

2.20 **wwir**

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



**Team Rynkeby
gründet neue Mannschaft in Flensburg**
.....
Was ist denn eigentlich...?
Teil 2 der Serie: Alternativmedizin

„Ich werd mal Weltmeister.“

Helpen Sie, damit die Wünsche siegen. Nicht der Krebs.



Krebs macht vor Kindern nicht halt. Aber die Heilungschancen sind hoch: Über 70 Prozent.

www.kinderkrebsstiftung.de



Unterstützen Sie die Deutsche Kinderkrebsstiftung:
Adenauerallee 134, 53113 Bonn

Spendenkonto: Commerzbank AG Köln
IBAN: DE48 3708 0040 0055 5666 00
BIC: DRES DE FF 370

2. 2020

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

Inhalt

Das Thema

- 2 Krebs macht keine Pause
- 6 Alltag auf Station zu Zeiten von Corona

Aktuell

- 10 Die Mutmacherin: Interview mit einer Mentorin
- 12 KIKA-Serie: Sterben ist nicht so mein Ding
- 14 Spenden und Aktionen
- 18 Neues aus der EU: „Künstliche Intelligenz und Datenbanken...“
- 22 Gemeinsam mehr erreichen: Die PSAPOH stellt sich vor
- 24 Mit Klassik Kinder helfen
- 24 Ein herzlicher Geburtstagsgruß
- 25 Ein Zuhause auf Zeit
- 26 Eine neue Mannschaft für Team Rynkeby in Flensburg
- 27 Freude bereiten ist ihr Lohn
- 28 Geschwister: „Ich habe mich oft sehr einsam gefühlt“
- 31 „Kilometer für Kinder“: Sich bewegen und wirklich etwas bewegen

Klinik + Forschung

- 32 In Serie: Was ist denn eigentlich...? Teil 2: Alternativmedizin
- 37 Prof. Frühwald an Uni Augsburg berufen
- 38 Weltweit größtes Kinderkrebsregister wird 40; Im Gespräch mit PD Dr. Kaatsch
- 41 Wir trauern um Prof. Dr. Michael Hertl und Prof. Dietrich Niethammer
- 42 Survivor Pass für das Leben nach dem Krebs
- 44 Elterngruppen
- 56 Bücher
- 58 Termine
- 60 Adressen der Elterngruppen



www.kinderkrebsstiftung.de



In eigener Sache

In diesen Tagen der Corona-Pandemie geht mir oft das Motto der Regenbogenfahrer durch den Kopf: „Eins werde ich nie: Aufgeben!“ Diesen Geist haben wir stark gespürt, als wir für diese Ausgabe der WIR mit den Mitarbeitern und dem Ehrenamt der Elterngruppen und -häuser, den Kollegen in der SyltKlinik,

des Waldpiraten-Camps und der Stiftung über die aktuelle Situation vor Ort sprachen. Über vielen ihrer Aufgaben schwebt gerade das kleine, aber einschränkende Wort „eigentlich“: Das gemeinsame Frühstück mit Eltern, die Beratung vor Ort, der Besuch in der Klinik, das geplante Camp, die nächste Reha... und dennoch, mit so viel Mut gehen sie spontan neue (digitale) Wege, denken um, denken dabei aber immer an die erkrankten Kinder und Jugendlichen mit ihren Familien. Dafür einen herzlichen Dank!

Auch wir haben uns, was unsere Zeitschrift angeht, auf einen neuen Pfad begeben. Ein Teil der Inhalte hat einen anderen Platz im Heft bekommen, und die Rubrik „Thema“ wurde eingeführt. In dieser Ausgabe lesen Sie unter der Überschrift „Krebs macht keine Pause“ darüber, wie sich aufgrund Corona der Alltag für uns alle verändert hat. Im Heft 3/2020 schauen wir dann auf 25 Jahre Deutsche Kinderkrebsstiftung zurück und lassen Menschen zu Wort kommen, die mit der DKS auf verschiedene Weise verbunden sind.

Neu ist auch das Klassik Radio Select der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Der Web-Channel ist mit einem ersten Podcast gestartet. Eingebettet in klassische Musik gibt es ein Interview mit Christel Zachert zu hören. Sie erzählt ihre Geschichte und berichtet über das Engagement der Isabell-Zachert-Stiftung für krebskranke Kinder. Weitere spannende, rührende und informative Interviews mit Förderern, Mitarbeitern, Familien, Großspendern und Betroffenen sind geplant. Das ist bestimmt nicht nur etwas für Freunde der klassischen Klänge.


Jens Kort

Impressum



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

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

• **Redaktion:** Ulrike Seidenstücker (Chefredakteurin, V.i.S.d.P.), Katrin Claus, Renate Heymans,

Jens Kort, Dr. Ria Kortum, Sabine Sharma • **Redaktionsadresse:** Adenauerallee 134, 53113 Bonn,

Tel.: 0228/688460, Fax: 0228/68846-44, redaktion@kinderkrebsstiftung.de • **Spendenkonto DLFH:**

Sparkasse KölnBonn, IBAN: DE52370501980023002447 • BIC: COLSDE33XXX • **Gesamtherstellung:**

bremm computergrafik, Königswinter, Tel.: 02244/8712564, Info@cg-bremm.de • **Fotos:** Wenn nicht

anders gekennzeichnet, WIR-Redaktion ©2020 • 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 © 2020

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 –





Krebs macht keine Pause

Wie Corona den Alltag in Vereinen, Elternhäusern,
SyltKlinik und im Waldpiraten-Camp verändert

„Wir können den Wind nicht ändern, aber wir können die Segel anders setzen.“ Zu Beginn der Corona-Krise hat der Freiburger Verein für krebskranke Kinder das Aristoteles-Zitat ausgewählt und auf seinem Instagram-Profil gepostet. Und schreibt dazu: „Am Ausbruch des Virus und den aktuellen Beschränkungen können wir nichts ändern, aber jeder einzelne von uns kann mithelfen, dass wir die schwierige Situation möglichst schnell in den Griff bekommen...“

Den jungen Krebspatienten und ihren Familien zu helfen, bedeutet jetzt, noch viel mehr Abstand zu halten und Kontakte zu vermeiden. Das heißt aber nicht, dass die Arbeit von Fördervereinen, in Elternhäusern und Kliniken nicht möglich ist, sondern mehr denn je notwendig ist. Es ist aber vieles anders.

