mädchens und eines Jungen ist.

Ihren Charity-Donnerstag widmeten sie daher fortan dem Motto „Mit Schmuckstücken gegen den Krebs!“. Die Aktion lief parallel zur diesjährigen Tour de France und endete wie diese am 24. Juli. Sämtliche Einnahmen aus dem Verkauf der „Amour-Armbänder“ kommen der Deutschen Kinderkrebsstiftung und somit krebskranken Kindern und Jugendlichen zugute. Schon nach wenigen Stunden hatten Politt und Rachow über 1.000 Euro eingesammelt. Die finale Spendensumme stand zum Redaktionsschluss noch nicht fest.

„Nun heilen meine Schmuckstücke leider keine Krankheiten, aber mit dem Erlös der Armbänder können wir zumindest einen kleinen Beitrag leisten und etwas Gutes tun“, sagt Politt.

## 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

# Ist mein Krebs erblich?

Interview mit einer Teilnehmerin der Studie KPS-DKKR zu Krebsprädispositionssyndromen

In der letzten Ausgabe der WIR (2/22) haben wir über die Studie KPS-DKKR zu Krebsprädispositionssyndromen (KPS) unter der Leitung von Herrn Prof. Dr. Christian Kratz aus Hannover berichtet, mit der die genetischen Ursachen von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter weiter erforscht werden sollen. Lena Talabudzinow ist eine Teilnehmerin der Studie. Im Gespräch mit WIR hat sie uns einige Fragen dazu beantwortet.

**Krebsprädispositionssyndrome** sind genetische Veränderungen, die zu einem erhöhten Risiko der Entwicklung von Krebserkrankungen führen und teilweise auch Fehlbildungen und geistige Behinderung umfassen können. Nach bisherigen Erkenntnissen geht man davon aus, dass mindestens jedes zehnte Kind mit einer Krebserkrankung von einer solchen genetischen Veränderung betroffen ist. Damit sind Krebsprädispositionssyndrome der größte bekannte Risikofaktor für Krebs in dieser Altersgruppe. Bisher wurden über 100 Gene identifiziert, die bei Veränderungen zu einem solchen Syndrom führen können.

## **Wie haben Sie von der Studie erfahren?**

Das Deutsche Kinderkrebsregister in Mainz hat im letzten Jahr Informationsbroschüren über diese Studie an geeignete Teilnehmer geschickt. Interessierte konnten sich dann bei der Studienleitung melden.

## **Was war Ihre Motivation, an dieser Studie teilzunehmen?**

Für mich war recht schnell klar, dass ich teilnehmen will. Schon während meiner Therapie war es für mich immer wichtig, so viel wie möglich über den Krebs zu wissen. Selbst eine schlechte Nachricht habe ich immer besser als Unwissenheit empfunden. Mit einer Information kann man lernen umzugehen und sein Verhalten dementsprechend verändern. Zudem hat das Ergebnis der Studie auch Auswirkungen auf meine Familie. Um die Vorsorge für meine Schwester und meine Eltern bestmöglich zu gestalten, war mir das Ergebnis auch um ihretwillen wichtig.

## **Sie waren selbst an Krebs erkrankt – an welcher Tumorart? Gibt es bei Ihnen Hinweise, die das Vorliegen eines KPS wahrscheinlicher machen?**

Bei mir wurde im Alter von 11 Jahren Knochenkrebs, genauer gesagt ein Osteosarkom diagnostiziert. Bei dieser Tumorerkrankung ist durchaus eine Korrelation mit dem Li-Fraumeni-Syndrom bekannt. Hierbei handelt es sich um ein Krebsprädispositionssyndrom, das mit verschiedenen Tumorarten assoziiert ist. Zudem habe ich zwei Rückfälle (Rezidive) innerhalb von 7 Jahren gehabt. Dies kann ein Anzeichen für eine genetische Disposition sein.

## **Die Studie umfasst zunächst ein Aufklärungsgespräch, dann die genetische Untersuchung auf ein KPS und im Anschluss eine ausführliche Besprechung der Ergebnisse. Falls ein KPS diagnostiziert wird, bekommen Sie und gegebenenfalls Ihre Angehörigen Empfehlungen zu Früherkennungsuntersuchungen. Welche Schritte dieses Ablaufs wurden bei Ihnen bereits durchgeführt?**

Alle. Ich bin recht froh, dass ich schon mit allen Schritten durch bin. Im Dezember habe ich per E-Mail und Telefon Kontakt mit der Studienkoordinatorin aufgenommen. Daraufhin wurden mir diverse Unterlagen zugeschickt, die ich dann ausgefüllt und mit fast allen Arztbriefen der letzten 9 Jahre zurückgeschickt habe. Wichtig für die Studienkoordinatorin war auch ein detaillierter Stammbaum sowie eine Übersicht über alle Familienmitglieder, die an Krebs erkrankt sind oder waren. Parallel dazu konnte ich mir ein Krankenhaus in meiner Nähe aussuchen, wo die Untersuchung stattfinden sollte. Bei mir war das Hannover. Der letzte Schritt war dann die tatsächliche Untersuchung. Der Arzt, der mich in Hannover untersucht hat, klärte mich über mögliche Ergebnisse auf und ging meinen Stammbaum durch. Am Ende wurde mir Blut abgenommen. Und schon konnte ich wieder nach Hause gehen. Wir haben uns auf eine telefonische Mitteilung des Ergebnisses geeinigt. Nur wenige Wochen danach erhielt ich den ersehnten Anruf.

## **Wie haben Sie den Ablauf der Studie empfunden?**

Sehr angenehm. Bei Fragen konnte ich mich jederzeit per E-Mail oder Telefon an die Studienkoordinatorin wenden. Besonders der betreuende Arzt in Hannover war sehr aufgeschlossen und sympathisch. Er hat sich sichtlich über meine Teilnahme gefreut, da ich die erste Studienteilnehmerin an diesem Standort war. Man merkte einfach, dass allen Beteiligten das Projekt sehr am Herzen liegt.

## **Sie haben nun bereits das Ergebnis erhalten. Welches Gefühl haben Sie empfunden, als Ihnen dieses mitgeteilt wurde?**

In der Zeit von der Untersuchung bis zum Ergebnis war ich sehr aufgeregt. Vor allem, weil ich mich erst in dieser Zeit mit dem Li-Fraumeni-Syndrom auseinandergesetzt habe. Wie man so ist, fängt man dann an zu googeln und das beruhigt bekanntlicherweise auch eher weniger ... Deswegen war ich einerseits sehr angespannt, andererseits freudig in Hinblick auf den kommenden Anruf, da ich endlich Gewissheit haben wollte. Als der Anruf kam und mir das sehr gute Ergebnis (ich habe keine genetische Disposition) mitgeteilt wurde, war ich einfach nur glücklich.

**Es hätte sein können, dass Sie durch die genetischen Untersuchungen erfahren, dass bei Ihnen ein KPS vorliegt. Was hätte die Diagnose in Ihrem Leben verändert?**

Es hätte mit Sicherheit meine zukünftige Familienplanung beeinflusst. Im Fall eines KPS hätte ich die Überlegung, auf natürlichem Weg Kinder zu bekommen, sicher verworfen. Das wäre aber ein Thema gewesen, was frühestens in ein paar Jahren Bedeutung hätte.

Die direkte Auswirkung wäre eine engmaschigere Nachsorge gewesen. Bei vielen Krebserkrankungen werden die Kontrollen mit den Jahren weniger, bis sie fast gänzlich aufhören. Dazu wäre es im Fall einer genetischen Disposition nicht gekommen.

Die Sorge vor einer erneuten Erkrankung wäre stets präsent gewesen. Schon jetzt habe ich zum Teil die Angewohnheit, zu sehr in mich hineinzuhorchen, um Warnsignale zu erkennen, die auf eine erneute Erkrankung hindeuten. Obwohl ich weiß, dass ich keine genetische Disposition habe, ertappe ich mich manchmal dabei. Dieses Verhalten hätte sich mit Sicherheit bei Vorliegen eines KPS stärker manifestiert. Besonders in den Anfangsstadien kann man sich nicht selbst diagnostizieren. Somit ist dieses Verhalten einfach nur belastend.

**Das Vorliegen eines KPS beeinflusst manchmal auch die Auftretenswahrscheinlichkeit von Krebserkrankungen bei Angehörigen. Haben Sie mit Ihren Angehörigen vor der Studienteilnahme gesprochen?**

Ja, das habe ich. Mit meinen Eltern und meiner Schwester habe ich vor der Untersuchung und besonders danach gesprochen. Mein behandelnder Arzt in Hannover hat mir bei unserem Gespräch die Ursachen eines KPS erläutert. Neben der zufälligen Entstehung kann es auch familiär bedingt sein. Falls ein KPS diagnostiziert worden wäre, hätten sich meine nächsten Verwandten auch einer genetischen Untersuchung unterziehen können.

**Durch Ihre Studienteilnahme kann die Forschung zur Ursache von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter weiter vorgebracht werden. Was ist Ihr Wunsch, was durch Forschung auf diesem Gebiet in Zukunft erreicht werden kann?**

Bei Krebserkrankungen ist die Vorsorge entscheidend. Wenn genau ermittelt werden kann, wer ein höheres Erkrankungsrisiko hat, kann durch engmaschige Vorsorgeuntersuchungen eine frühzeitige Erkennung und damit ein massiv gesteigerter Behandlungserfolg erzielt werden. Gegebenenfalls können Eltern schon vor der Familienplanung ihr genetisches Material untersuchen lassen und bei möglichen Auffälligkeiten über Alternativen zur natürlichen Familienplanung nachdenken. Bei mir hätte das Vorliegen eines KPS tatsächlich Einfluss auf meine Familienplanung gehabt. Das muss natürlich nicht zwingend bei jedem so sein.

## Zur Person

**Lena Talabudzinow** ist 20 Jahre alt und lebt in Leipzig. Vor 2 Jahren hat sie in ihrer Heimatstadt Bernau bei Berlin (Brandenburg) ihr Abitur absolviert. Nachdem sie nun einen Bundesfreiwilligendienst in einer Einrichtung für Menschen mit Behinderung gemacht hat, wird sie im Herbst in Leipzig ihr Medizinstudium beginnen.



**Gibt es noch etwas, das Sie unseren Lesern mitgeben möchten?**

Auch wenn es sehr belastend sein kann und es manchmal einfacher erscheint, derartige Gedanken wegzudrücken, sind Vor- und (in meinem Fall) Nachsorgeuntersuchungen sehr wichtig. Diese genetische Untersuchung ist für mich auch nur eine weitere Untersuchung, die mehr Klarheit verschafft. Die Ursachen von Krebs sind so komplex und man wird es wahrscheinlich nie schaffen, die Entstehung von Krebs komplett zu verhindern. Doch genau deswegen ist es umso entscheidender, alle Möglichkeiten der modernen Medizin zu nutzen, um das Risiko einer (zu) späten Diagnose zu verringern. Natürlich ist dies nur meine persönliche Entscheidung und jeder sollte dies für sich am besten wissen. Nichtsdestotrotz sollte man sich von der Angst vor einer Krebserkrankung nicht beherrschen lassen. Wenn Krebs auftritt, dann ist es so. An meinem Beispiel kann man wohl am besten sehen, dass ich trotz dreimaliger Therapie mit beiden Beinen (bzw. einem Bein und meiner Prothese) voll im Leben stehe.

Wir bedanken uns ganz herzlich bei Lena Talabudzinow, dass sie uns so ausführlich über ihre Studienteilnahme berichtet hat. Wir wünschen ihr von Herzen alles Gute und viel Erfolg beim Medizinstudium!

Die Fragen stellte Dr. Johanna Schroeder.

## Projektförderung



Die Deutsche Kinderkrebsstiftung fördert diese Studie für zwei Jahre mit über 1,2 Millionen Euro. Unterstützt wird dabei auch die Beratung der betroffenen Patienten und ihrer Familien.

# Forschung mit Patienten für Patienten

Auftaktveranstaltung des Netzwerks Patientenvertretung der DKS



Mit viel Motivation brachten sich die Teilnehmer der Veranstaltung an dem Abend ein.

Die Stimme und Expertise von Patienten sind grundlegende Bausteine für eine erfolgreiche patientenorientierte Forschung. Daher werden ehemals Erkrankte und betroffene Angehörige immer öfter bei der Ausrichtung und Durchführung von Forschungsprojekten mit eingebunden. Nur wie finden Forscher und Betroffene zusammen? Die Deutsche Kinderkrebsstiftung (DKS) nimmt nun in diesem Prozess eine Vermittlerrolle ein, da sie über die Elternvereine und die Angebote der DKS Kontakt zu Betroffenen und über die Forschungsförderung zu Forschungsgruppen hat. Zu Beginn dieses Jahres hat die DKS Betroffene gefragt, ob sie sich ein Engagement als Patientenvertreter vorstellen können. Daraufhin haben sich bis heute 57 interessierte ehemals Erkrankte und betroffene Eltern einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter gemeldet.

## Die Auftaktveranstaltung

Am 20. Juni fand die Online-Auftaktveranstaltung mit den Interessierten des Netzwerks Patientenvertretung statt. 30 Interessierte waren mit viel Begeisterung und Motivation dabei. Nach einer kurzen Begrüßung und Kennenlernrunde erklärte Dr. Cornelis van Tilburg, Ärztlicher Leiter der Spezialsprechstunde für frühe klinische Studien am Hopp-Kindertumorzentrum (KITZ) in Heidelberg, verständlich die Grundlagen und verschiedenen Arten klinischer Studien.

Sie haben auch Interesse, sich als Patientenvertreter zu engagieren?

Dann melden Sie sich gerne per E-Mail oder telefonisch bei uns: [Patientenvertretung@kinderkrebsstiftung.de](mailto:Patientenvertretung@kinderkrebsstiftung.de) oder 0228-68846-30.

Wir freuen uns auf Sie!

Danach gab es viel Zeit für die Erfahrungsberichte zweier engagierter Patientenvertreter.

Zuerst berichtete Jan Geißler, der seit seiner Erkrankung an Leukämie seit 20 Jahren als Patientenvertreter aktiv ist. Er begann mit dem Übersetzen wissenschaftlicher Texte in laienverständliche Sprache, um Informationen für Patienten zugänglicher zu machen, und ist inzwischen in verschiedenen nationalen und internationalen Lenkungsausschüssen und Beiräten tätig, u. a. im Strategiekreis der Nationalen Dekade gegen Krebs, deren Unterstützerin auch die Deutsche Kinderkrebsstiftung ist. Zudem war er Direktor der „European Patients Academy on Therapeutic Innovation“ (EUPATI), die Lehrmaterial und Schulungskurse entwickelt, um Patientenvertreter und die Laienöffentlichkeit über alle Prozesse der Arzneimittelentwicklung zu informieren. Außerdem ist er Gründer und Geschäftsführer von Patvocates, einem Beratungsunternehmen für Patientenengagement.

Jan Geißler erklärte, an welchen Arbeitsprozessen einer Studie Patientenvertreter mitarbeiten können und wie vielfältig die Aufgaben als Patientenvertreter dadurch sein können. Er betonte, welchen großen Wert die Erfahrungen der Betroffenen für die Forschungsgruppen darstellen, denn diesen Erfahrungsschatz haben nur die Betroffenen selbst.

Als Zweites berichtete Dirk Hellrung über sein Engagement in der Patientenvertretung. Sein Sohn erkrankte mit 5 Jahren an Krebs. Seit vielen Jahren ist Dirk Hellrung in der Patientenvertretung aktiv, inzwischen auch in einigen europäischen Netzwerken. Er berichtete unter anderem darüber, wie er mit anderen Akteuren dafür gekämpft hat, dass Krebs im Kindes- und Jugendalter einen größeren Stellenwert im „Europe Beating Cancer Plan“ erhalten hat. Zudem schilderte er seine Arbeit im Patientenbeirat des DKFZ (Deutsches Krebsforschungszentrum), dessen Mitglied er seit 2019 ist. Dort berät er Forschende dazu, welche Themen für Patienten besonders relevant sind.

Beide Patientenvertreter, Geißler und Hellrung, haben persönlich von ihrer Motivation, ihren Zielen und der Freude erzählt, die diese Arbeit für sie mit sich bringt. Beide haben den Zuhörern näherbringen können, was es heißt, seine Erfahrungen mit einer Krebserkrankung in der Forschung einzubringen, und wie viel man damit bewegen kann.

„Es war eine sehr gelungene Veranstaltung, die die Hintergründe und einen möglichen Rahmen für eine Patientenvertretung gut veranschaulicht hat, für Laien verständliches Fachwissen vermittelt hat und gezeigt hat, mit wie viel ansteckender Begeisterung sich andere Patientenvertreter bereits engagieren“, resümiert Ursula Hipeli, eine Teilnehmerin der Veranstaltung.



Die drei Redner des Abends: Dr. Cornelis van Tilburg (links) erklärte die Grundlagen klinischer Studien, Jan Geißler (Mitte) und Dirk Hellrung (rechts) erzählten von ihrem Engagement als Patientenvertreter.

### Wie geht es jetzt weiter?

Wenden sich Forschungsgruppen auf der Suche nach Patientenvertretern an die Deutsche Kinderkrebsstiftung, werden diese Anfragen an passende Interessierte aus dem Netzwerk weitergeleitet. Die Betroffenen entscheiden, ob sie sich in den Projekten engagieren möchten. Erste Patientenvertreter wurden so bereits vermittelt.

Regelmäßig wird es Treffen des Netzwerks geben, um den Austausch zwischen den Patientenvertretern zu ermöglichen und Informationen zu wichtigen Themen zu geben. Diese werden gemeinsam von Engagierten und der Deutschen Kinderkrebsstiftung vorbereitet.

Der Deutschen Kinderkrebsstiftung liegt die Arbeit mit den Patientenvertretern sehr am Herzen. Umso mehr freuen wir uns über die gelungene Auftaktveranstaltung und sagen Danke an alle Mitwirkenden und Interessierten.

Dr. Johanna Schroeder



# Mögliche Gefäßschäden nach Stammzelltransplantation?

Studie untersucht Gefäß- und Kreislaufschäden nach Stammzelltransplantation oder alleiniger Chemotherapie bei kindlicher akuter myeloischer Leukämie (4C-ScT-AML)

Die Stammzelltransplantation (ScT) ist im Kindesalter eine lebensrettende Therapie für viele schwer erkrankte Kinder, z. B. für pädiatrische Patienten mit einer Hochrisikokonstellation bei akuter myeloischer Leukämie (AML). Wir konnten in vorangegangenen Untersuchungen bereits belegen, dass Kinder nach einer ScT eine erhöhte Rate an Veränderungen des Herz-Kreislauf-Systems zeigen. Allerdings ist nicht klar, inwieweit diese Veränderungen durch die ScT verursacht werden bzw. wie groß der Einfluss der vorangegangenen Chemotherapie ist.

### Bisherige Ergebnisse

Die Ergebnisse aus den Voruntersuchungen an Patienten nach einer ScT mit unterschiedlicher Grunderkrankung zeigen, dass leider immerhin 25 % der Patienten an erhöhtem Blutdruck leiden. Auch andere bereits gut bekannte Risikofaktoren für Gefäßschäden wurden in dieser gemischten Population gefunden, hierzu zählen erhöhte Blutfette (23 % der Patienten) und erhöhtes Körpergewicht (20 %). Diese Risikofaktoren haben bereits im Kindesalter zu mess-

baren Veränderungen an den Gefäßwänden geführt, da wir bei fast der Hälfte der Patienten eine verdickte Gefäßwand im Bereich der Halsschlagader (Intima media der Arteria carotis) feststellen mussten, was einen Risikofaktor für Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems (z. B. Herzinfarkt und Schlaganfall) darstellt. Es zeigte sich aber auch ein positiver Einfluss von sportlicher Aktivität auf die Gefäßwanddicke, sodass dies ein möglicher selbstwirksamer Weg sein kann, um die persönlichen Risiken zu reduzieren. Leider konnten wir in der Vorgängerstudie nicht gut genug darstellen, ob diese Effekte durch die vorangegangene Chemotherapie oder durch die Stammzelltransplantation bedingt sind.

### Die Studie

In der aktuellen Studie, die von der Deutschen Kinderkrebsstiftung gefördert wird, werden aus diesem Grund Kinder mit einer einheitlichen Grunderkrankung (AML) untersucht, die sehr vergleichbar behandelt worden sind, wobei sowohl Kinder mit alleiniger Chemotherapie als auch Patienten nach



Herzultraschall (Echokardiographie) bei einem Jungen (Copyright AG Melk, MHH)

Stammzelltransplantation eingeschlossen werden. Die Patientengruppen sollen über einen Zeitraum von zwei Jahren beobachtet und die kardiovaskulären Folgen miteinander verglichen werden. Die Kinder müssen zur Teilnahme älter als sechs Jahre alt und körperlich in der Lage sein, eine Langzeitblutdruckmessung zu tragen sowie für die Untersuchungen mit Herzultraschall (Echokardiographie) und Gefäßwanddickenmessung auf einer Liege zu liegen.

Aufgrund der Coronapandemie bestand an allen Universitätskliniken ein Verbot für externe Untersucher bzw. eine Einschränkung für Dienstreisen, sodass die multizentrisch angelegte Studie bisher nur in Hannover begonnen werden konnte.

Im Rahmen der an der Medizinischen Hochschule Hannover durchgeführten Untersuchungen konnten wir eine hohe Akzeptanz und Bereitschaft sehen, an den von uns vorgesehenen Untersuchungen teilzunehmen. Die Patienten sind an den Ergebnissen hoch interessiert und haben schon jetzt das Interesse bekundet, an Folgeuntersuchungen teilzunehmen, sofern es hierfür eine Anschlussförderung geben sollte.

### Ausblick

Die multizentrische Studie wird in den kommenden Monaten auch an den Zentren in Berlin, Essen, Frankfurt, Hamburg, Tübingen und München starten. Die Zusammenarbeit mit den beteiligten Zentren erfolgt über virtuelle Formate und Treffen vor Ort, um einen guten Austausch zu gewährleisten und die entstandenen Verzögerungen bestmöglich auszugleichen. Alle Untersuchungen werden in den jeweiligen beteiligten Zentren durch ein Untersuchungsteam

aus Hannover durchgeführt. Die jeweiligen Zentren unterstützen das Team in vielfältiger Weise. Zum einen durch die Einbestellung möglichst großer Patientengruppen innerhalb eines bestimmten Zeitraums und zum anderen durch die Bereitstellung von Räumlichkeiten und wichtigen Patienteninformationen. Aufgrund der bedeutenden Fragestellung sind die beteiligten Zentren hoch motiviert und zeigen eine sehr große Bereitschaft, diese wichtige diagnostische Studie zu unterstützen. Dafür sind wir äußerst dankbar.

Zusätzlich bietet das Studienteam gern interessierten Familien, deren Kinder an einer AML erkrankt waren, eine direkte Studienteilnahme im Zentrum Hannover an. In diesem Fall kann der Kontakt zu Frau



Unter Aufsicht erfahrener Ärzte lernen auch Assistenzärzte die Untersuchungen der Studie durchzuführen (Copyright Kaiser, MHH).

Dr. Beier und den Mitarbeitern (beier.rita@mh-hannover.de) aufgenommen werden, um ein entsprechendes Aufklärungsgespräch und eine Untersuchung zu vereinbaren.

Es ist geplant, die Daten nach Zusammenstellung der ersten Erfassungen auf dem „Survivor“ Day der Deutschen Kinderkrebsstiftung und weiteren Veranstaltungen von Patientenorganisationen einer großen Gruppe von Überlebenden zugänglich zu machen. Die beteiligten Zentren werden durch die regelmäßigen Treffen immer umfänglich über den aktuellen Stand und die bisherigen Ergebnisse der Studie informiert.

Dr. Rita Beier, Prof. Dr. Anette Melk

## Projektförderung



Das Forschungsprojekt „Kardiovaskuläre Organschäden bei pädiatrischen Patienten mit akuter myeloischer Leukämie (AML) nach Stammzelltransplantation (ScT) oder Chemotherapie (4C-ScT-AML)“ unter der Leitung von Frau Dr. med. Rita Beier und Frau Prof. Dr. med. Dr. (PhD) Anette Melk wird von der Deutschen Kinderkrebsstiftung für zwei Jahre mit insgesamt über 200.000 € gefördert.



# Kinder mit Krebs und **Haustiere**

So gehen Sie kein Risiko ein (Informationen des Krebsinformationsdienstes)

Viele krebskranke Kinder freuen sich über den Kontakt zu Tieren. Dies kann ihre Lebensqualität deutlich verbessern und emotionalen Halt geben. Eine Krebserkrankung geht bei betroffenen Kindern jedoch häufig mit einer Immunschwäche einher. Je nachdem, wie ausgeprägt die Abwehrschwäche ist, kann eine Infektion gefährlich oder sogar lebensbedrohlich sein. Da Haustiere Krankheitserreger wie Bakterien, Pilze oder Würmer übertragen können, können sie Infektionen verursachen, auch wenn die Tiere gesund sind und sauber gehalten werden. Eltern krebskranker Kinder sollten deshalb mit dem behandelnden Arzt besprechen, ob es Einschränkungen im Umgang mit Tieren gibt und welche Hygieneregeln einzuhalten sind. Durch geeignete Vorsichtsmaßnahmen im Umgang mit Tieren, wie das Händewaschen nach dem Streicheln, kann das Infektionsrisiko für Krebspatienten gering gehalten werden. Im Alltag sollte der Kontakt zwischen abwehrgeschwächten Kindern und Tieren immer von einem Erwachsenen beaufsichtigt werden.

## Was bei Immunschwäche wichtig ist

Für Familien, in denen ein Kind an Krebs erkrankt und dessen Immunsystem geschwächt ist, ist es wichtig, das Übertragungsrisiko von Keimen so gering wie möglich zu halten. Ein Umgang mit dem Haustier ist dennoch möglich, wenn einige Punkte beachtet werden. Das Robert Koch-Institut (RKI) rät hier zu folgenden Maßnahmen und Verhaltensregeln, die Eltern krebskranker Kinder beachten oder kontrollieren sollten:

- Das gesunde Haustier sollte regelmäßig vom Tierarzt auf Krankheiten und Befall mit Parasiten wie Flöhen oder Würmern untersucht und entwurmt werden.
- Das Tier sollte geimpft sein.
- Nach dem direkten Kontakt mit einem Tier sollten Hände gewaschen und desinfiziert werden.
- Das Tier sollte kein ungekochtes Fleisch, keine Schlachtabfälle und rohen Eier zum Fressen bekommen, weil diese Salmonellen oder Bakterien enthalten können.
- Das Tier sollte Wasser von Trinkwasserqualität zu trinken bekommen.
- Der Kontakt des krebskranken Kindes mit Tierkot sollte vermieden werden, da sich hier die meisten Keime befinden. Das erkrankte Kind soll deshalb Katzent Toiletten, Vogelkäfige, Kaninchenställe, Terrarien und Aquarien nicht selbst reinigen. Dies sollten andere Familienangehörige oder Freunde übernehmen.
- Streicheleinheiten des krebskranken Kindes mit dem Tier sind ausdrücklich erlaubt. Dies kann die Lebensqualität von Kind und Tier steigern. Aber: Küssen und sich vom Tier ablecken lassen sind nicht erlaubt.
- Wildes Spielen des erkrankten Kindes mit dem Tier ist zu vermeiden, damit es nicht zu Kratz- oder Bisswunden kommt. Denn diese sind eine mögliche Eintrittspforte für Keime.
- Das Haustier muss vom Esstisch ferngehalten werden.
- Das erkrankte Kind sollte nicht mit dem Haustier im gleichen Zimmer schlafen. Die Decke, auf dem das Tier häufig liegt, muss regelmäßig gewaschen werden.
- Es muss darauf geachtet werden, dass das Haustier möglichst keinen Kontakt zu Wildtieren hat, die Krankheiten übertragen können.

Wird dennoch dazu geraten, den lieb gewonnenen Wegbegleiter vorübergehend nicht im eigenen Zuhause zu halten, kann dessen Unterbringung bei Verwandten oder Freunden eine gute Lösung für alle sein.

## Wann ist bei Kontakt zu Tieren Vorsicht geboten?

Vorsicht ist im Kontakt zu besonderen Tierarten wie Reptilien, etwa Geckos, Schlangen und Schildkröten, geboten. Der Grund dafür ist, dass sie ein anderes Erregerspektrum übertragen können als heimische Tiere. Auch der Kontakt zu bestimmten Tieren wie zum Beispiel zu Mäusen, Ratten, Vögeln, Hasen und Igel – insbesondere bei verletzten Tieren – sollte vermieden werden, solange die Immunabwehr des an Krebs erkrankten Kindes geschwächt ist.

Zusätzlich rät das Robert Koch-Institut dazu, dass Kinder mit einer Abwehrschwäche den Kontakt zu frei lebenden Tieren meiden sollten. Wildtiere stehen nicht unter tierärztlicher Überwachung und könnten daher krank sein. Bei Bauernhoftieren, aber auch Kaninchen, Eseln und Ziegen im Streichelzoo oder Elefanten im Zirkus sollten Eltern mit krebskranken Kindern vorsichtig sein: Es ist aufgrund der Haltingsbedingungen nicht ausgeschlossen, dass diese Tiere zu Wildtieren Kontakt haben, die Krankheiten übertragen können. Ob ein Zoobesuch für Kinder mit Krebs möglich ist, sollte im Zweifelsfall mit den behandelnden Kinderonkologen besprochen werden.

Der **Krebsinformationsdienst** ist eine Einrichtung des Deutschen Krebsforschungszentrums und ein Ansprechpartner für Fragen zum Thema Krebs. Er bietet verständliche und wissenschaftlich fundierte Informationen zum gesamten Spektrum der Onkologie.

## Was ist bei der Anschaffung eines neuen Haustieres zu beachten?

Gegen die Anschaffung eines neuen Haustieres spricht nichts, solange bestimmte Kriterien berücksichtigt werden: Das RKI empfiehlt, sich keine Jungtiere zuzulegen. Junge Tiere haben noch kein fertig ausgebildetes Immunsystem und meist noch nicht alle notwendigen Impfungen. Die Tiere sollten deshalb älter als sechs Monate sein, Katzen sogar älter als ein Jahr. So niedlich Katzenbabys auch sind – für abwehrgeschwächte, an Krebs erkrankte Kinder sind sie keine gute Option.

Vor dem ersten Kontakt des Tieres mit einem Krebspatienten ist zur Sicherheit der Besuch beim Tierarzt notwendig. Ist der gesundheitliche Check-up ohne Beanstandung erledigt, kann der neue Mitbewohner einziehen.

Juliane Folkerts, Karin Greulich-Bode und Stefanie Klein



# Neues bei

Erste Erkenntnisse aus der Pilotphase

Vor mehr als 7 Jahren starteten Dr. Liesa J. Weiler-Wichtl und Mag. Verena Fohn-Erhold von der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde der Medizinischen Universität Wien das Projekt „Mein Logbuch – ich kenne mich aus“. Die Idee ist, Kindern und Jugendlichen mit einer onkologischen Erkrankung einen wertvollen Wegweiser durch die intensive Therapiezeit anzubieten und eine kreative Auseinandersetzung mit den damit einhergehenden Herausforderungen zu fördern.

Seither wird in Kooperation mit zahlreichen Expertinnen und Experten – Psychologinnen, Sozialarbeiterinnen, Psychotherapeuten, Kunst- und Musiktherapeuten, Pädagogen, Ärzte, Pflegefachkräfte, Eltern- und Patientenvertreter und die Kinder selbst – das Projekt kontinuierlich weiterentwickelt. Die Zusammenarbeit erfolgt dabei in laufender länderübergreifender und multidisziplinärer Art und

Weise. So sollen die Ziele der S3-Leitlinie „Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“ in konkretes altersentsprechendes Material übersetzt werden, damit die Empfehlungen der Leitlinie auch wirklich die Kinder und Jugendlichen gleichermaßen erreichen.

### Aus der Praxis für die Praxis

Die „Mein Logbuch“-Mappe, die den jungen Patienten zu Beginn der Diagnosestellung übergeben wird, umfasst bis dato 16 Themenhefte und ein Starterkit. Diese wurden analog zu den Behandlungsphasen ausgearbeitet. Themen sind zum Beispiel „Mein ABC der Chemotherapie“ oder „Au-Weh! Im Umgang mit Schmerzen, jetzt hab ich den Dreh“. Neben den Arbeitsheften enthält die Mappe unter anderem auch eine einleitende Informationsbroschüre, einen Jahreskalender, Zwischenblätter sowie Abschnitte zur Sammlung von Befunden, MRT-Bildern sowie Infokarten für Eltern.

„Mein Logbuch“ stellt die Brücke zwischen Wissenschaft und Praxis dar. In diesem Sinne wird der gesamte Entwicklungsprozess von „Mein Logbuch“ im Rahmen einer mehrstufigen Studie wissenschaftlich begleitet. Die Inhalte des Logbuchs werden

## Projektförderung



Die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe fördert dieses Projekt für zwei Jahre mit 86.950 Euro.

dabei von Fachexperten und Eltern- sowie Patientenvertretern begutachtet und evaluiert. So soll erreicht werden, dass ein Behandlungsprogramm entsteht, das bestmöglich die Rahmenbedingungen an den Kliniken, aber insbesondere die individuellen Bedürfnisse der betroffenen Kinder berücksichtigt.

### Positives Feedback aus der Praxis

Mittlerweile befindet sich „Mein Logbuch“ in der Pilotphase und ist nun neben der Studienzentrale an der Universitätsklinik Wien in 27 weiteren Kliniken im deutschsprachigen Raum im Einsatz. Die letzte Verlängerung der Studiendauer ist bis Ende 2023 angemeldet. „Dass ‚Mein Logbuch‘ schon in der Pilotphase in weiteren Kliniken angekommen ist, ist für uns ein großer Erfolg, um einen gemeinsamen Standard zu entwickeln. Die Coronapandemie und strukturelle Themen stellen uns immer wieder vor neue Herausforderungen. Gemeinsam mit allen teilnehmenden Kolleginnen und Kollegen finden sich durch ihr Engagement in dem Projekt und der gemeinsamen Vision – psychosoziale Versorgung noch besser zu machen – immer wieder neue Lösungen und Ideen“, sagt die Projektleiterin und Psychologin Dr. Weiler-Wichtl.

Innerhalb der Pilotphase zeigte sich, dass „Mein Logbuch“ gut funktioniert. Von den Patienten und Familien wird es gut angenommen und sogar eingefordert. Bis heute konnten bereits über 100 Kinder ‚Mein Logbuch‘ ausprobieren. Erste Ergebnisse zeigen, dass der modulartige Charakter dem Klinikalltag und auch den individuellen Bedürfnissen der Kinder sehr entgegenkommt. „Für manche Kinder sind nur einzelne der angebotenen Themenhefte notwendig. Für andere scheint das gesamte Set ein hilfreicher und wertvoller Wegbegleiter zu sein“, sagt Weiler-Wichtl. Was zählt, ist die klinische Einschätzung durch die psychosozialen Fachkräfte,

die im Rahmen der Behandlungsplanung Inhalte des Logbuchs individuell auf den Patienten oder die Patientin abstimmen.

Die Themenhefte, so Weiler-Wichtl, würden nachweislich einen positiven Umgang mit den jeweiligen Themenbereichen fördern, krankheitsbedingten Belastungen entgegenwirken und das eigene Empfinden, sich als Expertin oder Experte seiner Krankheit zu erleben, steigern. „Dieses Empowerment kommt den Kindern und Jugendlichen auf ganzer Linie zugute“, sagt Dr. Weiler-Wichtl. Es könne beispielsweise Ängste reduzieren und fördert einen gesundheitskompetenten Umgang mit den Herausforderungen während der Akuttherapie. Und das käme wiederum der psychischen Gesundheit der Patienten zugute.

Überdies wird die Kommunikation zwischen Kindern und Jugendlichen und dem behandelnden Team durch die Wissensförderung in der Vor- und Nachbereitung von medizinischen Prozeduren und Gesprächen nachweislich unterstützt.

„Mit dem Logbuch möchten wir Versorgungslücken schließen. Uns Fachkräften dient ‚Mein Logbuch‘ wiederum als Qualitätssicherungstool im Klinikalltag, weil es psychosoziale Prozesse und deren Wirksamkeit sichtbar macht“, ergänzt die Projektleiterin.

Die Studienkoordinatorinnen und -koordinatoren treffen sich derweil in zweimonatlichen Abständen, um sich auszutauschen. Überdies wurde mit dem Messenger-Dienst „Slack“ ein weiterer Kommunikationskanal geöffnet, der den direkten Austausch zwischen der Studienzentrale und den teilnehmenden Kliniken sowie den Kliniken untereinander fördert. „Es ist schön zu sehen, wie sich das Projekt kontinuierlich weiterentwickelt und seine Kreise zieht. Genauso darf es gerne weitergehen“, sagt Dr. Weiler-Wichtl.

Bianca Kaufmann

# Mut Perlen



Auch Sie können helfen, Mut zu machen!

Für jede therapeutische Maßnahme, jeden Pieks, jede Chemotherapie bekommen die Patienten eine ganz bestimmte Perle, die sie auf eine lange Schnur fädeln können. So entsteht ihr eigenes buntes Behandlungs-Tagebuch, das ihre ganz persönliche Krankengeschichte erzählt. Die Kinder freuen sich, dass ihr Mut mit diesen Perlen belohnt wird und können stolz auf das Erreichte sein.

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



Gruppenfoto der Teilnehmenden des SICKO-Workshops im vergangenen Mai

# Interprofessionelles Training beim **SICKO**-Workshop im Mai

Der Alltag in der Kinderonkologie stellt die Mitarbeitenden, Patientinnen und Patienten sowie Eltern regelmäßig vor große Herausforderungen. Chemotherapien müssen korrekt und zeitgerecht verabreicht, Lumbal- und Knochenmarkpunktionen sicher und patientenorientiert durchgeführt und Notfallsituationen im Team beherrscht und gemeistert werden. Nur ein gut aufgestelltes, interdisziplinäres Team kann diesen Ansprüchen gerecht werden. In SICKO-Workshops (Sicherheit in der Kinderonkologie) werden diese Herausforderungen seit 2014 im geschützten Rahmen mit Pflegenden und ärztlichen Mitarbeitenden aus der pädiatrischen Onkologie trainiert. Im zweitägigen Workshop-Modell – entwickelt vom multidisziplinären SICKO-Team der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) – kommen Pflegende sowie Ärztinnen und Ärzte aus ganz Deutschland zusammen, um im gemeinsamen Austausch Erfahrungen zu teilen und sich den Herausforderungen des Alltags, z. B. im Simulationstraining, zu stellen.