Alles auf „schmalster Spur“

Hygienevorschriften, die für die Fördervereine immer das A und O sind, bekommen noch mehr Gewicht. Die Türen der Elternhäuser müssen zudem für Besucher geschlossen bleiben. Das bedeutet auch: „Alle Beratungen und Veranstaltungen sowie die Betreuung von erkrankten Kindern und Geschwistern können derzeit nicht vor Ort stattfinden“, fasst Dirk Zurmühlen, stellvertretender Hausleiter vom Kölner Elternhaus zusammen. „Unsere Arbeit ist auf das Kerngeschäft beschränkt. Um die Familien zu schützen, haben wir die Mitarbeiterzahl auf ein Minimum reduziert. Vorstandsarbeit und Spendenverwaltung finden nun im Homeoffice statt“, sagt er. Verständlicherweise können die Mitarbeiter des Fördervereins auch die Klinik nicht mehr betreten. Daher sei es für sie schwieriger, mit neu angekommenen Eltern in Kontakt zu kommen, so Zurmühlen.

Die Hausleitung in Köln wechselt sich mit den Diensten vor Ort ab. Das Haus ist ausgebucht, da auch Familien von Kindern mit anderen Erkrankungen hier ein Heim auf Zeit finden.

Die hohen Hygienestandards gelten selbstverständlich auch in den anderen Elternhäusern – zum Beispiel in Freiburg. Hier wurde Plexiglas als Spuckschutz installiert, die Kollegen sind in Schichten eingeteilt, es gibt die Möglichkeit, im Homeoffice zu arbeiten. So läuft es auch beim Förderverein für krebskranke Kinder Tübingen. Die Gäste sind hier in beiden Häusern untergebracht, sodass für alle ausreichend Platz ist. Wie auch die Kollegen in den anderen Vereinen, fahren die Tübinger „auf schmalster Spur“, sagt Vorstandsassistentin Merle Klose.

Es habe große Veränderungen geben müssen. Die geplanten Freizeiten fallen aus, die Psychologin berät nur telefonisch. In der Klinik gibt es derzeit keine Gruppenangebote. Aussetzen müssen dort die Kunst- und Musiktherapie, der Klinikclown und die ehrenamtlichen Mentoren können nicht zu Besuch kommen. Die Kinder, die zurzeit behandelt werden, müssen in ihren Zimmern bleiben und werden von der Erzieherin besucht, die mit ihnen spielt, malt, bastelt.

Aber: „Wir sind glücklich, dass es fast keine Infektionen gegeben hat, auch nicht auf der Station“, unterstreicht Merle Klose nachdrücklich.

Tolle Hilfsangebote

Sich Mut zu machen, ist in diesen Zeiten wichtig. „Der Zusammenhalt in unserem Team hilft mir in dieser Phase sehr“, betont Heide Serra, Assistentin des Vorstandes des Fördervereins für krebskranke Kinder Freiburg. Die Kollegen halten miteinander telefonisch Kontakt, unterstützen sich gegenseitig. „Wir wollen weiterarbeiten für die Menschen, die unsere Hilfe brauchen“, sagt sie und spricht damit aus, was auch Merle Klose aus Tübingen Kraft gibt.

Viel Unterstützung erfahren die Vereine von außen. Die Initiative krebskranke Kinder München hat sich mit einem Sonder-Newsletter an ihre Unterstützer und Spender gewandt. „Wir haben darauf eine sehr positive Resonanz bekommen. Zudem erhielten wir unbürokratisch eine Spende von der Charity-Aktion #WekickCorona“, freut sich Vorsitzender Hans Kiel. Auch bereits vorhandene Werbespots wurden aktualisiert und dreimal täglich kostenfrei bei Radio Gong gesendet.

Spontane Hilfe bietet der Kölner Bernd Rademacher an, indem er Einkäufe für die Eltern vom Elternhaus und der Kinderkrebstation erledigt. Die gesammelten Wünsche werden per E-Mail an den Helfer übermittelt, er macht sich am Folgetag auf den Weg. „Die Eltern sind dankbar für die Möglichkeit, ihren Kindern einen Essenswunsch zu erfüllen. So wünschte sich ein Kind, das nach einer langwierigen Darminfektion wochenlang endlich wieder zu essen begann, eine Wassermelone. Nach langer Suche konnte er diesem Kind diesen Wunsch erfüllen“, erzählt Dirk Zurmühlen. Um das hygienisch problematische Hantieren mit Geld zu vermeiden, bezahlen die Eltern bargeldlos über ein Konto.

Damit das Zuhause auf Zeit gemütlich ist, liefert und arrangiert eine Kölner Floristin Blumen ins Elternhaus. Da für sie die Türen leider geschlossen bleiben, übernehmen es jetzt einige Mütter, die floralen Grüße zu dekorieren. Mit einem Aufmunterungspaket, in dem sich „Nervennahrung“ und ein selbst gemaltes Banner befanden, wurden die Freiburger von einem örtlichen Jugendzentrum überrascht. Überall im Land gibt es auch Menschen, die Masken nähen und für einen guten Zweck verkaufen oder in die Vereine bringen so wie Jutta Raible aus der Nähe von Tübingen.

Treffen jetzt digital

Viele der geplanten Veranstaltungen können nicht stattfinden und müssen entweder ausfallen oder verschoben werden. Das betrifft die Veranstaltungen der Elternvereine, von denen einige in diesem Jahr auch Jubiläumsfeiern geplant hatten. Auch die Deutsche Kinderkrebsstiftung wollte im Juni ihr 25-Jähriges begehen und hat die Feier erst einmal vertagt. Dafür nimmt die digitale Kommunikation an Fahrt auf. Der Vorstand des Kölner Vereins trifft sich zur Videokonferenz, in Freiburg will man mit den Architekten des Elternhaus-Neubaus eine Online-Bau-

Hinweis:

Der Artikel wurde Anfang Mai verfasst. Aufgrund der Corona-Krise können wir nicht absehen, wie sich die Lebensbedingungen in den kommenden Wochen entwickeln werden. Daher ist es möglich, dass Passagen des Beitrags beim Erscheinen der Zeitschrift nicht mehr dem aktuellen Stand entsprechen.

besprechung abhalten. In den sozialen Netzwerken sind viele Elternvereine schon länger aktiv. Jetzt aber nutzen sie diese noch mehr, um mit Kindern, Eltern und Spendern in Kontakt zu bleiben. Da werden Sprüche gepostet, wie die vom Spielgruppenteam aus Freiburg liebevoll gestalteten, in München werden Mitarbeiter und das Projekt „Musikinstrumente für krebskranke Kinder“ vorgestellt, oder in Köln liest Schauspielerin Caroline Schreiber live auf der Facebook-Seite des Vereins aus „Conni und der Osterhase“ vor.