Zuletzt gastierte das SICKO-Team vergangenen Mai bei Prof. Lobitz im Kemperhof Koblenz, wo Kolleginnen und Kollegen aus Koblenz, Köln und Gießen teilnahmen. Besonders gefreut hat sich das



Die Workshop-Teilnehmenden mit Tutoren Lorenz Grigull und Conny Schwarzbard

Team über den Besuch von Frau Dr. Grazyna Orawski (Kommissarische Leitung Forschungsförderung DLFH), die den Weg von Bonn nach Koblenz auf sich genommen hat, um persönlich einen Workshop-Tag zu begleiten.

Der nächste SICKO-Workshop findet am 26./27.09.2022 im SkillsLab der MHH statt. Anmeldungen können über die Homepage getätigt werden.

[www.sicko-mhh.de/termine/](http://www.sicko-mhh.de/termine/)

Petra Tiroke

**SPENDEN  
STATT GESCHENKE  
2022**



## UNSERE WEIHNACHTSAKTION FÜR UNTERNEHMEN

Jetzt mitmachen!



SCANNEN

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

## Startschuss für Onlineberatung

**Berlin.** Die Kinderhilfe e.V. startet ihr Angebot „Onlineberatung für hilfesuchende Familien“. Gerade in einer Krise, welche durch eine Diagnose für die ganze Familie ausgelöst wird, muss es schnell und unkompliziert zugehen. Durch die Onlineberatung soll Ratsuchenden ein niedrigschwelliges Angebot gemacht werden.

Digitale Medien sind in der Alltagskommunikation mittlerweile unverzichtbar. Beratungsstellen und Beratende integrieren diese deshalb verstärkt in ihr Angebot. Ziel ist es, lebensnahe Angebote zu schaffen, um die Angebote niedrigschwelliger und passgenauer im Bereich der ambulanten Kinderhospizarbeit anzubieten.

Die Kinderhilfe e.V. hat sich mit diesen Fragen auseinandergesetzt. Die Coronapandemie hat gezeigt, dass sich immer mehr Ratsuchende Hilfe übers Internet holen. Leider hat sie auch zur Folge, dass mancher direkte Kontakt zu Familien abgebrochen ist. Die Pandemie ist noch nicht vorbei und es ist wichtig, sich weiterhin auf sie und ihre Auswirkungen auf unser aller Leben einzustellen.

Große Organisationen wie die Diakonie und Caritas sind dazu übergegangen, im Sinne des „Blended Counseling“ Onlineberatung in ihr Portfolio aufzunehmen. „Blended Counseling“ beinhaltet eine „Mischung“ von Face-to-Face-Beratung, telefonischer Beratung und Onlineberatung. Es geht darum, virtuelle und Face-to-Face-Beratungen auch konzeptionell so sinnvoll zu kombinieren, dass eine Verbindung von On- und Offlineberatung geschaffen wird, die Klienten vielfältig nutzen können. Hürden für Ratsuchende sind regelmäßig die Fahrtwege und zeitlich begrenzte Ressourcen der Familien, um Beratungsstellen im Sinne der klassischen Komm-Struktur aufzusuchen. Daher will die Kinderhilfe e.V. Ratsuchenden die Möglichkeiten geben, ihren Erstkontakt auch online zum Verein herstellen zu können. Dabei besteht die Möglichkeit, über ein paar Klicks (daten-



Die Kinderhilfe e.V. startet in Kürze mit der Onlineberatung für betroffene Familien. Vorstand Dr. Dieter Hasse und Geschäftsführer Jannis Wlachojiannis (v. l. n. r.) bei der Systeminstallation des neuen Programms.

schutzkonform und anonym) mit der Kinderhilfe in Kontakt zu treten. Erste Anliegen können so schnell und adäquat besprochen werden. Dabei ist die Kinderhilfe für die Ratsuchenden quasi Leuchtturm in der Trägerlandschaft. Sie kann bei Bedarf auch an regionale Netzwerkpartner weitervermitteln.

Die Onlineberatung bietet auch die Möglichkeit, ratsuchenden Familien ein kontinuierliches Beratungsangebot zu ermöglichen. Dies kann im Sinne des „Blended Counseling“ auch so ablaufen, dass die Kinderhilfe über den Einstieg in die Onlineberatung die nächsten Schritte für eine Face-to-Face-Beratung in den dazugehörigen Beratungsstellen in Berlin, Potsdam und Frankfurt (Oder) einleitet. Kooperationspartner werden dabei immer im Blick behalten. Ein Ziel muss es sein, dass Hilfesuchende weitestgehend wohnortnah ein Beratungsangebot in Anspruch nehmen können. Ist das nicht möglich, kann die Onlineberatung eine gute Alternative sein.

Jannis Wlachojiannis

## Glückstour der Schornsteinfeger zugunsten der KINDERHILFE e.V.



Katrin Lübke und Dr. Dieter Hasse von „KINDERHILFE e.V.“ bekamen von Mitfahrer Markus einen der Schecks überreicht (v. l. n. r.).

**Berlin/Potsdam.** Schornsteinfeger bringen Glück – heißt es im Volksmund. Aber woher rührt ihr glückbringendes Image? Früher, so sagt man, haben Schornsteinfeger den Kamin gereinigt und die Hausbewohner so vor allerlei Gefahren bewahrt: Rußbrände, Hausbrände und Gasvergiftungen.

Heutzutage bringen die Kaminkehrer auf gänzlich andere Weise Glück: Seit 2006 findet jährlich die Glückstour des Schornsteinfegerhandwerks statt. Dabei reißen die Beteiligten auf dem Fahrrad über 1.000 Kilometer von Erfurt nach Lübeck ab, um auf dem Weg Spenden für krebs- und schwersterkrankte Kinder zu sammeln und Aufmerksamkeit für Krebs im Kindesalter zu generieren. Auf diese Weise schenken sie den jungen Patienten Hoffnung ... und natürlich auch Glück!

In den vergangenen Jahren konnten die Schornsteinfeger, die sich für die Kinder allesamt in ihrer Freizeit engagieren, immerhin weit über zwei Millionen Euro Spendengelder einsammeln. In diesem Jahr, bei der 17. Glückstour, durfte sich abermals die Berliner „KINDERHILFE e.V.“ über eine satte Spende freuen. Anfang Juni überreichten die Schornsteinfeger Rolf und Markus dem Vorstandsvorsitzenden, Dr. Dieter Hasse, in Potsdam zwei Schecks über je 3.000 Euro. Die ersten 3.000 Euro sind für den Sozialfonds des Elternvereins vorgesehen. Der zweite Scheck kommt dem ambulanten Kinder-

hospizdienst in Potsdam zugute, dessen Träger die „KINDERHILFE e.V.“ ist.

„Die Freude über diese großartige Zuwendung ist riesig. Wir danken den Schornsteinfegern sehr für ihr überragendes Engagement“, so Dr. Dieter Hasse. Als Dankeschön überreichte Hasse jedem Radfahrer einen Orden und ein Plakat, das die Kinder des Elternvereins für die Kaminkehrer gemalt hatten. Wer Interesse hat, das Engagement der Schornsteinfeger aktiv zu unterstützen, der kann auf der Website der Charity-Initiative [www.glueckstour.de](http://www.glueckstour.de) für gerade einmal 2 Euro im Jahr Mitglied werden.



## Aromapflege in der Kinderonkologie

**Braunschweig.** Die Aromapflege, oder auch „komplementäre Pflege“ genannt, ist eine ergänzende Pflegemaßnahme zu der konventionellen, medizinischen Therapie. Das Leitbild der Aromapflege gründet auf der ganzheitlichen Sicht des Menschen. Körper, Seele und Geist bilden eine Einheit und jeder Bereich ist eng mit dem anderen verbunden.

Seit einigen Jahren schon finanzieren die WegGefährten die komplementäre Pflege auf der kideronkologischen Station am Klinikum Braunschweig. Die Aromapflege kann Beschwerden (z. B. Übelkeit während der Chemotherapie) lindern, bei Einschlafproblemen helfen und bei der Mundpflege oder auch bei blauen Flecken eingesetzt werden. Die Kinder lieben die Düfte und Öle und dürfen sich ihren Lieblingsduft aussuchen. „Gerade dort, wo die Schulmedizin an ihre Grenzen stößt, sind ätherische Öle wertvolle Unterstützer“, weiß Angela Rosa Manduca, die sich hauptverantwortlich um die Aromapflege auf der kideronkologischen Station am Klinikum Braunschweig kümmert.

Es handelt sich ausschließlich um hochwertige Öle in Bioqualität. Natürlich braucht es auch bei diesen Maßnahmen umfangreiche Kenntnisse, besonders wenn sie bei Kindern eingesetzt werden, die oftmals sensibler auf Substanzen reagieren.

Mit Fuß- und Handmassagen können Kinder wieder zur Ruhe kommen und auch bei Bauchweh gibt es ein spezielles Massageöl. Einige Öle werden individuell gemischt, denn jeder Organismus reagiert anders auf die Aromaöle und zu viel Duft ist manchmal auch nicht verträglich. Durch die Aromapflege haben Eltern aktiv die Möglichkeit, am Wohlbefinden ihres Kindes mitzuwirken. Das Team der Kinderonkologie leitet die Eltern an, damit diese die Aromapflege im häuslichen Bereich – wenn gewünscht – auch weiterführen können.

Damit die komplementäre Pflege fachgerecht angewandt werden kann, unterstützt der Elternverein aus Braunschweig die Pflegekräfte auch bei den Ausbildungen zur Aromapflege. „Wir freuen uns, dass das Interesse der Pflegekräfte zu diesem Thema immer größer wird und wir durch die Übernahme der Ausbildungs- und Produktkosten bei den kleinen und großen Patienten zum Wohlbefinden beitragen können“, sagt Thomas Lampe, Vorsitzender des Vereins WegGefährten.

Marie Ehrenreich-Lampe



### Praxistipp mit Rosenhydrolat von Angela Rosa Manduca

Das Rosenhydrolat ist ein Nebenprodukt der Destillation von Rosenöl. Dabei wird der Destillationsdampf aufgefangen und abgekühlt. Dies gilt als besonders schonendes Verfahren, da keinerlei Lösungsmittel eingesetzt werden müssen. Rosenwasser steckt voller Antioxidantien und Vitamine, wie Vitamin B, C und E. Außerdem enthält es pflanzliche Ballaststoffe (Pektine) und Gerbstoffe (Tannine). Ein Allrounder für die Hautpflege.

Auf der kideronkologischen Station am Klinikum Braunschweig kommt ein sehr hochwertiges steriles und alkoholfreies Rosenhydrolat zum Einsatz. Es wird zur Vorbehandlung von öliger Körperpflege auf die Haut aufgesprüht und zur Linderung von trockener entzündeter Haut und Schleimhaut eingesetzt. Es wirkt entzündungshemmend, juckreizmildernd, schmerzlindernd, antibakteriell, seelisch ausgleichend, angstlösend und beruhigend. Zur Desensibilisierung bei Neigung zu Allergien ist es ebenfalls geeignet.

Beispiel einer Anwendung: Auflage bei Bindehautentzündung

2 – 3 Sprüher Rosenhydrolat (auch gekühlt, ohne Alkohol) auf 2 Wattepad sprühen und auf die geschlossenen Augen legen.



## 10 Punkte für den Sonnenstrahl!

**Dresden.** Im Rahmen der Geschwisterarbeit des Sonnenstrahl e.V. Dresden fanden sich Ende Februar elf Hobbyköche und Hobbyköchinnen zwischen sieben und zwölf Jahren im Elternhaus des Elternvereins zusammen, um zu beweisen, dass sie für ihr Alter schon einiges auf der Pfanne haben! Denn das erste eigene (und ziemlich leckere) perfekte Sonnenstrahl-Dinner wurde veranstaltet. In jeweils drei Teams zauberten die (kleinen) Gourmets – mit minimaler Unterstützung der Sonnenstrahl-Kochfeen – kulinarische Köstlichkeiten wie eine herzhaft-sächsische Kartoffelsuppe, Nudeln mit einer delikaten Tomaten-Gemüse-Soße sowie traumhafte Schokoladen-Kirsch-Muffins. Und während die einen beim Einkaufen einen waghalsigen Wettbewerb veranstalteten, wer zuerst die Eier heil zum Einkaufswagen und im Slalom durch die Menschenmenge bringen konnte, waren die anderen superkreativ und gestalteten bei schönstem Wetter einen tollen Tisch, an dem später diniert werden sollte. Natürlich wurde sich vor dem Essen auch noch in Schale geworfen! Jeder hatte sein liebstes schickes Outfit dabei und so war das Dinner perfekt.



Das Essen war so lecker, dass schnell klar war: Einzelne Punkte braucht es gar nicht! 10 Punkte für den Sonnenstrahl und seine talentierten, kreativen und fröhlichen Köche und Köchinnen! Gekrönt wurde der Tag mit dem lustigen Film „Ratatouille“. Und wer dabei genau hinhörte, konnte vielleicht das eine oder andere Mal leises Schmatzen vernehmen. Denn auch die letzten vorzüglichen Nachspeisen fanden noch heimlich ihren Weg in die (eigentlich schon kugelrunden) Mägen. Das perfekte Sonnenstrahl-Dinner hat allen Beteiligten so viel Spaß gemacht, dass schon nach Rezepten für die kommenden Jahre gesucht wird, wenn es wieder heißt: Auf in die Küche ... fertig ... LOS!

Phylcia Seidel

## Neuer Geschäftsführer und neue Projekte im Sonnenstrahl e.V. Dresden

**Dresden.** Seit April 2022 hat Falk Noack die Geschäftsführung des Sonnenstrahl e.V. Dresden übernommen. Der gesamte Verein ist glücklich, so schnell einen kompetenten Nachfolger für die ehemalige Geschäftsführerin Antje Herrmann gefunden zu haben. Antje Herrmann hatte zum Ende des Jahres 2021 nach achtjähriger erfolgreicher Leitung des Sonnenstrahls den Verein schweren Herzens verlassen.

Mit Falk Noack hat ein für den Verein nicht ganz Unbekannter die Leitungsposition übernommen, denn zuvor war er 25 Jahre lang im Fitnessbereich tätig und führte erfolgreich 5 Sportstudios in Dresden. Diese Fitnessstudios kooperieren schon seit vielen Jahren eng mit dem Sonnenstrahl. So veranstaltet das Thomas Sport Center gemeinsam mit dem Sonnenstrahl e. V. Dresden und mithilfe von Spenden regelmäßig ein besonderes Jugendgruppen-Highlight – einen Ausflug in den Leipziger Freizeitpark „Belantis“.

Zudem besitzt Falk Noack umfassende Erfahrung im Bereich der Geschäftsführung und bringt viel Wissen zu einer gesunden Lebensweise mit. Sein Fokus liegt hier vor allem auf Sport und Ernährung. Er ist kommunikativ, neugierig und hat viele Ideen zur Weiterentwicklung des Vereins. Außerdem passt



Schulavatare sind nur eines der Herzensprojekte von Falk Noack, dem neuen Geschäftsführer des Sonnenstrahl e. V. Dresden.

er auch menschlich sehr gut ins Sonnenstrahl-Team, wo ohnehin alle sportlich aktiv sind, gerne lachen und die Freizeit am liebsten in der Natur verbringen.

Die Phase der Einarbeitung bietet für das gesamte Sonnenstrahl-Team zugleich eine gute Selbstreflexion der bisherigen ei-

Vielleicht ergibt sich ein persönliches Kennenlernen mit dem neuen Geschäftsführer des Dresdner Elternvereins im Rahmen der Veranstaltungen der Deutschen Kinderkrebstiftung. Für Austausch und Vernetzung ist Falk Noack jederzeit offen: Tel.: 0172 7088588, E-Mail: f.noack@sonnenstrahl-ev.org



genen Arbeit. Dank vieler Gespräche mit Falk Noack über den Verein, den vielfältigen Unterstützungsangeboten und dem großen Netzwerk im Bereich der deutschsprachigen Kinderonkologie-Landschaft ist ihm direkt ein Projekt besonders ans Herz gewachsen – das Projekt „Schulavatare“. Ein Schulavatar ist ein Roboter, der anstelle des erkrankten Kindes im Klassenzimmer sitzt. Über ein Tablet kann das Kind den Avatar steuern und so aktiv am Unterricht teilnehmen und mit den Mitschülern interagieren. Bis dato war es leider für den Standort Dresden noch nicht gelungen, den Einsatz von Schulavataren der

Firma „No Isolation“ zu etablieren. So griff Falk Noack direkt die Initiative von Klinikseite auf und begann Spenden zu sammeln, um die Anschaffung mehrerer Avatare mit dem Dresdner Uniklinikum zu realisieren. Und auch eine andere Idee möchte er weiterverfolgen: eine Sporttherapie auf der Kinderonkologie in Dresden, denn bislang gibt es solche Angebote dort leider noch nicht. Doch mit dem frischen Schwung Falk Noacks soll auch dieses Projekt bald umgesetzt werden. Die ersten gemeinsamen Gespräche sind bereits in Planung ...

Ulrike Grundmann



## Essener Elterninitiative startet Ankerprojekt

**Essen.** Seit fast 40 Jahren bietet die Essener Elterninitiative zur Unterstützung krebskranker Kinder e. V. in ihrem Elternhaus eine Unterbringung im Familienzimmer für Familien mit einem krebskranken Kind. Hier können Familien während der Behandlungszeit ihrer Kinder im Universitätsklinikum Essen kostenlos unterkommen. Routine ist das nie geworden – und das sollte es auch niemals –, aber wer das Elternhaus-Team bei der Unterbringung und Betreuung der Familien als „durchaus erfahren“ bezeichnet, liegt damit goldrichtig!



Seit dem 24. Februar ist es aber vorbei mit der „erfahrenen Gelassenheit“. Denn seither kämpfen rund 15 der im Elternhaus untergebrachten Familien nicht nur mit der Krebsdiagnose ihres Kindes, sondern auch mit den Folgen von Krieg in ihrer Heimat, der Ukraine. Viele von ihnen mussten teils unter traumatischen Bedingungen fliehen. Meist wurden die krebskranken Kinder von ihren Müttern oder Großmüttern begleitet. Die Männer, häufig auch die Geschwisterkinder sowie all ihre Lieben und Habseligkeiten mussten sie zurücklassen. Was das für die Eltern und Kinder bedeutet, ist quasi unvorstellbar!

Für den durch Spenden finanzierten Elternverein bedeutete dies: Ärmel hochkrepeln und sich in eine zusätzliche, völlig neue Betreuungsthematik einfinden. Die Herausforderungen waren und sind so vielfältig, dass die erste spontane Herangehensweise nur eine „Schritt-für-Schritt-Methode“ sein konnte: Nahrungsmittel, Zahnbürsten und Duschgel kaufen, bereits bekannte ukrainische Dolmetscher in Stand-by versetzen und die vereinseigene Kleiderspendensammlung gut zugänglich bereithalten.

So kümmerte sich der Verein in Eigenregie um die Grundversorgung der Flüchtlingsfamilien, wobei er hierbei auch Unterstützung durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung erfuhr, die Mittel für Willkommenspakete zur Verfügung stellte. Darüber hinaus kümmerte sich der Elternverein um die Registrierung bei Ämtern, die Koordination von Klinikterminen, die Organisation von Dolmetschern und das Erklären der Waschmaschinen per Google-Übersetzer. Überdies schuf er Corona-Quarantäne-Möglichkeiten im Elternhaus, die so eigentlich gar nicht möglich schienen. Da musste jeder mit anpacken, um den betroffenen Familien morgens, mittags und abends eine Kiste Essen und das ansonsten Benötigte vor die Tür zu stellen. Parallel dazu wuchs der Blumenstrauß an organisatorischen Herausforderungen: Bankkonten eröffnen, biometrische Pässe beantragen, Aufenthalts-, Krankenversicherungs- und Impfstatus abklären sowie ganz nebenbei mit den ukrainischen Familien noch einen Hilfsgütertransport nach Kiew organisieren. Die Einsicht kam schnell: In diesem Tempo konnte es nicht weitergehen. Die Aufgaben waren zu umfangreich und für das vereinseigene psychosoziale Team nicht zu schaffen. Es war klar, dass die ukrainischen Familien noch lange Hilfe benötigen würden und dass dies nicht dauerhaft auch zu Lasten der anderen Familien im Elternhaus gewährt werden könne.



(V. l. n. r.) Rita Gröber (Leitung psychosoziales Team) und Dr. Carmen Birkholz, (langjährige freie Mitarbeiterin) aus dem Essener Elternverein haben das Ankerprojekt aus der Taufe gehoben.



„Ankerfrau“ Alyson Mosiyenko (rechts) mit einer aus der Ukraine geflohenen Familie, die im Elternhaus in Essen untergekommen ist

Alyson Mosiyenko ist seit Mitte Mai Mitglied im psychosozialen Team des Elternhauses in Essen und unterstützt zudem als „Ankerfrau“.

## Ins Leben gerufen: das Ankerprojekt

Daraufhin entwickelten Rita Gröber (Leiterin des psychosozialen Teams) und Dr. Carmen Birkholz (langjährige freie Mitarbeiterin für Trauerbegleitung und Coaching im Elternhaus) mit einer Mischung aus Erfahrung und Herzblut das „Ankerprojekt – Hilfe für ukrainische Familien mit einem krebserkrankten Kind im Elternhaus“. Die Idee dieses Projekts ist es, dass jede ukrainische Familie einen ukrainischsprachigen, ehrenamtlichen Paten bekommt, der ihr beratend und tatkräftig unter anderem als Dolmetscher zur Seite steht. Koordiniert werden sollen diese Patenschaften von einer sogenannten „Ankerperson“ – einer Person, die im Elternhaus alle nötigen Informationen zur Flüchtlingsproblematik zusammenführt und dem psychosozialen Team angehört. Um die Ankerperson oder auch die Paten selbst zu beraten und vor Überforderung zu schützen, steht

der Ehrenamtlichen geholfen haben. Ein Segen auch, dass „kurz vor Verzweigung“ eine passende Ankerperson gefunden wurde: Alyson Mosiyenko ist seit Mitte Mai Mitglied im psychosozialen Team des Elternhauses und als russischsprachiges Organisations-talent mit ukrainischen Eltern und viel Engagement die ideale Besetzung.

## Startschuss für das erste „Ankertreffen“

Im Mai konnte das erste „Ankertreffen“ stattfinden, bei dem sich auch die Paten untereinander kennenlernen und umfangreich austauschen konnten. Die kommenden Projektschritte wurden erläutert und ein Impulsvortrag zum Thema „Traumatisierung“ rundete das Programm ab. Besonders wichtig war es den Projektleiterinnen Rita Gröber und Dr. Carmen Birkholz außerdem, die ehrenamtlichen Paten noch einmal auf das professionelle Angebot für Beratung und Supervision aufmerksam zu machen. „Wer anderen hilft, muss seine eigenen Belastungsgrenzen gut im Blick behalten“, sagt Rita Gröber.

Mit freudig-roten Wangen ob des facettenreichen und sympathischen Paten-Teams verabschiedeten sich alle an diesem Tag.

Die „Ankerperson“, Alyson Mosiyenko, steckt derweil mitten in der Koordination von Schulanmeldungen, Arztbesuchen, Freizeitfahrten und einem weiteren Hilfsgütertransport nach Kiew. Dank der gelungenen Vorbereitungen konnte sie die ersten Familien erfolgreich mit Paten verknüpfen. Sicherlich dauert es noch etwas, bis sich die Abläufe einspielen und alle Zuständigkeiten verteilt sind. Aber eines ist jetzt schon sicher: „Routine“ wird es auch hier – bei der „Hilfe für ukrainische Familien mit einem krebserkrankten Kind im Elternhaus“ – nicht geben ... und das sollte es auch niemals!

Lara Krieger



Familie Bovkuns ist aus der Ukraine geflohen und im Essener Elternhaus untergekommen.

Dr. Carmen Birkholz als Supervisorin zur Verfügung.

Projekt gestartet, Probleme gelöst? Nein, so einfach ist das leider nicht! Und so hieß es, noch einmal viel Zeit und Energie für die Suche und Auswahl der einzelnen Akteure zu investieren. Ein Segen, dass hier erfahrene Unterstützende aus dem bereits bestehenden Kreis



## Kunsttherapie für Eltern krebskranker Kinder

**Filderstadt.** An einem wunderbaren Frühlingstag im Mai lud der Anna e.V. Mütter und Väter krebskranker Kinder in den großen Garten des Vereinshauses in Aich ein, um über das Angebot der Kunsttherapie zu informieren. Diese bietet der Verein Eltern krebskranker Kinder in Baden-Württemberg kostenfrei an.

Nach einer gemütlichen Kaffeerunde im Freien hatten die Eltern unter dem Motto „Mai-Stimmungen“ die Möglichkeit, die Kunsttherapie einmal selbst zu erleben, während ihre Kinder von den Betreuerinnen des Vereins bei einer Führung auf dem Biolandhof Alber begleitet wurden.

Vier Kunsttherapeutinnen und -therapeuten stellten im Garten unterschiedliche Gestaltungsmöglichkeiten, Techniken und Materialien vor, die die Eltern sodann erproben, erspüren und erleben konnten.

Die Eltern zeigten sich am Ende des Nachmittags berührt von ihren Erfahrungen und waren sehr dankbar für diese. Eine weiterführende kunsttherapeutische Begleitung ist mit Unterstützung des Vereins Anna – Unterstützung krebskranker Kinder e.V. möglich. Interessierte erhalten weitere Informationen zu dem Angebot bei Bärbel Schweizer:

Tel.: 07127 953967, kunsttherapie@annaveerein.de.

Marion Köhler

## Mobile Kunsttherapie für Geschwisterkinder krebskranker Kinder

**Filderstadt.** In ganz Baden-Württemberg sind über 60 Kunsttherapeuten und -therapeutinnen des Anna e.V. mit Wäschekörben unterschiedlichster Materialien unterwegs, um Kindern und Jugendlichen ein kunsttherapeutisches Angebot zu machen und ihnen eine Form der Zuwendung zu geben, die ihr Herz höherschlagen lässt.

Wenn ein Kind an Krebs erkrankt, löst dies bei allen Familienmitgliedern eine tiefe Krise aus, die mit hoher Belastung einhergeht. Um das Familiensystem aufrechtzuerhalten, müssen alle Kinder weiterhin gut versorgt werden. Meist geht ein Elternteil, manchmal gehen auch beide Elternteile ihrer Arbeit dennoch weiter nach. Das kranke Kind benötigt nun alle Lebensenergie der Eltern. Häufig sind die Eltern emotional und physisch so erschöpft, dass sie in vielen Lebensbereichen nur noch funktionieren. Fokus und Energie richten sich auf die Behandlung des erkrankten Kindes, in der Hoffnung, das Kind retten, ja heilen zu können.

In diesen Monaten und Jahren der existenziellen Krise leiden auch die Geschwisterkinder, nicht nur, weil sie um Schwester oder Bruder fürchten. Sie erhalten weniger Aufmerksamkeit und sie spüren, dass sich die Eltern vor lauter Sorge verändert haben. In der Familie wird weniger gelacht, vielleicht auch weniger getobt und so mancher Urlaub und manches Ausflugswochenende fällt ins Wasser.

Das kranke Kind verbringt viel Zeit in Kliniken und die Familie verlegt ihren Wohnort zeitweise ebenfalls in die Nähe des kranken Kindes. Die Geschwister haben viel Mitgefühl für ihr erkranktes Geschwisterkind. Manchmal sind sie aber auch wütend oder neidisch, weil sie selbst weniger Beachtung erhalten. Oft sind sie traurig und voller Angst. Sie werden fast immer zum ersten Mal mit schwerer Krankheit und der Möglichkeit des frühen Verlustes eines für sie wichtigen Menschen konfrontiert. Die Momente der Fröhlichkeit und Leichtigkeit in der Familie sind seltener geworden.

Der Verein Anna finanziert Kunsttherapie für die „unsichtbarer“ gewordenen Geschwisterkinder, die ihre Gefühle oft verstecken oder herunter schlucken, um für ihre Familie nicht auch noch zur Belastung zu werden. Die Kunsttherapeuten und -therapeutinnen können, im von der Familie gewünschten Rhythmus, mehrere Wochen, Monate oder gar Jahre für die Geschwisterkinder da sein. Sie bieten einen Resonanzraum, bringen „Farbe“ in das Leben der

Der Verein „Anna – Unterstützung krebskranker Kinder e.V.“ stellt Betroffenen ein differenziertes Angebot zur Verfügung. Für Geschwisterkinder, junge Erwachsene und Eltern bietet der Elternverein auch Kunsttherapie an. In Ausnahmefällen und auf Wunsch der Eltern finanziert Anna e.V. auch eine Kunsttherapie für das an Krebs erkrankte Kind selbst – sollte man ihm bei seinem stationären Aufenthalt kein kunsttherapeutisches Angebot gemacht haben.



Ein Anna-Kind malt bunte, leuchtende Sterne.

Kinder, erfassen ihre Bedürfnisse und zeigen ihnen eine Palette an Möglichkeiten, durch die sie diese Bedürfnisse ausdrücken können. Im spielerischen Kontakt zeigen die Kinder, wie es ihnen geht und was in ihnen vorgeht. Regelmäßige Elterngespräche und so manche Stunde mit der ganzen Familie ergänzen das Angebot.

Die kunsttherapeutischen Begleitungen finden in den Wohnungen der Familien statt, damit die Eltern durch die Fahrdienste ihrer Kinder nicht zusätzlich belastet werden.

Im Folgenden soll anhand eines Beispiels dargestellt werden, wie mobile Kunsttherapie aussehen kann. Namen und Fakten wurden nur insoweit verändert, als die Kinder und ihre Familien nicht identifiziert werden können.

### Erfahrungsbericht einer Kunsttherapeutin

Vor mehreren Jahren besuchte ich eine Familie, deren 9-jähriger Sohn an einem Krebs erkrankt war, der meist zum Tode führt. Er hatte schon viele, sehr belastende Therapien durchlaufen, die Eltern fühlten sich erschöpft und waren voller Angst, das Kind zu verlieren. Die 5-jährige Tochter Marie sollte auf Wunsch der Eltern und auf eigenen Wunsch Kunsttherapie erhalten.

In einem Raum, der uns von der Mutter zum Malen und Gestalten zur Verfügung gestellt wird, breite ich beim ersten Besuch Wasserfarben und Aquarellstifte sowie unterschiedlich große Blätter aus. Um das Mädchen besser kennenzulernen und an ihre Stärken und Ressourcen anzuknüpfen, frage ich Marie nach ihren Lieblingsdingen und erfahre, dass ihre Lieblingsfarbe Blau ist, dass ihre Lieblingstiere Pferde, ihr Lieblingsessen Maultaschen sind und dass ihre Lieblingsjahreszeit der Sommer ist. Ihre Lieblingsfrüchte seien Kirschen und ihr Lieblingsspiel Memory. Ihre Lieblingsblume sei eine Blume, die Wunden heilen könne. Ob sie diese Blume malen wolle, frage ich Marie. Marie greift begeistert zu Stiften und Pinsel.

### Eine Blume, die heilen kann

Marie malt mehrere hochgewachsene Blumen und erzählt: „Die Blume wächst in Indien. Man muss sie ins Feuer werfen und einatmen. Wenn man ohnmächtig ist und den Duft einatmet, kann man wieder erwachen.“

Sie malt ein zweites Bild, auf dem eine Prinzessin, ein Haus und eine Blume zu sehen sind, außerdem malt sie einen Ball und mehrere Kinder. Sie erzählt: „Die Prinzessin kümmert sich um alle armen Menschen. Sie kann es nicht ertragen, wenn alle krank werden. Sie hat ein Haus, in dem die Heilblume wächst, so entsteht Medizin für die Armen. In ihrer Hand hat sie einen Ball, den schenkt sie den Kindern, die nichts zum Spielen haben.“ Marie malt eine Prinzessin mit einer Krone. Der Stein in der Krone sei mein Kettenanhänger, erklärt sie mir. Marie fragt, ob wir aus ihren Bildern dann mal ein Buch machen könnten, ein Märchenbuch, was ich gerne bejahe.



Die Heilblumen, die Marie malt, können kranke Menschen wieder gesund machen.

Schon in dieser ersten Sitzung kann mir das Mädchen von ihrer Fantasie berichten, in der ihr eine magische Blume die Macht des Heilens verleiht. In ihren Wunschträumen und auf ihren Bildern ist Marie stark und mächtig, sie weiß sich zu helfen und versorgt als großzügige Prinzessin alle Kranken – somit auch ihren Bruder. Sie zeigt mir, dass sie einen seelischen Schutzmechanismus hat, mit dem sie der Not und Hilflosigkeit, angesichts der schweren Erkrankung des Bruders, etwas entgegensetzen kann.

In der ressourcenorientierten Kunsttherapie können Marias Fantasien und Ideen kreativ umgesetzt werden. Wenn sie mir ihr Bild beschreibt, findet sie die Worte, die ihren Gefühlen und Wünschen Ausdruck geben.

### Die Prinzessin braucht einen Unterschlupf

In einer weiteren Sitzung malt Marie noch einen Hahn und eine Fee, die die Prinzessin bei ihren Aktivitäten unterstützen und die den kranken Menschen Vitaminspritzen geben. Ich erfahre auch, dass die Prinzessin mit ihren Eltern Streit hatte und abgehauen ist. Auf ihrem Bild findet sie einen Unterschlupf, wo sie erst mal ihre Ruhe hat. Marie erzählt mir jetzt, dass sie mit ihrem Bruder gestritten habe, weil er sie kratzte. Die Mama habe sie daran gehindert, ihn ebenfalls zu kratzen. Da sei sie richtig sauer gewesen.

Ich sage Marie, dass sie trotz des Mitgefühls, das sie für ihren Bruder habe, mit ihm ganz normal um-



Maries Prinzessin: „Sie kann es nicht ertragen, wenn alle krank werden.“

gehen dürfe. Streiten gehöre dazu. Ihr Bruder wolle von ihr bestimmt nicht immer in Watte gepackt werden, denn dann könne er sich ja eventuell noch kränker fühlen. Unser Gespräch verschafft Marie Erleichterung, sie lächelt und wirkt viel entspannter.

Ich frage sie, ob sie denn in der Wohnung solch einen Unterschlupf habe. Marie sagt, der Unterschlupf sei ihr Bett, da ziehe sie sich manchmal die Decke über den Kopf. Ob sie mit mir einen Unterschlupf bauen mag, frage ich sie. Marie stimmt begeistert zu und so bauen wir in einer weiteren Sitzung eine Höhle aus Tisch und Decken und spielen darin, wir wären Katzen, die sich verstecken. Natürlich ist Marie die „Bestimmerin“ und sagt mir, in welche Rollen ich schlüpfen soll.



Ein Anna-Mädchen malt sich selbst und alles, was ihr guttut: einen stärkenden Baum und einen roten Schmetterling in einem Regenbogen-Schutzraum

## Sorgenmonster aus Ton

Marie möchte töpfern. „Wie wäre es mit einem Sorgenmonster?“, frage ich sie und erkläre: „Deine Sorgen schmecken ihm besser als Schokolade.“ Marie findet die Idee richtig gut. Sie knetet und matscht lange mit dem Ton, sagt oft „iuh“ und „oh“ und „Guck mal“.

Nach und nach gewinnt ihr Tonballen an Form. Ein großes Sorgenmonster mit Zähnen und einem riesigen Maul entsteht. Es sieht kurios aus und darum lachen wir diesmal viel. Aus kleinen Tonbrocken formt Marie Kügelchen, in die sie ihre Sorgen knetet. Sie drückt sie dem Sorgenmonster ins Maul. Sie sagt: „Schluck das“ und „Guten Appetit“.

Der Bauch des Monsters schwillt an und es ruft immer wieder (mit meiner Stimme): „Mehr, ich habe Hunger, gib mir mehr von deinen Sorgen.“ „Jaja“,

sagt Marie. „Hier kommen sie ja schon, du bist aber gefräßig.“ So vergeht die Stunde schnell, Marie wird immer gelöster und fröhlicher.

## Ein Familienausflug auf dem Papier – Schutzfarben für alle

In einer weiteren Sitzung malt Marie einen großen Wunsch. Sie malt einen Ausflug mit ihrer Familie in einen Freizeitpark. Solche Ausflüge hätten sie schon lange nicht mehr unternommen, kommentiert sie. Sie wünsche sich so sehr, mit Mama, Papa und ihrem Bruder in den bunten Fahrgeschäften viel Spaß zu haben. Sie malt ein Karussell und Kinder, die Luftballons und Zuckerwatte in der Hand halten.

Als ich sie frage, ob sie ihren Eltern, sich selbst und ihrem Bruder noch Schutzfarben malen möchte, greift sie zu den Pastellkreiden und umhüllt jede einzelne Figur mit einer anderen leuchtenden Farbe, die sie mit den Fingern verstreicht. „Jetzt sieht das Bild noch bunter aus“, stellt sie fest. „Wie gut, dass du so viel Fantasie hast“, sage ich zu ihr, „du kannst dir alles richtig gut vorstellen.“ Marie antwortet, dass es ihr noch lieber wäre, das „in echt“ zu erleben, aber toll finde sie, dass ich sie jede Woche besuche. Wenn ich mit dem Auto anfare, schaut sie schon aus dem Fenster und läuft mir geschwind entgegen, um mir eine meiner Taschen oder Körbe abzunehmen.

## Der Feuerkäfer

Lange darf Marie nicht in den Kindergarten gehen, weil sie sich bei anderen Kindern einen Infekt holen könnte, für ihren immungeschwächten Bruder wäre das eine große Gefahr. Das macht sie traurig, und häufig langweilt sie sich zu Hause, ganz ohne Freundinnen, die sie auch nicht besuchen dürfen. Sie wünscht sich, mit mir ins Freie zu gehen.