„Zirkus Campoletti“ ganz anders

Auf die neue Situation haben sich auch die Waldpiraten eingestellt. Denn: „Das Wertvollste für die Teilnehmer ist es, sich im Camp mit Gleichgesinnten auszutauschen“, sagt Florian Münster, stellvertretender Camp-Leiter. Deshalb fand das Ostercamp ganz anders statt – nämlich online. „Es ist schon verblüffend, wie wir innerhalb von fünf Tagen ein pädagogisches Konzept unter dem diesjährigen Motto „Zirkus Campoletti“ zusammengestellt haben“, staunt Camp-Leiterin Sonja Müller.

Für die 29 Teilnehmer, alle 16 oder 17 Jahre alt gab es, eine Kommunikati-on über einen Messenger-Dienst.

Jeden Morgen piepsten die Smartphones und auf dem Bildschirm erschien eine Impuls-Nachricht wie diese: „...Lachen macht glücklich!!! Wir möchten alle dein herzliches Lachen hören. Bringt euch gegenseitig, von irgendjemandem oder selbst zum

Lachen, von ganzem Herzen und nehm dies auf. Schick es in die Gruppe. So können wir am Ende des Tages viele Lachen hören, uns anstecken lassen und gemeinsam glücklich sein...Vielleicht erkennen wir euch am Lachen?“

Wie sehr den Jugendlichen das Ostercamp gefallen hat, zeigte auch, dass sie selbst eine Challenge ins Leben gerufen haben. Im Chat tauchten auf einmal viele Fotos von selbst gebackenen Kuchen auf.

Auch die anderen Camps, die zu Pfingsten und im Sommer geplant sind, finden nun aus der Ferne statt. Die Waldpiraten haben dafür sogar eigens den Begriff „HOMECAMPING“ erfunden. Damit das Pfingstcamp virtuell öffnen kann, finanziert es die Isabell-Zachert-Stiftung mit 10.000 Euro. „Es ist so wichtig, Hoffnung zu vermitteln, denn die Kinder und Jugendlichen kämpfen gerade an zwei Stellen“, sagt Christel Zachert.

Virtuell trafen sich auch die 41 Teilnehmer des Junge-Leute-Seminars. Die Organisatoren Chris Maier, Julie Greiner und Dr. Ria Kortum hatten dafür sogar

einen Großteil des ursprünglichen Programms in das Online-Treffen übertragen. Die jungen Erwachsenen besuchten verschiedene Workshops für Poetry Slam, Tanz, Gesang oder Theater. Zudem gab es Früh-sport sowie eine Kilometer-Challenge, mit dem Ziel zusammen 300 Kilometer zurückzulegen. Wie gut den Teilnehmern die andere Art des Treffens gefallen hat, zeigte auch die Umfrage am Ende: Alle wären bei einer nächsten Runde gern dabei. (ausführlicher Bericht in der nächsten WIR)

Bauzeit in der SyltKlinik

Es ist der 16. März 2020: Die Landesregierung Schleswig-Holstein beschließt alle Inseln für Besucher zu sperren. Auch die Familien in der SyltKlinik müssen die Insel verlassen. Voraussichtlich bis Ende Juni wird die SyltKlinik nicht wieder eröffnen können.

Still ist es jedoch nicht auf dem Gelände, denn die Bauarbeiten laufen weiter – mit dem Ziel, den Aufenthalt für die Patienten zu verbessern. Aus den Räumen, in denen während des Umbaus des Spielhauses die Kinderbetreuung eingezogen war, sind zwei Wohnungen für Familien im frisch getauften Haus „Scholle“ entstanden. Die bereits bestehenden Apartments im Haus „Möwe“ haben die Handwerker jetzt renoviert. Es gab Fußbodenarbeiten im Schwimmbad, in den Außenanlagen wurde frisches Grün gesät und der WLAN-Empfang verbessert. Aktuell geht es mit dem „Erweiterungsbau Küche und Speiseraum“ weiter.

Keine Pause in der Forschung

Auch die Deutsche Kinderkrebsstiftung in Bonn hatte sich Mitte März entschieden, die sozialen Kontakte im Arbeitsbereich zu verringern. Ob das Kernteam im Büro oder die Mitarbeiter im Homeoffice – die Arbeit der Stiftung geht weiter. Die Anträge für den Sozialfonds werden weiterhin bearbeitet, am Patiententelefon stehen die DKS-Mitarbeiter mit Rat und Tat zur Seite. Die Finanzierung der Forschungsprojekte und die Bearbeitung der Antragsverfahren besteht fort. Damit ist gewährleistet, dass krebskranke Kinder und Jugendliche nach dem jeweils aktuellen Erkenntnisstand der Medizin behandelt werden können. Das Fachgremium aus Experten auf dem Gebiet der pädiatrischen Hämatologie und Onkologie hat sich gemeinsam mit der Leitung der Projektförderung Mitte Mai per Videokonferenz ausgetauscht.

Über die möglichen finanziellen Auswirkungen der Krise hat ein Webinar informiert, das die Deutsche Kinderkrebsstiftung gemeinsam mit einer Unternehmensberatung anbot. Die Elternvereine erhielten einen Überblick über mögliche Handlungsansätze, die zur Krisenbewältigung anwendbar sind, sowie erste wichtige Tipps für die Praxis. ■

Ulrike Seidenstücker

Wir freuen uns auf Ihre Post!

Wir haben für diesen Artikel stellvertretend mit einigen Fördervereinen und Elternhäusern telefoniert. Die Auswahl ist keine Wertung der Arbeit anderer Fördervereine für krebskranke Kinder. Wir freuen uns, wenn Sie uns über Ihr Engagement in diesen Zeiten berichten, uns erzählen, welche positiven Momente Sie erlebt haben, was Ihnen Mut macht. Gern können Sie uns schreiben: redaktion@kinderkrebsstiftung.de.



1



2



1



5



5



3



4



3



6



6

- 1 Förderverein für krebskranke Kinder Freiburg
- 2 Förderverein für krebskranke Kinder Köln
- 3 SyltKlinik
- 4 Förderverein für krebskranke Kinder Tübingen
- 5 DKS
- 6 Waldpiraten-Camp

Alltag auf Station in Zeiten von Corona

Corona hält alle aktuell in Atem. Auch den Förderverein für krebskranke Kinder Tübingen e. V. und die Tübinger Kinderklinik.