Wir malen auf einem Mäuerchen am Gartenrand und Marie erzählt mir ganz nebenbei, dass ihre Eltern manchmal die Nerven verlieren und dass sie das gar nicht möge. Marie macht Blätterdruck und möchte dann einen Feuerkäfer fangen. Sie richtet ihm mit Gras ein gemütliches Heim in einem Eimer ein. Gemeinsam malen wir den Feuerkäfer mit Wachscreiden auf ein Stück Papier. Immer wieder lässt Marie den Käfer über das Blatt laufen, um ihn zu betrachten und mit ihrer Zeichnung zu vergleichen. Als ich gehe, bespritzen sie und ihr Bruder mein Auto mit Wasserpistolen, was sie sehr amüsiert.



Maries Feuerkäfer, den sie mit Wachscreiden gemalt hat

Marie erzählt mir inzwischen ganz unbefangen, was sie beschäftigt und bewegt. Alles darf sein und alles bekommt Raum.

## Kunst als Mittel, sich mitzuteilen

In ihrer Fortsetzungs-Bildergeschichte kann mir Marie immer mitteilen, was gerade in ihr vorgeht. Sie malt und erzählt sich frei. Mein Beziehungsangebot nimmt sie gerne an, sie zeigt mir das in der ersten Sitzung schon, indem sie in ihre gemalte Prinzessinenkrone meinen Kettenanhänger einfügt.

Maries Fantasie, in der sie eine Prinzessin ist, die eine Heilblume in ihrem Haus beherbergt, hilft ihr, Unerträgliches zu ertragen. Beim Malen und in Kontakt mit mir entwickelt Marie „Zauber- und Verwandlungskräfte“. Marie kann sich mir über die Symbolsprache ihrer Bilder und Gestaltungen öffnen. Sie zeigt mir, was sie bedrückt und wütend macht, und findet dann sogar Worte dafür.

Die gemeinsame Zeit nach den Wünschen der Geschwisterkinder zu gestalten, löst viel von dem emotionalen Stress, unter dem sie in der Familie leben. Während sie malen, zeichnen, bauen, töpfeln und spielen, kommen sie ganz in der Gegenwart an, in der sie neue Entdeckungen machen und auch lustig und erfinderisch sein dürfen. Hier stehen sie im Mittelpunkt, sie äußern sich frei und kreativ, was ihren Selbstwert stärkt. Ihre Gestaltungen sind die

Brücke zu einem Verstehen, das in die Tiefe geht und doch so leicht daherkommt. Das hat etwas von „Zauberei“, was alle Kinder lieben.

Im Prozess des gemeinsamen sinnlichen Erlebens mit Farbe, Ton, Wolle, Natur- und anderen Bastelmaterialien, mit einem klaren Zeitrahmen und in einem geschützten Raum können auch schwere Themen eine Form finden und dann nach und nach verwandelt werden. Es entstehen Bilderserien oder Gestaltungen, die chronologisch aneinandergereiht die Geschichte des Kindes und seine Entwicklung widerspiegeln. Im gemeinsamen Schaffen, im Kontakt mit der kunsttherapeutischen Fachkraft wird Erlebtes verarbeitet. Sie kann auf die Befindlichkeiten des Kindes einfühlsam eingehen, wodurch eine Beziehung wächst, die trägt.

So wie die Kinder den Pinsel, die Pastellkreide, den Ton oder die Schere in die Hand nehmen, so erfahren sie in diesen Stunden, dass sie den schwierigen Ereignissen des Lebens nicht ohnmächtig ausgeliefert sind, sondern das Leben auch wieder selbst formen und in die Hand nehmen können.



Anna-Kinder säen Samen und beobachten ihr Wachsen und Gedeihen. Sie erleben, dass sie selbst etwas bewirken können.

Britta Meinke

## 1 Million Euro für die Forschung in Frankfurt – Jahr für Jahr!



Foto: Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.

V. l. n. r.: Prof. Dr. med. Arndt Borkhardt, Prof. Dr. med. Hubert Serve, Prof. Dr. rer. nat. Dr. med. Ulrike Köhl, Karin Reinhold-Kranz – Vorsitzende des Vorstands, Prof. Dr. med. Stefan Rutkowski, Prof. Dr. med. Thomas Klingebiel – Geschäftsführer des Vereins.

bedeutende Summe wurde in diesem Jahr erstmalig am Universitätsklinikum Frankfurt ausgeschrieben, um die Erforschung und Behandlung von Krebskrankheiten bei Kindern und Jugendlichen unmittelbar vor Ort zu fördern. Translationale Forschung zielt auf die unmittelbare Anwendung.

„Wir unterstützen mit dieser namhaften Summe die Krebsforschung, die sich an der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin in Frankfurt in den letzten Jahren national und international sichtbar hervorragend entwickelt hat“, sagt Karin Reinhold-Kranz, die erste Vorsitzende des „Vereins Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.“. Mit der Berufung von Prof. Dr. Jan-Henning Klusmann als Nachfolger von Prof. Dr. Thomas Klingebiel ist ein ausgewiesener Forscher auf dem Feld der Entstehung von Leukämien bei Kindern nach Frankfurt gekommen, der dieses Vorhaben begrüßt und mit seinem Team unterstützt.

### Neu gegründet: ein wissenschaftlicher Beirat

Die Vergabe der Forschungsgelder orientiert sich streng an wissenschaftlicher Exzellenz. Dafür hat der Frankfurter Verein vier international bekannte Forscherinnen und Forscher in einen wissenschaftlichen Beirat berufen. Diesem hochkarätig besetzten wissenschaftlichen Beirat gehören seit Mai 2022 an:

- Prof. Dr. Dr. Ulrike Köhl, Direktorin des Instituts für Klinische Immunologie der Universität Leipzig und Leiterin des Fraunhofer-Instituts für Zelltherapie und Immunologie in Leipzig

# 1.000.000

**Frankfurt.** Der Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.“ hat sich vor fast 40 Jahren vorgenommen, alles zu tun, um das Schicksal an Krebs erkrankter Kinder und Jugendlicher und ihrer Familien zu erleichtern und ihre Heilungschancen zu verbessern. Durch die Erforschung der Ursachen für Krebs im Kindesalter und der daraus resultierenden modernsten Behandlungsmethoden wird für jedes betroffene Kind die Chance, vollständig gesund zu werden, stetig besser.

Ohne Forschung gibt es keine Heilung – der Frankfurter Elternverein setzt mit einem jährlichen Forschungsbudget in Höhe von 1.000.000 Euro einen Meilenstein in seiner Vereinsgeschichte. Diese

- Prof. Dr. Arndt Borkhardt, Direktor der Klinik für Kinderonkologie am Universitätsklinikum Düsseldorf
- Prof. Dr. Stefan Rutkowski, Direktor der Klinik für Kinderonkologie am Universitätsklinikum Eppendorf in Hamburg.
- Prof. Dr. Hubert Serve, Direktor der medizinischen Klinik II am Universitätsklinikum Frankfurt und Direktor des Universitären Centrums für Tumorerkrankungen Frankfurt (UCT); Prof. Serve ist der Sprecher des Beirats.

„Der wissenschaftliche Beirat verfügt über höchste Expertise in der Krebsforschung. Er entscheidet unabhängig und ausschließlich nach Kriterien der wissenschaftlichen Qualität unter Umständen auch mithilfe externer Sachverständigengutachten darüber,

ob Anträge aus der Frankfurter Klinik förderfähig sind“, so Prof. Dr. Thomas Klingebiel.

Der Verein hat damit eine Struktur der wissenschaftlichen Unterstützung entwickelt, die sich an den Vergabekriterien nationaler Wissenschaftsförderer orientiert. Mit dieser Forschungsförderung wird ein signifikanter Beitrag dazu geleistet, Krankheiten, die immer noch tödlich verlaufen können, besser zu verstehen und neue Konzepte für ihre Heilung zu entwickeln – und dies unmittelbar. „From bench to bedside“ – vom Labor unmittelbar ans Krankenbett.

Weitere Informationen finden Sie auf der Homepage: [www.kinderkrebs-frankfurt.de](http://www.kinderkrebs-frankfurt.de).

Edina Jakupovic

## Mobile häusliche Versorgung krebskranker Kinder

Einzigartiges Modellprojekt an der Freiburger Uni-Kinderklinik

**Freiburg.** „Mobile Maintenance“ ist ein deutschlandweit einzigartiges Projekt zur weitgehenden spezialisierten häuslichen Versorgung von onkologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen während einer speziellen Therapiephase. Das innovative Projekt wurde am Freiburger Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums entwickelt und wird vom Förderverein für krebskranke Kinder e. V. Freiburg i. Br. aus Spenden unterstützt.



Foto: Britta Schilling

Ob im Hochschwarzwald oder in der Rheinebene – viele der jungen Patientinnen und Patienten der Freiburger Kinderonkologie wohnen weit verstreut im Raum Südbaden. Nach erfolgreichem Abschluss der stationären Intensivtherapie beginnt für an Leukämie erkrankte Kinder und Jugendliche die sogenannte orale Erhaltungstherapie (engl.: maintenance therapy). Für ca. 1 ½ Jahre sind zweiwöchige ambulante Verlaufskontrollen erforderlich, in denen die betroffenen Familien versuchen, wieder ein geregelt Leben ohne Einschränkungen zu führen. Durch das große Einzugsgebiet der Klinik bedeutet das für die betroffenen Familien: alle 14 Tage einen Tag im Kindergarten oder in der Schule fehlen, einen Tag am Arbeitsplatz fehlen, eine teils lange Anreise plus Wartezeit in Freiburg und anschließend wieder die Rückfahrt nach Hause.

### „Fingerpiks“ zu Hause oder in Schule und Kita

„Mobile Maintenance“ soll Kindern und Jugendlichen während der oralen Erhaltungstherapie

eine weitgehende Versorgung zu Hause ermöglichen und damit Normalität im Leben der Familien wiederherstellen. Eine Kinderkrankenpflegekraft mit onkologischer Erfahrung koordiniert

das Projekt unter Anleitung der ärztlichen Ambulanzleitung und besucht die Patienten zu Hause, im Kindergarten oder in der Schule, untersucht sie und führt eine kapilläre Blutentnahme, den „Fingerpiks“, durch. Der direkte Kontakt zum betreuenden Ambulanzarzt erfolgt per Videosprechstunde, bei welcher der Patient in Augenschein genommen wird und Fragen der Eltern sowie Dosisänderungen der Chemotherapeutika besprochen werden können. Entsprechende Fahrten finden in Freiburg zweimal pro Woche statt.



Foto: Britta Schilling

### Spezialisierte häusliche Versorgung aus Spenden

Eine spezialisierte häusliche Versorgung existiert in der Kinderonkologie in Deutschland bislang nicht, was leider auch bedeutet, dass die Kosten für die medizinische Versorgung auf diesem Wege nicht von den Krankenkassen getragen werden. Deshalb haben sich die Kinderklinik und der Förderverein für krebskranke Kinder e. V. Freiburg zusammengetan und das Projekt u. a. aus Spendenmitteln finanziert.

Besonders bemerkenswert an „Mobile Maintenance“ ist nicht nur die immense Entlastung der Familien, die nicht mehr regelmäßig aus ihrem Alltag gerissen werden, sondern auch der infektionsepidemiologische Nutzen des Projekts. Durch die Hausbesuche und die Digitalisierung der Arztgespräche kommt es zu einer deutlichen Reduzierung der Kontakte und es werden Ressourcen im klinischen Bereich frei – gerade in Zeiten der Coronapandemie ein wichtiger Aspekt. Die Rückmeldungen der Familien zu diesem mittlerweile festen Angebot sind außerordentlich positiv.

Heide Serra und Dr. Alexander Puzik

## Gießener Elternverein für leukämie- und krebskranke Kinder wird 40 Jahre alt



Der Vorstandsvorsitzende Andreas Hölzle führte durch die Veranstaltung.

**Gießen.** Vier Jahrzehnte gibt es den Elternverein für leukämie- und krebskranke Kinder Gießen. Aus diesem Anlass hat der Verein diesen Sommer mehr als 100 Gäste aus Politik, Wirtschaft und Medizin zu einem Festakt in die Gießener Stadthalle geladen und die Geschichte, die eng mit der Gießener Kinderkrebstation Peiper verbunden ist, Revue passieren lassen.

„Ohne Ihre Hilfe wäre die Situation auf der Station sehr schwierig“, wandte sich der Chefarzt der Gießener Kinderkrebstation Peiper, Professor Dieter Körholz, in seinem Grußwort an die Mitglieder des Vereins und dankte den engagierten Ehrenamtlichen für ihre Arbeit. „40 Jahre – das bedeutet mehr als 20 Millionen Euro gesammelte Spendengelder und mehr als vier Millionen Euro Unterstützung der Forschung im Bereich der Kinderkrebsmedizin“, sagte der erste Vorsitzende des Vereins, Andreas Hölzle. 40 Jahre Elternverein bedeuten aber auch 40 Jahre Medizingeschichte, so Hölzle weiter. Kam eine Krebserkrankung bei Kindern in den 70er Jahren meist einem Todesurteil gleich, entwickelten sich in den folgenden Jahren erfolgreiche Therapiemöglichkeiten. Heute liegen die Heilungschancen bei 80 bis 90 %. Viele Ärzte, die auf der Station Peiper tätig waren, haben an dieser Geschichte mitgeschrieben.

Am 8. Juli 1982 gegründet, gehört der Gießener Elternverein mit Mönchengladbach, Heidelberg und Mannheim zu den ersten Vereinen dieser Art in Deutschland: „Für unsere Kinder gab es damals nur die medizinische Therapie, sonst nichts“, erinnert

sich Ingeborg Müller-Neuberger, selbst betroffene Mutter, an die Anfänge der Arbeit. Sie fuhr damals täglich nach Gießen, um wenigstens die erlaubte Besuchszeit an der Seite ihrer erkrankten Tochter sein zu können. „Wir Eltern haben dann ganz schnell festgestellt, dass die medizinische Therapie allein für den Genesungsprozess der Kinder nicht ausreicht, sondern auch die psychosozialen Aspekte wichtig sind.“ Ingeborg Müller-Neuberger gründete mit weiteren betroffenen Eltern und der damaligen Oberärztin Dr. Ursula Kaufmann am 8. Juli 1982 den Verein und leitete seine Geschicke mehr als 37 Jahre, bevor sie den Vorsitz vergangenes Jahr an Andreas Hölzle übergab. Unterstützt wird Andreas Hölzle von Mirja Niederhäuser, der zweiten Vorsitzenden des Vereins.

Der Verein hat viel erreicht: Gleich zu Beginn wurden mit Spendengeldern eine Elternküche und ein Spielzimmer auf der Station eingerichtet. Ebenso wurden Erzieher und Sozialpädagogen für die Station festangestellt, die mit den Kindern spielen, basteln, musizieren, ihnen vorlesen und sich damit vor allem um die seelischen



Prof. Dr. Dieter Körholz, Leiter der „Station Peiper“ der kideronkologischen Station der Universitätsklinik Gießen, dankte dem Elternverein in seiner Festrede.



Podiumsgespräch mit Betroffenen und Unterstützern des Elternvereins



Belange der kleinen Patienten kümmern. 1984 finanzierte der Verein ein Chromosomenlabor.

Besonders stolz ist der Elternverein auf das Angebot einer Betreuung der Familien zu Hause: Mit den Kinderkrankenschwestern Hanne Brückmann und Elsbeth Seim wurde 1991 ein kideronkologischer Ambulanzdienst auf die Beine gestellt, der bis heute bundesweit seinesgleichen sucht.

Der Gießener Verein kann auf die 1993 erfolgte Gründung der „Gießener Elternstiftung für krebskranke Kinder – Walter Lahme“ ebenso zurückblicken wie auf die Gründung der „Tour Peiper“, heute die bundesweite „Tour der Hoffnung“. Aus den Erlösen dieser Benefiz-Fahrradtour konnte der Verein Mitte der 80er Jahre in unmittelbarer Nachbarschaft zur Kinderklinik ein Elternhaus erwerben, um auch entfernt wohnenden Familien eine Möglichkeit zu bieten, nahe bei ihren erkrankten Kindern zu sein. Nach der Einrichtung zweier Transplantationszimmer durch den Verein wurde 2003 auch die erste Knochenmarktransplantation auf Station Peiper durchgeführt.

Der Weg des Vereins geht mit neuen Projekten weiter, wie die zweite Vorsitzende, Mirja Niederhäuser, erzählt: „Wir wollen die Arbeit für die Geschwisterkinder der kleinen Krebspatienten ausbauen und unter anderem Wochenendfreizeiten und Camps für sie organisieren. Und wir wollen einen Arbeitskreis



Hinterer Reihe: der Vorstand des Elternvereins, vordere Reihe v. l. n. r.: Dr. Kaufmann, Mitgründerin; Frau Müller-Neuberger, Mitgründerin und langjährige Vorstandsvorsitzende; Frithjof Buhr, langjähriger stellvertretender Vorsitzender

für verwaiste Eltern aufbauen, in dem sie sich nicht nur austauschen können, sondern auch psychologische Unterstützung erfahren.“ Die langjährige Vorsitzende, Ingeborg Müller-Neuberger, hat es in einem einfachen Satz auf den Punkt gebracht, der bis heute an Gültigkeit nichts verloren hat: „Wir können die Kinder nicht heilen. Aber wir können das Umfeld so gestalten, dass sie sich einigermaßen wohlfühlen.“ Der Gießener Elternverein tut dies – erfolgreich seit vier Jahrzehnten.

Iris Baar

## Buntes Treiben beim Sommerfest zugunsten krebskranker Kinder



**Halle.** Nach zwei Jahren coronabedingter Pause war es im Juni endlich wieder so weit: Das nunmehr 26. Benefiz-Sommerfest des Vereins zur Förderung krebskranker Kinder Halle (Saale) e.V. fand auf dem Marktplatz in Halle statt. Das Sommerfest ist die größte öffentliche Veranstaltung des Elternvereins und wird einmal im Jahr zugunsten krebskranker Kinder ausgerichtet.

Pünktlich um 11 Uhr eröffneten der Moderator Udo Becker, der Vorstandsvorsitzende Andreas Domaske und die Geschäftsführerin Gabriele Arndt vom Elternverein sowie Dr. Judith Marquardt, Beigeordnete der Stadt Halle im Bereich Kultur und Sport, das diesjährige Benefiz-Sommerfest und gaben somit den Startschuss frei für ein buntes Treiben.

Ob Konzerte der Band „Kosmos“ oder des Sängers Jan Nossek, Showtanz, Linedance, Hip-Hop-Performances oder der beeindruckende Auftritt des Ver-

eins „Taktgefühl“, bei dem Rollstuhlfahrer gemeinsam mit Menschen tanzten, die nicht auf einen Rollstuhl angewiesen sind: Das Bühnenprogramm war bunt, abwechslungsreich und unterhaltsam.

Aber auch abseits der Bühne wurde den Besucherinnen und Besuchern einiges geboten! Insbesondere den kleinen Sommerfest-Teilnehmenden. Am Schminkestand verwandelten sich die Kinder kurzerhand in einen starken Tiger oder einen bunten Schmetterling. Anderswo war ebenfalls Kreativität



gefragt: Am Bastelstand entstanden aus Mundspateln, Farbe, Pfeifenreiniger und Wackelaugen lustige Mundspateltiere, während die Kids und Teens am Buttonstand tolle Anstecker basteln konnten. Die Jugendfeuerwehr Halle-Neustadt war ebenfalls mit ei-



nem Löschzug dabei und beantwortete den Kindern allerhand Fragen rund um das Thema Feuerwehr. Beim Dosenspritzen mit dem Feuerwehrschauch konnten die Kinder zudem ihre Treffsicherheit unter Beweis stellen.

Erstmals waren auch die Malteser mit ihrem RTW vor Ort. Ganz zur Freude der Kinder und eine gute Gelegenheit, sich einen Rettungswagen mal von innen anzusehen und sich fleißig im Verbandanlegen zu üben. Am Stand von Prof. Dr. Martin Sebastian Staeger konnte man sich zudem Krebszellen unter dem Mikroskop anschauen.

Wer sich sportlich betätigen wollte, kam ebenfalls ganz auf seine Kosten: Der SV Blau-Weiß Dölau organisierte auf dem Marktplatz kurzerhand ein kleines Fußballturnier zwischen dem SV und dem Elternverein, der in Halle auch als Kinderplanet bekannt ist. Die beiden Klinikclowns Ella Propella und Fritzi von Clownsnasen e.V. Leipzig ließen es sich nicht nehmen und kickten mit. Mit Spiel, Spaß und Zauberei zogen sie nach dem Turnier die Kinder in ihren Bann.

Für das leibliche Wohl wurde am Kaffee- und Kuchenstand gesorgt: Hier gab es allerhand Lecke-

reien, die von den ansässigen Bäckereien gespendet wurden. Wie in den Jahren zuvor gab es natürlich auch wieder eine Tombola. Für nur einen Euro pro Los konnte man für krebskranke Kinder spenden und nebenbei viele tolle Preise gewinnen. Ob Grillparty-Gutschein, Eintrittskarten für einen Freizeitpark für die gesamte Familie oder VIP-Gutscheine für den Sportpark Halle: Jedes Los war ein Gewinn, sodass niemand mit leeren Händen nach Hause gehen musste.

Da das Sommerfest zugunsten krebskranker Kinder ausgerichtet wurde, wurden auch einige Spendenschecks überreicht. Der TSV Lobstädt überraschte den Kinderplanet mit einer großzügigen Unterstützung in Höhe von 1.111 Euro. „Ein großes Dankeschön an alle unsere Unterstützer! Auch an all jene, die uns bei der Organisation und Umsetzung des Sommerfests so tatkräftig unterstützt haben. Ohne sie wäre eine solche Veranstaltung nicht realisierbar“, sagt Gabriele Arndt, Geschäftsführerin des Elternvereins. „Der Rückhalt ist einfach großartig und wir freuen uns schon auf das nächste Jahr.“

Nicole Roth & Team

## Gemeinsam stark gegen Mobbing!



**Halle.** „Stark gegen Mobbing“ – so lautete das Motto beim Geschwistertreffen des Vereins zur Förderung krebskranker Kinder Halle (Saale) e.V., das Anfang Juni in Halle stattfand. Nach einem kurzen Kennenlernen starteten die insgesamt fünf Geschwister gemeinsam ins Thema und schauten sich unterschiedliche Mobbing-situationen an, die man im Schulalltag beobachten kann. Zusammen überlegten sie, was denn eigentlich unter „Mobbing“ zu verstehen ist und

welche Motive Menschen haben können, andere zu mobben.

Im Rollenspiel testeten die Geschwister sodann mögliche Lösungsstrategien aus, die in Mobbing-situationen hilfreich sein können. Bei einer sportlichen Boxeinheit powernten sie sich im Anschluss so richtig aus. Hier war vor allem Durchhalten das Ziel, denn innere Stärke ist nicht nur für das eigene Leben eine gute Grundlage, sondern auch im Kampf gegen Mobbing!

Lisa-Marie Schulz

## Stärken stärken: Nachsorge für Kids und Teens

**Halle.** Als Nachsorge-Angebot bietet der Verein zur Förderung krebskranker Kinder Halle (Saale) e.V. ehemaligen Patienten eine gruppentherapeutische Arbeit an. Mittlerweile gibt es zwei dieser Gruppen: eine Kids-Gruppe mit der Altersspanne zwischen 7 und 12 Jahren und eine zwischen 13 und 18 Jahren für Teens.

Die Trennung nach Alter wurde absichtlich vorgenommen, weil die Themen jüngerer ehemaliger Patienten andere sind als die der älteren. Die Kids-Gruppe traf sich zum ersten Mal Ende April zum Kennenlernen. Bei diesem Treffen wurde spielerisch entdeckt, welche unterschiedlichen Bedürfnisse jeden Einzelnen bewegen. Jeder hat individuelle Stärken, die kreativ, in Form der Gestaltung eines



T-Shirts, zum Vorschein gebracht werden wollten.

Kreativität stand wenig später auch beim Treffen mit der Jugend-Nachsorge-Gruppe Mitte Mai im Vordergrund. Diese hatte bei einem Treffen im Herbst 2021 die Idee eines „Graffiti-Projekts“ entwickelt. Das sollte nun umgesetzt werden. Unterstützung bekamen die Jugendlichen dabei von Anne Brodersen



und Timm Höller. Zwei Künstler, die in der Hallenser Graffiti-Szene keine Unbekannten sind. Unter dem Motto „each other teach other“ tauchten die Jugendlichen mit den beiden in die Graffiti-Szene ein. „Alle waren begeistert, wie vielfältig diese Art der Kunst ist“, sagt Anne Brodersen.

Die Jugendlichen sammelten gemeinsam Ideen, welches Statement verewigt werden soll und einigten sich auf „Power-Planet 9“. „Power“ steht für die Stärke, die jeder Einzelne besitzt. „Planet“ steht für den „Kinderplaneten“, wie der Elternverein in Halle auch genannt wird und der alle miteinander verbindet. Die „9“ steht für die Zahl der Mitglieder, die die Jugend-Nachsorge-Gruppe hat. Jeder ließ bei der Gestaltung des Schriftzugs seinen individuellen Handabdruck mit einfließen. „Das Ergebnis kann sich sehen lassen. Es ist großartig geworden und die Jugendlichen hatten große Freude. Das Graffiti-Projekt geht daher sicher in die Verlängerung“, so Timm Höller.

Sylvia Schmieder und Daniela Kay

## Hilfe für krebskranke Kinder am UKSH, Campus Kiel

**Kiel.** Der Förderkreis für krebskranke Kinder und Jugendliche e.V. sowie die Stiftung krebskranke Kinder und Jugendliche unterstützen fortan zwei Projekte der Kinder- und Jugendmedizin I Kinderonkologie am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel.

30.000 Euro gehen dabei in den Ausbau des Sport- und Bewegungsprogramms für Kinder und Jugendliche mit dem Schwerpunkt der Nachsorge nach überstandener Krebserkrankung. Finanziert wird damit unter anderem die Entwicklung erweiterter Sport-Reha-Angebote, aber auch die Vernetzung mit z. B. Sportvereinen, Fitnessangeboten und Physiotherapiepraxen, um es den Kindern und Jugendlichen nach überstandener Krebserkrankung zu erleichtern, unkompliziert und ohne Hemmungen wieder in die Vereine zurückzukehren oder dort

erstmals anzukommen. Darüber hinaus wird mit der Spende auch die Stelle einer Sportwissenschaftlerin mitfinanziert. Diese Stelle sei laut Förderkreis dringend nötig gewesen.

Mit 50.000 Euro wird außerdem die Leukämieforschung in der Kinderonkologie der „Klinik für Kinder- und Jugendmedizin I“ unterstützt. Sie gilt in diesem Bereich als eine der führenden Institutionen in Deutschland und hat als Schwerpunkt die patientennahe Forschung für Kinder und Jugendliche mit Hochrisikoleukämien.

Bernd Kruse



Bei der Spendenübergabe (v. l. n. r.): Prof. Schrappe (UKSH), C. Zarp (Stiftung), K. Laschewski (Stiftung), Prof. Cario (UKSH), B. Kruse (Förderkreis) und H. Roos (Förderkreis)

## Das total verrückte Benefiz-Kochevent

**Köln.** Was mit einer lustigen Idee der Siegburger Unternehmerin Sandra Owoc im Jahr 2017 begann, ist inzwischen zu einem Highlight im Eventkalender in Siegburg und Umgebung geworden: die Siegburger Suppensause!



Foto: Sandra Owoc

Sandra Owoc überreicht die Urkunde für den zweiten Platz.

Im vierten „Suppenjahr“ stellten sich 45 Kochteams aus der Region am 17. Mai 2022 der Herausforderung. Willkommen war dabei jeder, der mitkochen wollte – egal ob Familien oder Firmenbelegschaft, Sport- und Karnevalsvereine, Kaffeekränzchen, Hobbyköche oder Gastronomie-Profis.

An ihren Kochständen rund um das S-Carré in der Siegburger Innenstadt durften die Teams den Besuchern eine

Vielfalt an Suppen aus aller Welt anbieten – ganz klassisch, aber auch vegan und vegetarisch. Hungerige konnten für jede 1-Euro-Spende die Vielfalt der Suppen probieren, insgesamt wurden 900 Liter Suppe ausgeschenkt.



Das Team DAT KÖLSCHE HÄTZ kann nicht nur feiern, sondern auch kochen! (V. l. n. r.): Monika Burger-Schmidt, Ruth Rheindorf, Robert Greven

### Silber für DAT KÖLSCHE HÄTZ

Zu guter Letzt wurde dann der Suppensause-Champion gekürt. Mit ganz vorne dabei: das Team DAT KÖLSCHE HÄTZ mit der Ajvarsuppe. Die Kreation aus dem Kölner Elternhaus, gekocht von Teammitglied Ruth Rheindorf, überzeugte die Jury und schaffte es auf den sensationellen zweiten Platz!

Insgesamt kamen bei dem Spendenevent 8.050 Euro zusammen, die an verschiedene gemeinnützige Organisationen verteilt wurden. Der Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Köln durfte sich – neben der tollen Platzierung von DAT KÖLSCHE HÄTZ – über 1.000 Euro freuen!

Marie Wolf

## Zweiter Geschwister-Klinik-Tag ein voller Erfolg



Was für ein spannender Tag: Professor Simon kümmert sich in Köln um die Geschwisterkinder.



Fotos: Förderverein für krebskranke Kinder e. V. Köln

**Köln.** Geschwister von krebskranken Kindern müssen sich in einer völlig veränderten Familiensituation zu rechtfinden. Oft wollen sie ihre Eltern nicht zusätzlich belasten und fühlen sich deshalb mit ihren Fragen und Ängsten, die durch die Erkrankung ihres Bruders oder ihrer Schwester entstanden sind, manchmal alleingelassen. Viele leiden zudem unter Schuldgefühlen und übersteigerten Fantasievorstellungen.

Um dem entgegenzuwirken, hat das Elternhaus-Team des Fördervereins für krebskranke Kinder e.V. Köln bereits 2020 in Abstimmung mit dem Leiter der Kinderonkologie Professor Thorsten Simon den „Geschwister-Klinik-Tag“ konzipiert und durchgeführt. Ziel des Aktionstages ist es, den Kindern das Krankenhausgeschehen näherzubringen. Dabei sollen Fragen altersgerecht geklärt und Ängste oder Schuldgefühle abgebaut werden. Nebenbei lernen die Kinder andere

Geschwister kennen und erfahren: Anderen geht es genauso wie mir! Damals war der Aktionstag ein voller Erfolg. Zu einer Wiederholung kam es aufgrund von Corona allerdings nicht mehr ...

### Nach 2 Jahren Pause geht es wieder los!

Am Samstag, 18. Juni 2022 treffen sich zehn Geschwisterkinder im Alter von 5 bis 11 Jahren mit Andrea Tepe, Sabine Rother und Dirk Zurmühlen, die zum psychosozialen Team des Elternhauses gehören, zum zweiten Geschwister-Klinik-Tag. Im Elternhaus wird mit einer Kennenlernrunde begonnen, da sich nicht alle Kinder untereinander kennen. Im nächsten Schritt versuchen sie gemeinsam den Fragen näherzukommen: Was ist eigentlich Krebs? Wie entsteht er? Wie wird er festgestellt und wie wird er behandelt? Mit vielen Bildern und Beispielen wird das

komplexe Thema verständlich gemacht. Viele Fragen erarbeitet die Gruppe gemeinsam. Dadurch wird auch der unterschiedliche Wissensstand der Kinder deutlich. Manche Fragen können direkt geklärt werden, andere werden mit in die Klinik genommen, um sie vor Ort noch einmal anzusprechen.

### Mutige vor ...

Ausgestattet mit Arztkitteln geht es dann in die Klinik, wo schon Professor Simon auf die Gruppe wartet. Hier bekommen sie erst einmal ein Stethoskop, bevor sich alle gemeinsam um die freiwilligen „Patienten“ kümmern. Zuerst wird die Herzfrequenz ermittelt und Blutdruck gemessen. Dann gilt es: Mutige vor! Wer lässt sich auf einen Fingerpiks für eine Blutuntersuchung ein? Am liebsten würden sich alle Kinder Blut abnehmen lassen, da es hinterher eine kleine Belohnung aus der sogenannten Pikse-Kiste gibt.

Mit den Blutproben gehen dann alle gemeinsam ins Labor. Zuerst werden Blutbilder in einem Analysegerät erstellt und die Ergebnisse von Professor Simon befundet: Alle Werte sind in der Norm! Dann hat jedes Kind die Möglichkeit, sich die ausgestrichenen Blutzellen unter dem Mikroskop anzuschauen. Anschließend legt Professor Simon einen Ausstrich mit Leukämie-Blutzellen unter das Mikroskop und die Kinder erfahren den Unterschied zwischen gesundem und krankem Blut.



Und auch das Ultraschallgerät lernen die Kinder an diesem Tag kennen. Sie dürfen Professor Simon beim Sonografieren über die Schulter schauen und Fragen stellen.

### Die Kinder sind begeistert

Mit vielen neuen Eindrücken geht es dann anschließend zurück ins Elternhaus, wo die Kinder von ihren Eltern schon erwartet werden. Die Aufmerksamkeit und die Begeisterung der Kinder bestärken das Elternhaus-Team, den Geschwister-Klinik-Tag auch im nächsten Jahr zu wiederholen. Ein besonderer Dank geht an Herrn Professor Simon, der mit viel Engagement und Einfühlungsvermögen den Geschwisterkindern einen Einblick in den Klinikalltag gegeben hat.

Elternhaus-Team Köln

## Elternverein installiert neue Geschäftsführerposition

**Köln.** Um für die Zukunft gut gerüstet zu sein, führte der Vorstand des Fördervereins für krebskranke Kinder e.V. Köln in diesem Jahr eine hauptamtliche Geschäftsleitung ein. Die hierzu neu geschaffene Position der ersten Geschäftsführerin übernahm am 1. Mai 2022 Monika Burger-Schmidt.

Notwendig wurde diese Veränderung durch die über die Jahre gewachsenen Aufgaben und Verantwortlichkeiten des Vorstands mit zwei Elternhäusern, Mitarbeiterführung, Förderung von Drittmittelstellen und Forschungsvorhaben sowie repräsentativen Aufgaben. Die Vorstandsarbeit ist neben Beruf und Familien kaum noch ehrenamtlich zu stemmen. Mit der Geschäftsführerin wird der



Foto: Sonja Lipka

Monika Burger-Schmidt ist seit Mai 2022 die erste hauptamtliche Geschäftsführerin des Kölner Fördervereins.

Vorstand vor allem im operativen Geschäft entlastet.

Monika Burger-Schmidt engagiert sich seit dem Tod ihres an einem Pongliom (Hirntumor) erkrankten Sohnes Severin in 2004 im Förderverein. 17 Jahre war sie im Vorstand tätig, davon 12 Jahre als stellvertretende Vorsitzende. Den Wechsel zur Geschäftsführerin erleichterte ihr mit großem Engagement die langjährige Vorsitzende Marlene Merhar: „Ich freue mich darauf, die gute Zusammenarbeit fortzusetzen und gemeinsam den Verein voranzubringen.“

Der Vorstand und die neue Geschäftsführerin sehen sich nun gut aufgestellt für alle aktuellen und zukünftigen Herausforderungen!

Marie Wolf

## Förderverein ermöglicht Sportstudie in der Kinderonkologie des Helios-Klinikums Krefeld

**Krefeld.** Mit der „POWER-Studie“ läuft seit Sommer 2021 ein zukunftsweisendes Sportprojekt in der kinder-onkologischen Abteilung des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin am Helios-Klinikum Krefeld. Sportwissenschaftlerin Sandra Goertz untersucht für ihre Doktorarbeit die Effekte einer gezielten Bewegungstherapie auf die körperliche und mentale Gesundheit junger Krebspatientinnen und -patienten nach Abschluss ihrer Intensivtherapie. Finanziert wird das bis Ende 2025 angelegte Forschungsprojekt vom Förderverein zugunsten krebskranker Kinder Krefeld.



Dr. Nina Brauer (links), Oberärztin in der Krefelder Kinderklinik, betreut den praktischen Teil der POWER-Studie mit

Im Garten des Elternhauses Villa Sonnenschein, unmittelbar gegenüber dem Helios Klinikum, hat Sporttherapeutin Sandra Goertz einen bunten Bewegungsparcours aufgebaut: mit Koordinationsleier, verschiedenen Bällen, Balancekissen, Kettlebell, Kurzhanteln, Resistance-Bändern und einem Springseil.

Hier ist sie mit der 13-jährigen Julijana verabredet. Bei ihr wurde im August 2020 die noch recht unerforschte Langerhans-Zell-Histiozytose diagnostiziert. Die Krankheit hatte zunächst Immunzellen im Schlüsselbein angegriffen und sich später auf andere Körperteile ausgebreitet. Drei Monate verbrachte die Krefelder Realschülerin in der Klinik. Schnell war für Julijana nach ihrer Intensivtherapie klar, dass sie an der Studie teilnehmen wollte. Von Dezember 2021 bis Juni 2022 erlebte sie jede Woche zwei individuelle Sporteinheiten, die aus einer Kombination von Ausdauer- und Krafttraining, Koordinations-, Entspannungs- und Dehnübungen bestanden. „Ich fand es schön, mit Sandra gemeinsam zu trainieren, zu turnen und zu tanzen“, sagt die junge Probandin, die zugibt, sich in ihrem Alltag schon wieder viel besser zu fühlen, „auch wenn die Chemotherapie mich regelmäßig müde macht und Übelkeit verursacht“.

In enger Abstimmung mit dem Chefarzt der Krefelder Kinderklinik, Professor Tim Niehues, und Oberärztin Dr.



Nina Brauer konnten bislang acht Probanden, die zur Nachsorge in Krefeld behandelt werden, in die Studie einsteigen. Die Stimmung aller Beteiligten ist äußerst positiv – auch bei den begleitenden Ärzten. „Es ist ein Herzensprojekt, an dem wir seit vier Jahren arbeiten. Was bei Brustkrebspatientinnen bereits durch viele Studien belegt ist, wird auch bei Kindern funktionieren, die an Krebs erkrankt sind: Wöchentlicher Sport mindert die Gefahr von Infektionen, verbessert die Stimmung und erleichtert die Integration in den Alltag“, betont Dr. Brauer. Sie arbeitet eng mit ihren Essener Kolleginnen und Kollegen aus dem Netzwerk „ActiveOncoKids“ zusammen, die den wissenschaftlichen Teil der „POWER-Studie“ betreuen.