Foto: Förderverein für krebskranke Kinder Tübingen

Eva Vöhringer arbeitet als Erzieherin in der Onkologie der Kinderklinik.

Merle Klose vom Tübinger Förderverein hat mit Eva Vöhringer, Erzieherin auf Station 14, und mit dem Psychosozialen Dienst (PSD) der Tübinger Kinderonkologie über den Alltag auf Station in Zeiten von Corona gesprochen.

Liebe Eva, lieber PSD, wie hat Corona den Alltag auf Station verändert?

Eva Vöhringer: Nun, das fängt schon mit dem Einlass in die Klinik an. Es sind aktuell zwei Zugänge der Kinderklinik offen, die allerdings von Securitys bewacht werden. Herein kommt nur Personal, das aktuell dringend benötigt wird. Man muss sich entsprechend dienstlich ausweisen. Von den Eltern unserer Kinder auf Station darf immer nur ein Elternteil gleichzeitig als Begleitperson mit in die Klinik, sonst niemand, d. h. keine Geschwisterkinder, keine Großeltern, keine Besucher. Tauschen mit einer anderen Person darf die Begleitperson nur in Ausnahmesituationen, da ein Wechsel an sich nicht erwünscht ist. Getauscht werden muss direkt bei der Security.

Die Patienten sind immer noch zu zweit auf den Zimmern, allerdings natürlich nur die Patienten, die keine Corona-Infektion haben. Wir hatten zwar Verdachtsfälle, aber die stellten sich fast immer als negativ heraus. Sollte eine Corona-Infektion nachgewiesen werden, würde dieser Patient auf eine andere Station verlegt werden.

Die Elternküche, die sonst ein Ort der Begegnung war, ist nun so gut wie geschlossen. Sie darf nur noch einzeln betreten werden, um sich einen Kaffee zu kochen, den Kühlschrank, die Mikrowelle oder den Backofen zu benutzen. Speisen am Herd dürfen dort nicht mehr zubereitet werden.

Da auch die meisten Kioske in der Klinik geschlossen sind und auch das Casino-Konferenzzentrum keine Gäste-Versorgung mehr ermöglicht, versorgt die Klinik nun die Begleitpersonen mit, d. h. die Eltern erhalten ebenfalls Frühstück, Mittagessen und Abendessen. Das ist auf alle Fälle eine Erleichterung, für die Pflege jedoch eine zusätzliche Belastung. Die Schankanlage darf aus Hygienegründen nur noch durch Personal bedient werden, sodass wir den Kindern und Eltern Wasserflaschen abfüllen müssen.

Das Spielzimmer ist komplett geschlossen. Spielzeug dürfen zwar von uns ErzieherInnen ausgegeben werden, aber bei der Rückgabe müssen sie komplett gereinigt und desinfiziert werden. Bücher können deshalb z. B. auch nicht mehr ausgegeben werden, weil diese schlecht zu reinigen sind.

Ansonsten ist einfach sehr wenig Los auf Station. Die Kunsttherapeutin, der Musiktherapeut, die Mentoren und die Clowns dürfen nicht mehr kommen, die Klinikschule findet nur noch per E-Mail-Kontakt statt. Wir freuen uns auf die bald zu erwartenden Lockerungen.

PSD: Wie Eva schon gesagt hat, fallen einfach viele Begegnungsmöglichkeiten weg. Neben der Elternküche war dazu ja auch das einmal wöchentlich stattfindende Kochen auf Station eine ideale Gelegenheit oder der alle 14 Tage stattfindende Elternkaffee mit den Ehrenamtlichen des Fördervereins. Dies alles fällt derzeit weg. Auch die Entspannungsangebote für die Eltern und Patienten dürfen nicht mehr stattfinden. Alle Gruppenangebote, wie z. B. Gruppenmusiktherapie, die Kreativwerkstatt oder das gemeinsame Spielen im Spielzimmer entfallen, weshalb die Kinder in ihren Zimmern nun noch isolierter und damit noch mehr mit ihrer Krankheit konfrontiert sind. Ganz besonders werden auch die Einzelangebote der Musik- und Kunsttherapie vermisst.

Gleichzeitig freuen sich manche Kinder, dass sie jetzt nicht mehr die einzigen sind, die mit Mundschutz herumlaufen. Da fallen die Kinder momentan deutlich weniger auf. Auch ihre Altersgenossen sind jetzt isoliert.

Welche besonderen Maßnahmen wurden und werden getroffen, um die Kinder und Familien und natürlich auch die Mitarbeiter zu schützen?

Eva Vöhringer: Einer der Hauptpunkte ist, dass die Kontakte minimiert wurden. Wie gesagt: keine Besucher mehr auf Station, nicht mehr Personal als unbedingt notwendig.

Der Kontakt der Patienten untereinander ist ebenfalls sehr reduziert. Das Zimmer darf eigentlich nur noch zur Mobilisation verlassen werden.

Dann natürlich noch mehr Hygienevorkehrungen als sonst schon. Alle tragen immer Mundschutzmasken und gegebenenfalls Schutzkleidung.

PSD: Das ist auch ein Punkt, der aktuell sehr problematisch ist – das Erhalten von ausreichend Schutzkleidung und Desinfektionsmitteln. Wir müssen diese auf Station derzeit länger tragen, als wir eigentlich sollten, weil es logistische Probleme mit Nachlieferungen gibt. Die Apotheken sind leer gekauft, in der Kinderklinik und im übrigen Klinikum wurden Schutzkleidung und Desinfektionsmittel gestohlen. Ansonsten werden die Behandlungen und Therapien in der Kinderonkologie wie geplant durchgeführt. Die Eltern haben insgesamt mehr Gesprächsbedarf, ganz grundsätzlich zur allgemeinen Situation und auch, weil sich allmählich der Lagerkoller einstellt.

Welche Herausforderungen und Schwierigkeiten bringt das für die Familien und auch für die Mitarbeiter mit?

PSD: Für die Eltern bedeuten diese ganzen aktuellen Entwicklungen und die Maßnahmen noch mehr Sorgen und dadurch noch mehr Ängste. Mehr Sorgen, dass es ein weiteres Problem gibt, um das es sich zu kümmern gilt. Sie hadern auch mehr mit der Situation, in der sie sich befinden. Die Verunsicherung nimmt auch zu, weil fast täglich neue Infos und Verhaltensanweisungen angeordnet werden, die Auswirkungen auf den Alltag der betroffenen Familien haben, hier in der Klinik und auch zu Hause. Trotzdem muss man sagen, dass sowohl die Patienten als auch die Eltern diese Situation wirklich gut meistern und die Atmosphäre auf Station insgesamt ruhig und verständnisvoll ist. Nur zwei unserer Patienten sind bisher an Corona erkrankt.