Julijana (links) mit ihrer Sporttherapeutin Sandra Goertz

### Die POWER-Studie

Im Juni 2021 wurden die ersten Probanden in die Studie eingeschleust. Teilnehmerinnen und Teilnehmer sind Krebspatienten zwischen 7 und 23 Jahren, die 6 Wochen zuvor ihre Intensivtherapie im Helios-Klinikum Krefeld 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 zweimal pro Woche ein Einzeltraining, wobei sich die Intensität nach ihren jeweiligen individuellen körperlichen Fähigkeiten richtet. Das Training besteht aus einer Kombination von Ausdauer- und Kraftübungen, Koordinations-, Entspannungs- und Dehnübungen.

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 Intensivtherapie“.

### „Neues Vertrauen in die eigene Stärke schenken“

„Wir sind dem Förderverein sehr dankbar, dass er dem Projekt so offen gegenübersteht und es zwischenfinanziert“, freut sich die Krefelder Oberärztin. Und Jens Schmitz, Vorsitzender des Fördervereins zugunsten krebskranker Kinder Krefeld, unterstreicht: „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.“ So sieht es auch die prominente Schirmherrin der Krebskinder Krefeld, Anne Poleska-Urban, Olympiateilnehmerin 2004 und ehemalige Aktiven-Sprecherin der deutschen Schwimm-Nationalmannschaft: „Es ist schön zu wissen, dass ich 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.“

Sandra Goertz weiß von ihren Probanden: „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 ein vermindertes Selbstvertrauen einher. Das wirkt sich negativ bei der Wiedereingliederung in Schule, Sport und Gesellschaft aus. Wir möchten Kindern und Jugendlichen neues Vertrauen in die eigene Stärke schenken. Sport ist dabei ein tolles Instrument. Wenn wir anhand validierbarer Erkenntnisse belegen können, wie wichtig 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, sollte es gelingen, sie in den Leistungskatalog der Krankenkassen zu integrieren.“

Petra Verhasselt



Jens Schmitz, Vorsitzender des Fördervereins zugunsten krebskranker Kinder Krefeld e.V.



Ex-Profschwimmerin Anne Poleska-Urban, Schirmherrin der Krefelder Krebskinder



## Elternverein feiert das 900. Mitglied

**Lützelsoon.** In Merxheim und Umgebung ist der Förderverein Lützelsoon zur Unterstützung krebskranker und notleidender Kinder und deren Familien e.V. schon seit vielen Jahren aktiv. Vielen in der Region wohnhaften Familien mit krebskranken Kindern und Jugendlichen hat er bereits unterstützend unter die Arme gegriffen und sich so einen Namen gemacht.

Nun durfte der Verein sein 900. Mitglied begrüßen! „Wir freuen uns sehr, dass die Landfrauen Merxheim eine Mitgliedschaft beantragt haben und uns somit künftig unterstützen werden“, sagt Herbert Wirzius, ehrenamtlicher Vorsitzender des Fördervereins, der sich nicht nur über Spenden, sondern auch über Mitgliedschaften finanziert.



Herbert Wirzius übergibt die Urkunde an Iris Kistner und Beate Köhler vom Vorstand der Landfrauen Merxheim.

Sie möchten auch Mitglied werden? Nähere Informationen dazu erhalten Sie per E-Mail unter [foerderverein-luetzelsoon@t-online.de](mailto:foerderverein-luetzelsoon@t-online.de) oder telefonisch unter 06752/913850.



## Kuchennachmittag mit der Wunschfee

**Mannheim.** Welches Kind wünscht sich nicht eine gute Fee, die ihm drei Wünsche erfüllt? Die die geliebte Barbie herbeizaubert oder einen Besuch zu einer herbeigesehnten Veranstaltung möglich macht. Die Kinder auf der Mannheimer Krebsstation haben glücklicherweise solche guten Geister, die sie vom Krankenhausalltag ablenken, auf andere Gedanken bringen und ihnen Wünsche erfüllen möchten. Eine dieser Personen ist Eva Geiger. Sie ist ehrenamtliche Wunschfee und hat bislang mehr als 1.500 Wünsche, über 100 im letzten Jahr, von Kindern und Jugendlichen auf der Krebsstation erfüllen können.

Ob Kuschtiere, Ausflüge in Freizeitparks, Fahrten im Feuerwehrauto, Delfinstreicheln oder Tandemflug; „Die Kinder auf der onkologischen Station haben die Möglichkeit, ihre Wünsche zu formulieren und diese in eine Wunschbox zu werfen. Und dann heißt es meistens: Warten. Denn bis zur Erfüllung kann es eine Weile dauern“, erzählt Almuth Ender vom DLFH-Ortsverband Mannheim e.V.

All das hilft den jungen Patienten jedoch dabei, im eintönigen Stationsalltag ihre bedrohliche Krankheit für kurze Zeit zu vergessen und stattdessen das Gefühl von Freude zu erleben. Wird der Wunsch schließlich Wirklichkeit, ist die Freude groß und das Glücksgefühl hilft sicherlich auch beim Gesundwerden.

Dabei hat Eva Geiger auch die Geschwisterkinder im Blick, weil diese sich häufig alleingelassen fühlen. So bekam erst kürzlich ein gesunder Bruder, der nicht wusste, wohin mit seinen Ängsten und der Wut, den ersehnten Boxsack zum Abreagieren.

Auch an Ostern ließ es sich Wunschfee Eva Geiger nicht nehmen und stattete der Kinderkrebstation einen Besuch ab. Nicht ohne süße Leckereien im Gepäck, die – wenig überraschend – in Nullkommanix weggeputzt waren.



Die Wunschfee zu Besuch: Eva Geiger erfüllte an Ostern Kuchenwünsche.

## Ein Pony(t)raum in Oldenburg

**Oldenburg.** Das Glück der Erde liegt bekanntlich auf dem Rücken der Pferde. Aber nicht nur dort. Jedweder Umgang mit Tieren und Pferden im Speziellen bereitet Kindern große Freude und tut ihnen erwiesenermaßen gut. Darum war es ein echter Segen, dass sich 2018 Antje Strahler bei der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V. meldete. Antje

Strahler lebt mit ihrer Familie auf einem Hof in Wiefelstede bei Oldenburg und hat dort einen echten Pony(t)raum errichtet. Gemeinsam entschieden die Elterninitiative und die Pferdeexpertin, das Projekt „Ponyhof“ in das bunte und umfangreiche Angebotsportfolio des Elternvereins aufzunehmen.

Gestartet wurde mit krebskranken Kindern auf dem Strahler-Hof, die dort unvergessliche Pferdestunden erlebten. Natürlich auch mit

Pony Fridolin, dem mitunter geduldigsten, freundlichsten und lustigsten Hofbewohner. „Fridolin ist unser Allroundtalent. Er ist besonders kinderlieb und macht sogar Hausbesuche“, erzählt Antje Strahler. Auch beim Elternverein war er bereits das eine oder andere Mal in den Bewegungsgruppen zu Gast – ganz zur Freude der Kinder. Es folgten Geschwistertage, Familientage, Oma-und-Opa-Nachmittage und sogar zu Kindergeburtstagen wurde Fridolin eingeladen.

„Die teilnehmenden Kinder und Eltern waren so begeistert von unseren Ponyangeboten, dass für uns schnell feststand: Dieses Angebot müssen wir unbedingt aufrechterhalten“, sagt Dr. Pia Winter, Geschäftsführerin der Oldenburger Elterninitiative. Die Elterninitiative freute sich sehr, dass Antje Strahler 2021 als feste Mitarbeiterin einstieg und somit die zahlreichen Ponyprojekte auch langfristig angeboten werden können. Großes Glück war es schließlich, als Airbus auf das Ponyprojekt aufmerksam wurde. Im Rahmen der Airbus „Glückspennig-Aktion“ wurden Spenden für den Verein in Oldenburg gesammelt. Dies sicherte die Finanzierung weiterer Ponytage, speziell für Patientinnen und Patienten mit Hirntumor oder nach Hirntumorbehandlung.



Das Besondere am Angebot von Antje Strahler ist, dass es ganz individuell auf die Bedürfnisse und Wünsche der Kinder und Familien zugeschnitten ist. Es kann geritten werden, muss aber nicht. „Jedes Kind, jeder Teilnehmende wird da abgeholt, wo er steht und – das ist fast noch wichtiger – liebevoll und wertschätzend dahin begleitet, wo er hinmöchte“, sagt Antje Strahler.

Dass der Kontakt zu Tieren gerade für Kinder nach einer Krebserkrankung eine besondere Kraftquelle darstellt, steht für Antje Strahler außer Frage. Das habe diverse Gründe, so Strahler. „Zum einen kann die Kommunikation auch ohne Worte stattfinden. Sprache spielt kaum eine Rolle. Darüber hinaus

bietet das weiche, warme Fell Schutz. Es ist ideal zum Festhalten und Anlehnen. Für Kinder ist es zudem beeindruckend, zu erfahren, dass sich ein weitaus größeres Tier von ihnen führen und halten lässt“, sagt Strahler. Auch sei es für die Kinder eine besondere Erfahrung, sich von einem Pony vertrauensvoll tragen zu lassen. Man lerne, sich in seinem eigenen Tempo zu überwinden und mutig zu sein, sodass man am Ende sogar über sich hinauswache. Aber in erster Linie macht der Umgang mit Pferden, Ponys und Hunden Spaß. Solche Erfahrungen sind gerade in Zeiten, in denen es mal nicht so gut läuft, ganz besonders

wichtig. Denn wir zehren von ihnen, werden von ihnen getragen. Zudem zeigen sie uns: Manchmal ist das Leben doch ein Ponyhof!

Brit Wenger



*Nachtrag der Autorin: Und manchmal ist das Leben eben doch kein Ponyhof ... Kurz nach Entstehen dieses Artikels erreichte uns die Nachricht, dass unsere Kollegin und Freundin Antje Strahler einen schweren Schlaganfall erlitten hat. Sie wird nun selbst erst einmal eine lange Zeit auf Unterstützung angewiesen sein.*

*Nach Rücksprache mit der Familie haben wir entschieden, diesen Artikel dennoch zu veröffentlichen. Wir sind mit den Gedanken bei Antje Strahler, ihrer Familie und ihrem Ponyhof und wünschen ihnen von Herzen alles Gute!*



## Neuer Vorstand und Beirat im Jubiläumsjahr

**Stuttgart.** Seit 40 Jahren kümmert sich der Förderkreis krebserkrankte Kinder e.V. Stuttgart um krebserkrankte Kinder und deren Familien in dieser schwierigen Lebenssituation. Die diesjährige Mitgliederversammlung am 2. Juni besuchte auch Bürgermeisterin Dr. Alexandra Sußmann vom Referat „Soziales und gesellschaftliche Integration“ und bedankte sich persönlich für das Engagement des Vereins. Auch Dr. Alexander Hewer, kaufmännischer Vorstand am Klinikum Stuttgart, sprach in einem Grußwort seinen Dank für die langjährige und umfangreiche Förderung der kideronkologischen Station am Klinikum Stuttgart – Olgahospital aus.

Bei der turnusmäßigen Vorstandswahl in diesem Jahr wurde der bereits seit 2008 amtierende erste Vorsitzende des Vereins, Prof. Dr. Stefan Nägele, erneut im Amt bestätigt. Die weiteren Vorstandsämter gingen an Johanna Weiers, Michael Wunsch und Michael Coils. Mit dem Vorstand steht laut Satzung auch eine Neuwahl des Beirats an.

Prof. Dr. Stefan Bielack schied aus dem Beirat aus und wurde von der Mitgliederversammlung einstimmig zum Ehrenmitglied ernannt. Mit der Auszeichnung würdigt der Verein das langjährige Engagement von Herrn Professor Bielack für die Belange des Förderkreises.

In den Beirat des Vereins wurde PD Dr. Claudia Blattmann, Ärztliche Direktorin der Klinik für Onkologie, Hämatologie und Immunologie am Klinikum Stuttgart – Olgahospital, gewählt, um den Verein



Michael Coils, Johanna Weiers, Prof. Dr. Stefan Nägele, Michael Wunsch (v. l. n. r.)

zukünftig bei medizinischen Fragen zu beraten. Mit Sophie Tschiskale, Siegfried Weiß und Ralf Dieringer ziehen drei neue Gesichter in den Beirat ein, die alle als Kind selbst an Krebs erkrankt waren und daher die Situation der betroffenen Familien aus eigener Erfahrung kennen. Im Beirat bestätigt wurden Veit Mathauer, Mark-Dominik Thofern, Britta Bartels und Dr. Philip von Boehm-Bezing. Marcel Konrad und Patrick Eheim ergänzen den nun zehnköpfigen Beirat.

Mehr Infos zum Verein und den neuen Gesichtern finden sich auf der Website des Vereins:

[www.foerderkreis-krebserkrankte-kinder.de](http://www.foerderkreis-krebserkrankte-kinder.de)

Cornelia Völklein



Dr. Alexander Hewer, Dr. Alexandra Sußmann und Dr. Stefan Nägele (v. l. n. r.)

## Bewegung wirkt!

**Tübingen.** Gesund werden, Kräfte sammeln, Mut fassen: Wenn es darum geht, junge Patientinnen und Patienten nach einer Stammzelltransplantation wieder aufzubauen, spielen Physiotherapeutinnen und



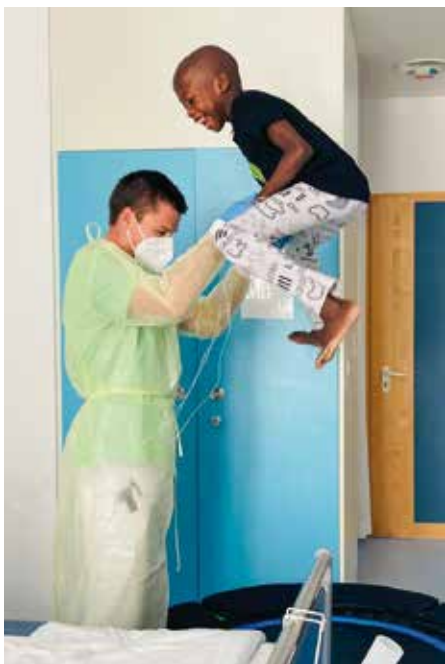
-therapeuten eine entscheidende Rolle. Dass Bewegung dem Großteil der betroffenen Kinder und Jugendlichen guttut, ist ganz offensichtlich. Dennoch ist die physiotherapeutische Arbeit mit krebserkrankten Kindern, insbesondere während der Stammzelltransplantation, bislang nur wenig erforscht.

Das Projekt „Fit und am Ball bleiben“ schließt hier eine Lücke. Ziel ist es, den jungen Patientinnen und

Patienten durch gezieltes Kraft- und Ausdauertraining mit Ball und Trampolin körperlich und psychisch durch die sehr belastende Zeit der Stammzelltransplantation zu helfen und danach bis zu einem halben Jahr zu begleiten. Von zentraler Bedeutung ist dabei, dass das Training wissenschaftlich dokumentiert und ausgewertet wird. Dazu führen die jungen Patientinnen und Patienten gemeinsam mit dem Therapieteam minutiös Tagebuch.

Nach einer Pilotphase startete die Arbeitsgruppe von Oberärztin Prof. Dr. med. Michaela Döring im Februar 2021 unter wissenschaftlicher Leitung von Dr. Karin Cabanillas Stanchi erfolgreich das Projekt für Kinder und Jugendliche auf der Stammzelltransplantationseinheit der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Tübingen. Therapeutischer Leiter ist Physiotherapeut Tobias Giebler. Gemeinsam mit den sehr engagierten Medizin-Doktorandinnen Léa Théron und Pia Glogowski betreut er die Kinder und Jugendlichen, die sich beim Training auf dem Trampolin ausdauernd austoben, beim Bällewerfen





stark werden und mit Seifenblasen und Mediflo, einem Atemtrainer, den langen Atem trainieren, der während der schwierigen Zeit notwendig ist. Das altersgerechte Sportprogramm fordert und fördert spielerisch die Aufmerksamkeit und Konzentration der Kinder. Währenddessen rücken Unwohlsein und Anstrengung in den Hintergrund.

Das Springen auf einem Bein ist für manche eine ganz schöne Herausforderung. Umso stolzer sind die kleinen und großen Athleten, wenn sie es beim nächsten Training ein bisschen länger und weiter schaffen. Die Pulsuhr unterstützt dabei, die Intensität des Trainings objektiv wahrzunehmen. Im Trainingstagebuch notieren die Patientinnen und Patienten täglich ihre Werte und Ergebnisse und freuen sich, wenn sie

den Trainingseffekt selbst nachprüfen und erkennen können. Ganz klar, dass diese Anstrengung auch belohnt sein will mit einem Griff in die Schatzkiste: Springseil, blinkende LED-Flummis, Knobelspiele, Flugzeuge, Armbänder oder Pustestifte stehen hoch im Kurs und haben das ein oder andere Patientenzimmer in Trab gehalten oder farblich aufgepeppt. Viele warten schon sehnsüchtig auf die nächste Einheit mit Pia oder Léa.

Kurz vor der Entlassung folgt der krönende Abschluss: Die jungen Sportlerinnen und Sportler sind stolz auf die Verleihung der Goldmedaille und eine Urkunde für das erfolgreich gemeisterte Sportprogramm.

Auch Léa Thérond und Pia Glogowski freuen sich über die Erfolge. Die sorgfältig geführten Trainingstagebücher liefern wertvolle Daten: Mit ihnen wollen die beiden Doktorandinnen die Wirksamkeit des Programms wissenschaftlich nachweisen. Mit den Ergebnissen der Studie soll nicht zuletzt auch Therapeutinnen und Therapeuten der Rücken gestärkt werden. Unterstützt wird das Projekt durch den Förderverein für krebskranke Kinder Tübingen e.V.

Prof. Dr. Döring und Dr. Karin Cabanillas Stanchi



## SYLTKLINIK gGmbH

der Deutschen Kinderkrebsstiftung



**SyltKlinik gGmbH**

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

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

**www.syltklinik.de**

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





Philipp Lutz

**Malibu**

Querverlag, 2022, 16,00 Euro

„Hast du Lust, jetzt nach Malibu zu fliegen?“, fragt David seinen Zimmer- und Leidensgenossen Jonas. Surfen, den Sand unter den Füßen spüren und die Rettungsschwimmer beobachten – das geht für die beiden

Jugendlichen leider nur in Gedanken. Denn beide liegen auf der achten Etage der Kölner Uniklinik. Station Kinderonkologie. Immer wieder flüchten sich die Jugendlichen in ihre eigene Traumwelt und durchbrechen so ihren Alltag auf der Kinderonko. Diesen Alltag erzählt Autor Philipp Lutz unaufgeregt und zeichnet gerade deshalb ein recht realistisches Bild. Chemotherapie, die damit einhergehende Appetitlosigkeit und das ständige Brechen („Aufzugfahren“, wie es Jonas nennt), das Ein- und Ausgehen des Klinikpersonals, Untersuchungen, die täglichen Besuche der besorgten Mütter: Für David und Jonas ist die Flucht nach Malibu eine gelungene Abwechslung und zugleich eine Hilfe bei der Verarbeitung ihrer Krebserkrankung.

Im Laufe der Erzählung kommen sich die beiden dabei langsam, aber sicher näher. Aus Zimmernachbarn werden Freunde, Seelenverwandte und schließlich noch viel mehr. „Malibu“ ist ein (be)rührender, aber auch realistisch gezeichneter „Coming of Age“-Roman, der zwei Jugendliche beim Heranwachsen unter besonderen, belastenden Bedingungen, nämlich während der Krebsbehandlung, begleitet. Eine Leseempfehlung nicht nur für Jugendliche.

Bianca Kaufmann



Josephine Mark

**Trip mit Tropf**

Kibitz Verlag, 2022, 20,00 Euro

Der Zufall und ein bisschen Glück helfen, dass der Wolfkodex den Wolf und das Kaninchen zusammenschweißt. Und so beginnt dieser wahnwitzige

Roadtrip der beiden, die unterschiedlicher nicht sein könnten. Trotz der Flucht vor dem Jäger kümmert sich der Wolf liebevoll um seinen kranken Begleiter und versorgt ihn fürsorglich mit seinen lebenswichtigen Infusionen. Der Kodex befiehlt es schließlich, und der steht außer Frage!

Mit schrägem Humor und glanzvollem Charme lässt uns Josephine Mark durch Autodiebstahl, Kneipenschlägereien, finstere Motels und Bärenhöhlen, meterlange Medikamentenpläne und eiskalte Nächte mitbängen, ob die zwei es schaffen werden, alle Widrigkeiten auszutricksen. Und um es schlussendlich vielleicht doch zu einer Freundschaft kommen zu lassen? „Trip mit Tropf“ möchte uns zeigen, wie warmherzig und behutsam und zeitgleich höchst amüsant mit dem schwierigen Thema Krankheit umgegangen werden kann. Und schafft es mit Bravour!

Katinka Kornacker

## Gut zu wissen

### Chemo-Kasper ins Ukrainische übersetzt

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

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

Gerne können Sie diese kostenlos bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung bestellen.

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

**info@kinderkrebsstiftung.de**



## Kinderkrebsstiftung und DLFH-Dachverband

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

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

### 2. bis 4. September 2022

**Kraniopharyngeom-Familientreffen**  
Tagungsort: Bad Sassendorf  
Information: Sabine Sharma  
Tel.: 0228/68846-16  
[sharma@kinderkrebsstiftung.de](mailto:sharma@kinderkrebsstiftung.de)

### 23. bis 25. November 2022

**Online-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  
Informationen und Anmeldung:  
Waldpiraten-Camp,  
Tel.: 06221/180466,  
[camp@kinderkrebsstiftung.de](mailto:camp@kinderkrebsstiftung.de)

### 5. bis 6. Mai 2023

**HIT-Tagung in Essen**  
20. Tagung des bundesweiten Behandlungsnetzwerkes HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren  
Weitere Informationen folgen.  
[www.kinderkrebsstiftung.de/forschung/hit-tagung/](http://www.kinderkrebsstiftung.de/forschung/hit-tagung/)

## Camp-Termine 2022

### Waldpiraten-Camp

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

### 15. bis 22. Oktober 2022

**Camp IX – 1. Herbst-Camp**  
A - Patienten & Geschwister, 9 bis 15 Jahre  
B - trauernde Geschwister, 9 bis 15 Jahre  
in Kooperation mit Stiftung Kinderförderung  
PLAYMOBIL

### 29. Oktober bis 5. November 2022

**Camp X – 2. Herbst-Camp**  
A - Patienten & Geschwister, 9 bis 15 Jahre  
B - trauernde Geschwister, 9 bis 15 Jahre

# HINWEIS

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

## Regionale Angebote für Geschwister

Ansprechpartner und Informationen sind zu finden unter:

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

## Veranstaltungen der PSAPOH

Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie  
Informationen:

PSAPOH-Sekretariat, Sabine Sharma  
Tel.: 0228/68846-16  
Fax: 0228/68846-33  
[sharma@kinderkrebsstiftung.de](mailto:sharma@kinderkrebsstiftung.de)  
[sekretariat@psapoh.net](mailto:sekretariat@psapoh.net)

[www.psapoh.net](http://www.psapoh.net)

### 17. bis 18. November 2022

**80. PSAPOH-Tagung**  
Themenfeld Dokumentation, Zeitverteilung  
Online-Konferenz

## Weitere Termine

### 10. bis 15. Oktober 2022

**Lichtblick – NaturVertrauen**  
Ferienfreizeit der AOK Rheinland/Hamburg in der Fränkischen Schweiz  
In Kooperation mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung  
Teilnehmen können Jugendliche im Alter zwischen 13 und 17 Jahren mit chronisch kranken Geschwistern.  
Kosten: 50 Euro pro Person  
Information: Matthias Vogt  
Tel.: 0228/ 511-2240

## Weitere Angebote

### Trauer-Seminare

Angebote zu Trauer-Seminaren sind zu erhalten bei:

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

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

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

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

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

Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie® des Hospizes Stuttgart  
Diemershaldenstr. 7-11, 70184 Stuttgart  
Tel.: 0711/23741-811  
akademie@hospiz-stuttgart.de  
[elisabeth-kuebler-ross-akademie.eu](http://elisabeth-kuebler-ross-akademie.eu)

### Seminare, Vorträge, Veranstaltungen

Programm erfragen bei:  
Kinderhospiz Balthasar  
Maria-Theresia-Str. 30a, 57462 Olpe  
kontakt@kinderhospiz-balthasar.de  
[www.kinderhospiz-balthasar.de](http://www.kinderhospiz-balthasar.de)

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

Akademie der Björn Schulz Stiftung  
Wilhelm-Wolff-Str. 36-38, 13156 Berlin  
Tel.: 030/39899850  
p.heidrich@bjoern-schulz-stiftung.de  
[www.bjoern-schulz-stiftung.de](http://www.bjoern-schulz-stiftung.de)

#### Leuchtturm e.V.

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

Kontaktstelle für den Kreis Unna  
Sigridstr. 21  
58239 Schwerte  
Tel.: 02304/9409949  
info@leuchtturm-schwerte.de

#### 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



## DAS WALDPIRATEN-CAMP

der Deutschen Kinderkrebsstiftung

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

**Die Idee lebt allein von Spenden.**

**Spendenkonto: Commerzbank AG Köln**  
IBAN: DE48 370 800 40 00 555 666 00  
BIC: DRESDEFF370

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



Aktuelle Informationen finden Sie unter:

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

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

## Aachen\*

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

## Altenstadt

Knies, Hilu (1.Vorsitzende)  
**Hand-in-Hand für schwerstkranke und krebskranke Kinder e. V.**  
Stammheimer Str. 2  
63674 Altenstadt  
Tel.: 06047/986836  
Fax 06047/1233  
kontakt@hand-in-hand.it  
www.hand-in-hand.social  
www.hand-in-hand.it

## Amberg

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

## Augsburg\*

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

## Augsburg\*

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

## Berlin

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

## Berlin\*

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

## Berlin

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

## Bielefeld\*

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

## Bonn\*

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

## Braunschweig\*

Dr. Lampe, Thomas (Vorsitzender)  
**Weggefährten – Elternhilfe zur Unterstützung tumorkrankter Kinder Braunschweig e. V.**  
Holwedestr. 16  
38118 Braunschweig  
Tel.: 0531/595-1426  
info@weggefaherten-bs.de  
www.weggefaherten-bs.de

## Bremen\*

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

## Bremen

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

## Chemnitz\*

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

## Coburg\*

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

## Cottbus\*

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

## Darmstadt

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

## Datteln\*

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

## Dingolfing-Landau-Landshut

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

## Dortmund\*

Schmidt, Christine (Vorsitzende)  
**Elterntreff leukämie- und tumor- erkrankter Kinder e. V.**  
Humboldtstr. 52-54  
44137 Dortmund  
Tel.: 0231/206 34 15  
Fax: 0231/206 38 03  
buero@elterntreff-dortmund.de  
www.elterntreff-dortmund.de

## Dresden\*

Führlich, Andreas (Vorsitzender)  
**Sonnenstrahl e. V. Dresden, Förderkreis für krebskranke Kinder und Jugendliche**  
Goetheallee 13  
01309 Dresden  
Tel.: 0351/315 839 00  
Fax: 0351/315 839 29  
info@sonnenstrahl-ev.org  
www.sonnenstrahl-ev.org

## Düsseldorf

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

## Düsseldorf\*

Schuster, Stephanie (Vorsitzende)  
**Löwenstern – Förderverein zugunsten krebskranker Kinder am Universitätsklinikum Düsseldorf e. V.**  
Max-Liebermann-Str. 2  
40699 Erkrath  
Tel.: 0176/436 15 734  
info@loewenstern-ev.de  
www.loewenstern-ev.de

## Duisburg

**Förderverein der Klinik für Kinderheilkunde und Jugendmedizin Duisburg-Wedau**  
Abt. Onkologie-Hämatologie  
Zu den Rehwiesen 9  
47055 Duisburg  
Tel.: 0203/7 33 32 06

## Ennepetal

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

\* Mitglied im Dachverband

## **Erfurt\***

Stark, Cornelia (Vorsitzende)  
Allstädt, Karin (Kontakt)  
**Elterninitiative leukämie- und tumor-  
kranker Kinder Suhl/Erfurt e. V.**  
Nordhäuser Str. 92  
99089 Erfurt  
Tel.: 0361/75 25 908 (Kontaktstelle)  
Fax: 0361/76 45 467  
info@kinderkrebshilfe-erfurt-suhl.de  
[www.kinderkrebshilfe-erfurt-suhl.de](http://www.kinderkrebshilfe-erfurt-suhl.de)

## **Erlangen\***

Fiegl, Peter (2. Vorstand)  
**Elterninitiative krebskranker  
Kinder Erlangen e. V.**  
Loschgestr. 4  
91054 Erlangen  
Tel.: 09131/2 19 30  
Fax: 09131/97 69 97  
info@kinder-erlangen.de  
[www.kinder-erlangen.de](http://www.kinder-erlangen.de)

## **Essen\***

Langwieler, Birgit (Vorsitzende)  
**Elterninitiative zur Unterstützung  
krebskranker Kinder in Essen e. V.**  
Kaulbachstr. 8-10 (Kontakt)  
45147 Essen  
Tel.: 0201/87 85 70  
Fax: 0201/87 85 71 55  
info@krebskranke-kinder-essen.de  
[www.krebskranke-kinder-essen.de](http://www.krebskranke-kinder-essen.de)

## **Filderstadt\***

Schweizer, Bärbel (Vorsitzende)  
**Anna – Unterstützung  
krebskranker Kinder e. V.**  
Postfach 1305  
70774 Filderstadt  
Tel.: 07127/953966  
Fax: 071127/954902  
info@annaverrein.de  
[www.annaverrein.de](http://www.annaverrein.de)

## **Frankfurt/Main\***

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

## **Freiburg\***

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

## **Gießen\***

Hölzle, Andreas (Vorsitzender)  
**Elternverein für leukämie- und  
krebskranker Kinder Gießen e. V.**  
Am Houillier Platz 15  
61381 Friedrichsdorf  
Tel.: 06172/7 43 41  
Fax: 06172/77 79 35  
krebskranke-kinder-giessen@t-online.de  
[www.krebskrankekinder-giessen.de](http://www.krebskrankekinder-giessen.de)

## **Göttingen\***

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

## **Greifswald\***

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

## **Hagen**

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

## **Halle/Saale\***

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

## **Hamburg**

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

## **Hamburg\***

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

## **Hannover\***

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

## **Harz\***

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

## **Heidelberg\***

Baldes, Stefanie (1. Vorsitzende)  
**Aktion für krebskranker Kinder e. V.  
Heidelberg**  
Epfenbergstr. 10  
74937 Spechbach  
Tel.: 06226/970800  
kontakt@dlfh-heidelberg.de  
[www.dlfh-Heidelberg.de](http://www.dlfh-Heidelberg.de)

## **Herdecke\***

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

## **Hildesheim**

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

## **Jena\***

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

## **Karlsruhe\***

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

## **Kassel\***

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

## **Kempten\***

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

## **Kiel\***

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

## **Kirn\***

Wirzius, Herbert (Vorsitzender)  
**Förderverein Lützelsoon 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-luetzelsoon@  
t-online.de  
[www.kinder-in-not-hilfe.de](http://www.kinder-in-not-hilfe.de)

## **Koblenz\***

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

## **Köln\***

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

## **Krefeld\***

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

Villa Sonnenschein gGmbH  
Lutherplatz 33  
47805 Krefeld  
[www.villa-sonnenschein-krefeld.de](http://www.villa-sonnenschein-krefeld.de)

\* Mitglied im Dachverband

## Leer/Ostfriesland\*

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

## Leipzig\*

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

## Lohne/Oldenburg\*

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

## Ludwigsburg\*

Höfele, Margareta (Vorsitzende)  
**Sabine-Döriges-Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche**  
 Hubertusallee 21  
 76135 Karlsruhe  
 Tel./Fax: 0721/861005  
 info@sabine-doerges-stiftung.de  
[www.sabine-doerges-stiftung.de](http://www.sabine-doerges-stiftung.de)

## Lübeck\*

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

## Lüchow/Dannenberg\*

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

## Magdeburg\*

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

## Mainz\*

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

## Mainz\*

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

## Mannheim\*

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

## Marburg

Schmidt, Brigitte (Vorsitzende)  
**Elterninitiative für Leukämie- und Tumorkranke Kinder Marburg e. V.**  
 Stützpunkt  
 Steinweg 34  
 35037 Marburg  
 Tel.: 06421/ 8 40 52 44  
 info@eltk-mr.de  
[www.eltkmr.de](http://www.eltkmr.de)

## Minden\*

Prasuhn, Eva (Vorsitzende)  
**Initiative Eltern krebskranker Kinder Minden e. V.**  
 Hessental 33  
 32457 Porta Westfalica  
 Johannes-Wesling-Klinikum Minden  
 Station E 22  
 Kontakt: Claudia Bahl  
 Tel.: 05 71/7 905 13 69  
 claudia.bahl@muehlenkreiskliniken.de  
[www.iekk.de](http://www.iekk.de)

## München\*

Fruth, Alois (Vorsitzender)  
**Elterninitiative Intern 3, im Dr. von Haunerschen Kinderspital e. V.**  
 Adlzreiterstr. 2  
 80337 München  
 Tel.: 08124/7878  
 info@eltern-intern3.de  
[www.eltern-intern3.de](http://www.eltern-intern3.de)

## München\*

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

## München\*

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

## Münster\*

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

## Nordenham

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

## Nürnberg\*

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

## Oberhausen\*

Çelikdöven, Aynur (Vorsitzende)  
**Weg der Hoffnung e. V. Selbsthilfverein für krebskranke Kinder (Umut Yolu Dernegi)**  
 Michelstr. 21  
 46119 Oberhausen  
 Tel.: 0208/ 69841163  
 info@wegderhoffnung.org  
[www.wegderhoffnung.org](http://www.wegderhoffnung.org)

## Odenwald \*

Wörner-van Munster, Jacqueline (Vorsitzende)  
**Verein für krebskranke Kinder – Odenwald e. V.**  
 In den Rosengärten 26  
 64711 Erbach  
 Tel.: 06062/39 46  
 Fax: 06062/91 30 26  
 krebskranke-kinder-odenwald@t-online.de  
[www.krebskranke-kinder-odenwald.de](http://www.krebskranke-kinder-odenwald.de)

## Oldenburg\*

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

## Paderborn

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

## Papenburg/Nördliches Emsland\*

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

## Pfalz (Frankenthal)\*

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

## Regensburg\*

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

\* Mitglied im Dachverband



## Regensburg\*

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

## Rostock\*

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

## Saarland\*

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

## Sankt Augustin\*

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

## Siegen\*

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

## Stuttgart\*

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

## Schwerin

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

## Trier

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

## Tübingen\*

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

## Ulm\*

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

## Vechta\*

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

## Viersen\*

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

## Voerde\*

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

## Wilhelmshaven/Friesland\*

Gutzeit, Christian (1. Vorsitzender)  
**Elternverein für krebskranker Kinder Wilhelmshaven-Friesland-Harlingerland e. V.**  
Kattrepel 2a  
26441 Jever  
Tel.: 04461/74 88 210  
info@elternverein-krebskranke-kinder.de  
[www.elternverein-krebskranke-kinder.de](http://www.elternverein-krebskranke-kinder.de)

## Wolfsburg\*

Albertz, Gudrun (Vorsitzende)  
**Heidi – Förderverein für krebskranke Kinder e. V.**  
Reislinger Str. 67  
38446 Wolfsburg  
Tel.: 05361/241 16 (Kontakt)  
Tel.: + Fax: 05361/8919399  
heidi-foerderverein@wolfsburg.de  
[www.heidi-wolfsburg.de](http://www.heidi-wolfsburg.de)

## Würzburg\*

**Elternwohnungen der Elterninitiative Leukämie- und Tumorkranker Kinder Würzburg e. V.**  
Josef-Schneider-Str. 3  
97080 Würzburg  
Tel.: 0931/2994244  
info@stationregenbogen.de  
[www.stationregenbogen.de](http://www.stationregenbogen.de)

## Weitere Gruppen bzw. Fördervereine

### Selbsthilfegruppe Kranich Erwachsene nach Krebs im Kindesalter

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

### Förderverein der Fighting Spirits e. V.

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

### Selbsthilfegruppe Kraniopharyngeom

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

### Kinderkrebshilfe Mainz e. V.

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

### Schornsteinfeger helfen krebskranken Kindern e. V.\*

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

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

### HistiozytoseHilfe e. V.

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

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

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

\* Mitglied im Dachverband

## Hiermit bestelle ich:

Exemplare



	F-I-T für die Schule. Schulische Reintegration von Kindern und Jugendlichen mit einem Hirntumor	€ 3,00
	Mein Kind hat Krebs	€ 4,00
	Hirntumoren	€ 3,00
	Leukämien und Lymphome im Kindesalter	€ 3,00
	Bösartige Tumoren im Kindesalter	€ 4,50
	Wenn ein Schüler Krebs hat	€ 3,00
	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
	Weniger Schmerzen bei Krebserkrankungen	€ 2,00
	Trauer über den Verlust eines Kindes	kostenlos
	Mit dir verbunden (Erinnerungsbuch für Trauernde)	€ 8,50
	Sozialrechtliche Informationen, Auflage 2021	€ 2,00
	Walpiraten-Camp/Flyer	kostenlos
	Hoffnung weitergeben – Ratgeber für Testament und Erbschaft	kostenlos
	Ein Brief aus dem Krankenhaus / DVD-Kopie	€ 5,00
	Schulbesuche – Brücken ins Leben / DVD / Video	€ 14,00
	„wir rocken das ding“, CD-Hörbuch	€ 3,00
	<b>Wir</b> -Abo (viermal jährlich)	€ 8,60

Alle Preise verstehen sich zzgl. Porto und Versand.

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



### Und so bestellen Sie:

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

Name \_\_\_\_\_

Straße \_\_\_\_\_

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

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

Deutsche Kinderkrebsstiftung  
und DLFH-Dachverband

Adenauerallee 134

53113 Bonn

# DANK



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



Deutsche Kinderkrebsstiftung · Adenauerallee 134 · 53113 Bonn

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

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

Team Rynkeby – hohes C

# IHR WART GROSSARTIG!

**DANKE** für Eure großartige  
Unterstützung für krebskranke Kinder  
und Jugendliche und HERZLICHEN  
GLÜCKWUNSCH für die erfolgreiche  
Ankunft in Paris!



TEAM  
**RYNKEBY**