Eva Vöhringer: Ich würde auch sagen, dass die Anspannung bei allen höher ist, sowohl bei den Eltern als auch bei den Mitarbeitern. Bei den Eltern war bis zur Corona-Pandemie nur ihr eigener Kosmos verdreht, jetzt ist die ganze Welt auf den Kopf gestellt. Corona bedeutet für sie noch mehr Stress. Gleichzeitig fallen so viele Hilfsangebote weg, die durch Klinik und Förderverein normalerweise ermöglicht werden, was das Ganze doppelt schwer macht.

PSD: Ja, das stimmt. Und für die Familien kommt noch hinzu, dass sie auch Hilfsmöglichkeiten „von daheim“ nicht mehr nutzen können. Die Großeltern können nicht mehr entlastend einspringen, andere Familien/Nachbarn sollen gemieden werden. Die Geschwisterkinder dürfen nicht mehr auf Station. Da müssen erst einmal Ersatzbetreuungsmöglichkeiten gefunden werden.

Eva Vöhringer: Vom Personal muss auch einiges „neu erfunden“ werden. Wir müssen schauen, dass wir Anweisungen, die wir erhalten, konkret auf Station umsetzen. Und zwar möglichst schnell. Und die Anweisungen können sich schon mal stündlich ändern. Dies bedeutet für uns viel Umstrukturierungsarbeit, mehr Hygiene-Aufwand und viel Einzelbetreuung, da die Gruppenangebote nicht mehr

stattfinden dürfen. Dies ist ein höherer Aufwand und führt leider dazu, dass wir nicht mehr allen so gerecht werden können, wie wir es gerne würden. Für mich konkret bedeutet es auch, dass ich noch etwas kreativer werden muss im Zimmer der Patienten. Man braucht mehr Ideen in diesem kleinen Raum, während vorher so viel auch außerhalb möglich war, um die Langeweile und Frustration der Patienten aufzufangen.

PSD: Auch die Visiten finden jetzt personell sehr reduziert statt. Informationen laufen jetzt über E-Mails, was wiederum den Informationsfluss erschwert und den Aufwand für die MitarbeitInnen erhöht. Wenn möglich, wird versucht, Kontrolltermine zu verschieben, was aber bei den Ärzten auch die Sorge weckt, dass dadurch nicht mehr adäquat reagiert werden kann. Pausen der Pflegekräfte dürfen nur noch mit zwei Personen gleichzeitig gemacht werden, was wiederum den Austausch unter den Kollegen erschwert. Die Gemeinschaft, die gerade jetzt stabilisierend wirken würde, fehlt dadurch.



Foto: Förderverein für krebskranke Kinder Tübingen

Wie versucht ihr, trotzdem Alltag und Unterstützung für die Kinder und Familien herzustellen? Es heißt ja so oft, die Not mache erfinderisch...

Eva Vöhringer: Die Clowns bringen uns gerade immer Post für jedes Kind mit Sammelkarten, Rätseln usw. Die Kinder können dann antworten. Unsere Kunsttherapeutin Kathrin hat schon Malbücher an die Kinder geschickt. Dann basteln wir für die anstehenden Feiertage, zum Beispiel Oster- oder Muttertagsgeschenke, wobei auch da viele unserer Ideen durch die neuen Hygienevorschriften erschwert werden. Aktuell versuche ich eine Videokonferenz der Patienten untereinander zu ermöglichen, damit die Verbindung nicht abreißt. Hauptsache ist, irgendwie Spaß und Beschäftigung in die Zimmer zu bringen.

PSD: Alle sind hoch motiviert in dieser Krise, ÄrztInnen, Pflege, unser Chef Prof. Handgretinger ist immer da und ansprechbar, das gesamte Stationsteam und natürlich auch wir. Alle geben sich größte Mühe, um gemeinsam diese schwierige Zeit zu meistern.

Vielen Dank für die Einblicke, liebe Eva, Dorothee, Thomas, Natasha und Manu. ■

Nachdruck mit freundlicher Genehmigung des Fördervereins für krebskranke Kinder Tübingen

Die Mitarbeiter des Psychosozialen Dienstes der Kinderklinik Tübingen: Natasha Krüger, Manuel Schlösser, Dorothee Mundle, Thomas Bäumer (v.l.)

Liebe Leserinnen und Leser der **Wir**,

das Corona-Virus hat auf alle Lebensbereiche Auswirkungen, und jeder von uns erlebt in verschiedenen Bereichen seines Lebens Veränderungen. Wir müssen immer wieder neue Wege finden, versuchen uns mit der neuen Situation anzufreunden und voller Zuversicht weiterzumachen.

Auch die Arbeit der Deutschen Kinderkrebsstiftung ist an vielen Stellen davon betroffen. Zum Beispiel können Seminare oder das Waldpiraten-Camp nicht auf die gewohnte Art und Weise stattfinden. In der Geschäftsstelle teilen wir uns auf zwischen Homeoffice und Zeiten direkt im Büro vor Ort und erleben so ganz neue Arbeitsabläufe.

Auch auf Spendenaktionen hat Corona Auswirkungen. In anderen Jahren unterstützen uns engagierte Personen mit vielfältigen Ideen, die oftmals an Veranstaltungen gekoppelt sind. Es gibt Schüler, die den Erlös des Schulfestes an uns spenden, Hobbyläufer, die durch ihre Teilnahme an einem Marathon Spenden bei ihrer Familie und ihren Freunden sammeln, Benefizkonzerte oder die Feier zum runden Geburtstag, bei denen Spenden gesammelt werden.

Bedauerlicherweise können diese Aktionen und Veranstaltungen in diesem Jahr nicht stattfinden. Viele unserer Unterstützer mussten ihren geplanten Einsatz absagen oder verschieben. Auch hier zeigen sich die Auswirkungen von Corona. Bei allen, die ihre Spendenaktion in diesem Jahr nicht wie geplant umsetzen können, bedanken wir uns dennoch herzlichst für ihren Willen und ihr Engagement. Wir sind zuversichtlich, dass die Zeiten sich wieder normalisieren werden und sich wieder Möglichkeiten finden, Konzerte und Feiern nachzuholen.

Dass das Corona-Virus die Bereitschaft, krebskranke Kinder und ihre Familien, zu unterstützen, nicht bremsen kann, zeigen viele neue Aktionen unserer Unterstützer. Dabei kennt die Kreativität der Menschen keine Grenzen. So spendet zum Beispiel Tanja S. für jeden Kaffee, den sie nicht wie gewohnt trinken kann, einen Monat lang 1,50 Euro an die Deutsche Kinderkrebsstiftung. Heidi H. spendet für jede verkaufte selbstgenähte Mund-Nase-Maske und Erkan G. für jede Fahrradreparatur, die in seiner Werkstatt gemacht wird. Dies sind nur drei von vielen Beispielen, wie Menschen kreativ werden, um weiterhin krebskranke Kinder zu unterstützen. Es ist wunderbar zu sehen, dass die Sorgen und Nöte der krebskranken Kinder und ihrer Familien nicht vergessen werden. Herzlichen Dank dafür!

In unserem Aktionsportal sind viele weitere Aktionen online abgebildet. Vielleicht ist auch für Sie eine Aktion dabei, die Sie gerne unterstützen möchten. Oder Sie möchten selbst eine Aktion starten. Online ist dies auf unserem Aktionsportal unter <https://www.kinderkrebsstiftung.de/spenden-helfen/starten-sie-ihre-spendenaktion>, bei Facebook oder betterplace.org möglich. Aber selbstverständlich unterstützen wir auch alle Ihre anderen Spendenideen sehr gerne. Nehmen sie einfach Kontakt mit unserem Serviceteam Spenden auf:

Telefon: 0228 688 46 – 0
 Fax: 0228 688 46 – 44
spenden@kinderkrebsstiftung.de

Wir bedanken uns herzlichst bei Ihnen für Ihre Unterstützung!
 Ihr Team der Deutschen Kinderkrebsstiftung



<https://www.kinderkrebsstiftung.de/spenden-helfen/starten-sie-ihre-spendenaktion>



DANKE

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



Deutsche Kinderkrebsstiftung · Adenauerallee 134 · 53113 Bonn
Spendenkonto: IBAN: DE48 3708 0040 0040 0055 5666 00

www.kinderkrebsstiftung.de

Interview

Die Mutmacherin



Foto: Privat

Pia Sailer (21) erkrankte an einem Blutkrebs, als sie 13 Jahre alt war. Heute macht sie als Mentorin auf der kideronkologischen Station des Uniklinikums Tübingen kleinen Patienten und ihren Familien Hoffnung.

Frau Sailer, als Sie 13 Jahre alt waren, diagnostizierten Ärzte bei Ihnen eine Form des Blutkrebses. Hatte sich die Krankheit bis dahin schon irgendwie bemerkbar gemacht?

Nein. Ich erinnere mich daran, dass ich mich am Kopf gestoßen hatte und am Morgen danach ein großer, farbloser Hubbel über meinem Auge war. Ich machte mir darüber keine Gedanken. Aber als die Beule auch zwei, drei Wochen später noch da war, schleppte mich meine Mama zum Arzt. Am Ende stellte sich heraus, dass der Hubbel nichts mit dem Stoß zu tun hatte, sondern die Folge einer Schwellung des Sehnervs und eines verstopften

Tränenkanals war. Für die Form der Leukämie, die bei mir diagnostiziert wurde, war das recht typisch.

Können Sie sich noch erinnern, wie Sie und Ihre Familie die Diagnose erlebt haben?

Mir hat sie den Boden unter den Füßen weggezogen. Ich weinte, schrie und war extrem sauer auf den Arzt, der mit mir darüber sprach, obwohl er ja nichts dafür konnte. Am schlimmsten war es aber für mich, meine Eltern zu erleben. Die Krankheit betrifft ja nicht nur einen selbst, sondern die gesamte Familie.

Können Sie das genauer erklären?

Natürlich litten meine Eltern genauso unter der Diagnose wie ich, hatten Angst. Aber da waren auch ganz praktische Folgen: Ich war damals zwar schon 13 Jahre alt, aber eine Chemotherapie macht einen total hilflos. Man liegt oft nur da, übergibt sich, schafft nichts mehr. Man benötigt eine immense Hilfe, die keine Klinik leisten kann. Daher übernehmen die Eltern den Hauptteil der Pflege, müssen mit ihren Arbeitgebern sprechen. Viele verlieren ihren Job, was bei meinen Eltern zum Glück nicht so war. Aber es war absehbar, dass sie ein, zwei Jahre lang kaum würden arbeiten können. Und es gab noch meinen zwei Jahre jüngeren Bruder. Um ihn hat sich dann meine Oma ganz viel gekümmert.

Heute sind Sie gesund und gehen als Mentorin wieder auf „Ihre“ Station von damals. Warum?

Damals, während meiner Therapie, war ich die Einzige auf der Station in meinem Alter. Ich hätte es schön gefunden, jemanden in einem ähnlichen Alter mit demselben Schicksal zu haben. Zudem war ich die Einzige, bei der die Therapie gut funktioniert hat. Es gab dort

Mädchen, die schon als Kleinkinder auf die Station kamen und leider seit Jahren immer wieder da waren. Es ist furchtbar für einen selbst und für die Familie, nur „Negativbeispiele“ zu erleben, obwohl die Heilungschancen bei Kindern mit Krebs relativ gut sind. Ich hätte mir damals jemanden gewünscht, der das alles überstanden hat, der mir Mut machen und mit dem ich auf Augenhöhe reden kann.

Können Familie und Freunde das nicht: Mut machen?

Nicht in dieser Weise. Wenn jemand, der nicht in derselben Situation war, sagt „Das wird schon alles!“, dann denkt man eher: „Du weißt das doch gar nicht!“. Interessanterweise fragen auch die meisten Eltern, wenn ich zu ihnen aufs Zimmer komme, als Allererstes, was ich hatte. Und zwar so, als würden sie prüfen, ob sie mich ernst nehmen können. Ich verstehe das gut.

Worüber sprechen Sie mit Eltern?

Als ich als Mentorin anfang, dachte ich, sie würden über ihre derzeitige Situation sprechen und zum Beispiel Tipps haben wollen. Vielleicht, was meinen Schleimhäuten damals gutgetan hat, die wegen der Chemo oft entzündet waren. Oder meinen Nägeln, die leider immer porös wurden. Aber in den Gesprächen geht es so gut wie nie um die derzeitige Situation, sondern darum, wie es weitergeht. Eltern sind sehr zukunftsorientiert.

Sind Sie mehr für die Eltern oder für die Kinder da?

Mein Fokus liegt auf den Kindern. Aber je jünger sie sind, desto mehr spreche ich logischerweise mit den Eltern. Mit den Kindern spiele ich dann mehr. Ich habe immer eine Spiele- und eine Geschenkbox dabei, mit Autos, kleinen Kuscheltieren, Figuren. Die Eltern bekommen so mal

eine Auszeit und können in der Cafeteria einen Kaffee trinken. Viele bleiben allerdings, schauen uns zu. Ich glaube, für sie haben diese Momente so etwas Normales. Die Eltern vergessen kurz, wie schlecht es ihrem Kind geht, und auch das Kind und ich vergessen die Krankheit. Manchmal muss ich sie richtig bremsen, weil sie eigentlich liegen sollten und vielleicht auch noch mit dem Chemo-Ständer verkabelt sind. Das ist dann immer sehr schade.

Wie reagieren die Kinder auf Sie?

Die meisten sind sehr neugierig und wollen etwas mit mir machen – zumindest ab dem Zeitpunkt, an dem sie wissen, dass ich kein Arzt und keine Schwester bin. Das tut manchmal weh, wenn das Vertrauen schon so gestört ist. Ist das Eis aber einmal gebrochen, erzählen die Kinder, die schon sprechen können, oft ganz viel.

Auch von ihrer Krankheit?

Meistens erzählen sie nur am Anfang kurz davon. Dass sie in der Klinik sein müssen, dass es ihnen nicht gut geht. Dass das blöd ist. Erstaunlicherweise können einem oft schon drei- oder vierjährige Kinder die genaue Fachbezeichnung ihrer Krebserkrankung nennen. Ohne natürlich genau zu wissen, was das bedeutet.

Merken die Kinder, in welcher Situation sie sind?

Schwer zu sagen. In meiner Zeit hatte ich einmal eine knapp Dreijährige als Zimmernachbarin. Sie fragte ihre Mama eines Tages, ob sie denn ein Engel werde, wenn sie sterbe, ohne dass die beiden zuvor einmal richtig darüber gesprochen hätten. Das war ein paar Wochen vor dem Tod der Kleinen. Ich würde also sagen,

dass Kinder schon recht früh mitbekommen, was los ist. Sie können sich aber oft nicht ausdrücken, weil ihnen der Wortschatz fehlt. Ganz sicher merken sie aber, dass es ihnen nicht gut geht und dass es irgendwie gefährlich ist, was sie haben. Aber sie machen sich nicht so viele Gedanken.

Neben Ihnen gibt es noch weitere Mentoren. Bis zu zweimal die Woche gehen Sie zu zweit auf Station. Werden Sie dafür speziell geschult?

Wir durchlaufen eine kleine Ausbildung mit einer Psychologin, die für uns hier zuständig ist. Wir trainieren verschiedene Stile der Gesprächsführung, lernen, wie man spielerisch auf Kinder zugeht, simulieren Gesprächssituationen. Wichtig ist auch, dass jeder Mentor weiß, was nicht zu seinen Aufgaben zählt – zum Beispiel, sich in Therapien einzumischen.

Halten Sie mit den Kindern und Familien auch später Kontakt?

Selten. Es ist sehr unterschiedlich, was für eine Beziehung man zu einem Kind aufbaut. Wichtig dafür ist ja zum Beispiel auch, wie oft und wie lange die Kinder hier sind. Manche sehe ich nur einmal. Zuletzt traf ich mich mit zwei älteren Mädchen zum Pizzateessen. Sie waren mit der Therapie fertig und wollten wissen, wie ich mein „Zurückkommen“ gemangt habe. Man verliert ja während der Krankheit einen Großteil seiner sozialen Kontakte, muss neue Leute kennenlernen **...ein Punkt, der bei kleinen Kindern einfacher sein dürfte.**

Das denke ich schon. Da spielt es zum Beispiel auch keine Rolle, ob sie Haare haben oder nicht. Eine Mutter erzählte mir neulich davon, wie es war, als sie ihr Kind wieder in die Kita gelassen hat. Da fassen

die anderen Kinder ihm einmal frech auf den Kopf, sagen „Du hast ne Glatze!“, und dann ist die Sache geregelt.

Wie war das denn damals bei Ihnen?

Man merkt, dass die Leute gucken: „Oh, die hat ja gar keine Haare! Dass die sich das traut, so ohne Perücke!“ Das ist auch hier auf der Station spürbar: Die kleineren Kinder rennen alle mit Glatze herum, aber ab einem bestimmten Zeitpunkt trägt fast jedes Mädchen eine Perücke. Es ist natürlich schwer, vor allem als Teenie. Die Freundinnen sind alle unterwegs, gerade verliebt, stylen sich auf, und man selbst sitzt da ohne Haare, ohne Wimpern und sieht aus wie ein Mondgesicht, wenn man gerade mal wieder Kortison bekommen hat.

Ihre Therapie ist seit fünf Jahren beendet. Wie geht es Ihnen heute?

Mir geht es gut, ich bin gesund, aber der Krebs begleitet mich schon noch. Sobald ich mich ein wenig unwohl fühle oder ein Schnupfen meiner Meinung nach zu lange anhält, muss ich mein Blutbild sehen. Ich weiß, dass das übertrieben ist, aber das beruhigt mich dann, und mein Arzt hat Verständnis dafür. Ich glaube nicht, dass ich das jemals ganz wegbekomme.

Was würden Sie sich für Ihr Mentorenprogramm wünschen?

Dass wir mehr werden, sodass wir öfter auf die Station gehen können, und dass das Programm noch mehr Schule macht. Ich würde mich über einen regen Austausch auch zwischen verschiedenen Kliniken freuen, sodass man gemeinsam schauen kann, was gut funktioniert und was Kindern und ihren Familien richtig hilft. ■

Interview: Marian Schäfer,
Nachdruck mit freundlicher Genehmigung des
Wort & Bild Verlages. Das Interview erschien in
„Baby und Familie“, Ausgabe 03/2020.

Wohl niemand kann besser Mut machen als ehemals selbst Erkrankte. Davon war die Deutsche Kinderkrebsstiftung (DKS) früh überzeugt: 1993 etwa startete die erste **Regenbogenfahrt**, eine seitdem jährlich stattfindende Radtour. Die Teilnehmer besuchen die onkologischen Stationen der auf dem Weg liegenden Kliniken. Ab 2005 etablierte die DKS dann landesweit das **Mentorenprogramm**: Sie schulte ehemalige Patienten, die fortan als Mutmacher zurück auf „ihre“ Stationen gingen. Seit 2017 ist das Programm dezentral organisiert. Meist kümmern sich örtliche Fördervereine gemeinsam mit den Klinik- und Stationsleitungen darum, rekrutieren und schulen Freiwillige – neben Tübingen zum Beispiel in Hamburg, Erlangen, Heidelberg oder Dresden. Die DKS unterstützt dabei und baut ein übergeordnetes Mentorennetzwerk auf, dessen Mitglieder jährlich zusammenkommen.

<https://www.kinderkrebsstiftung.de/nachsorge/mentoren/>



KIKA-Serie:

„Sterben
ist nicht
so mein
Ding“

Jenny ist 13, als sie an Leukämie erkrankt. Ihre Geschichte wird in 20 Folgen im TV erzählt.

Interview



Katrin Claus und Dr. Ria Kortum

Vorbereitend und begleitend zur Ausstrahlung der Serie „Sterben ist nicht so mein Ding“ fand eine spannende Zusammenarbeit der Deutschen Kinderkrebsstiftung mit dem Fernsehsender KIKA statt.

Jennys Geschichte

Jennys große Leidenschaft ist das Tanzen. Gemeinsam mit ihrer besten Freundin und ihrer Tanzgruppe hatte sie gerade entschieden, an einem wichtigen Tanzwettbewerb teilzunehmen. Doch dann bemerkt Jenny, dass sie sich immer weniger belastbar fühlt. Nach einem körperlichen Zusammenbruch erfährt sie den Grund für ihre Beschwerden: Sie hat Leukämie.

Es beginnt eine schwere Zeit im Krankenhaus, die nicht nur das junge Mädchen an seine Grenzen bringt, sondern auch ihren alleinerziehenden Vater. Er muss sowohl Jenny und ihrem jüngeren Bruder Filou als auch seiner Arbeit gerecht werden. Trotz aller Widrigkeiten versucht er, den Alltag der Familie im Griff zu behalten.



Foto: © KIKAProductions Avenida 2017

Im Mittelpunkt der Geschichte steht zwar immer die 13-Jährige, aber auch die Gedanken und Gefühle der Menschen in Jennys Umfeld werden thematisiert. Besonders ihre Freunde spielen in der Zeit der Erkrankung eine wichtige Rolle: zum einen die Mitschüler, mit denen sie weiterhin versucht, den Kontakt zu halten, zum anderen auch die neuen Freunde, die sie im Krankenhaus kennenlernt. Sie verstehen aus eigener Erfahrung sehr gut, was Jenny gerade durchmacht.

Mit der Ausstrahlung der 20-teiligen Serie hat sich der Fernsehsender KIKA eines nicht ganz einfachen, aber gesellschaftsrelevanten Themas angenommen. Auf ehrliche, aber kindgerechte Weise erzählt die Serie Jennys Leben mit der Krebserkrankung. Sie schildert einfühlsam die Gedanken und Gefühle eines „ganz normalen“ Teenagers, die ihrer Krankheit mit Humor und oftmals erstaunlicher Reife und Entschlossenheit begegnet.

Deutsche Kinderkrebsstiftung unterstützt KIKA

Begleitend zur Serie stellte KIKA auf seinen Eltern-Internetseiten Informationen und weiterführende Links rund um das Thema Krebs bei Kindern und Jugendlichen bereit. Häufig gestellte Fragen beantworteten dafür in einem Vorab-Interview Prof. Dr. med. Andreas Kulozik, Leiter des Hopp-Kindertumorzentrums (KITZ) der Uniklinik Heidelberg, Dr. Ria Kortum und Katrin Claus

Was raten Sie betroffenen Eltern?

Ria Kortum: Die Diagnose Krebs ist erst einmal sehr schockierend für die Eltern. Im ersten Moment kann es sein, dass es sich für sie anfühlt, als würde die Welt stehen bleiben. Man weiß, dass gerade in den ersten Gesprächen, in denen die Diagnose mitgeteilt wird, viele Informationen die Eltern gar nicht erreichen, da sie emotional so stark überwältigt sind.

Ist Krebs bei Kindern heilbar, und wie sind die Prognosen bei Krebs im Kindesalter?

Katrin Claus: In den letzten Jahrzehnten konnten die Behandlung und Heilungschancen von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen enorm verbessert werden. In Deutschland liegen die Überlebenschancen übergreifend für alle Formen der Krebserkrankung bei 82 Prozent, bei lymphatischer Leukämie speziell sogar bei 90 Prozent. Die Prognosen sind also bei einigen Krebserkrankungen sehr gut, leider gilt dies jedoch noch nicht für alle Tumorarten.

Kann man etwas vorbeugend gegen Krebs bei Kindern tun?

Katrin Claus: Da man bis heute nicht weiß, was der Auslöser für Krebs bei Kindern ist, kann man auch keine Empfehlungen zur Vorbeugung geben. Kinder vor nachgewiesenermaßen gesundheitsschädlichen Einflüssen wie Zigarettenrauch und starker UV-Belastung zu schützen, ist für die meisten Menschen heute glücklicherweise schon zur Selbstverständlichkeit geworden. Darüber hinaus kann man eigentlich nur sagen: Sich gesund, bunt und abwechslungsreich zu ernähren, sich viel zu bewegen – am besten an der frischen Luft, und gut für sich selbst sorgen, zu genießen, zu lachen, sein Glück bewusst zu sehen und zu suchen, all das tut Menschen nachgewiesenermaßen gut. Und das kann man jedem Menschen empfehlen, egal, ob Kind oder Erwachsener.

Haben Sie Empfehlungen für den Umgang mit krebskranken Kindern?

Ria Kortum: Sehen Sie weiterhin das KIND hinter der Krebserkrankung. Es ist und bleibt derselbe Mensch und hat die gleichen Interessen und Bedürfnisse, die sich durch die Erkrankung nur teilweise verändern oder von Beschwerden überlagert werden. (...) Seien Sie kreativ darin, dem betroffenen Kind und seiner Familie zu zeigen, dass es trotz Erkrankung immer noch „dazu gehört“ und die Familie nicht allein auf sich gestellt ist. Fragen Sie nach, wenn etwas unklar ist! Scheuen Sie sich nicht, Hilfe anzunehmen, und versuchen Sie, möglichst viel Normalität beizubehalten!

Bei dem Gespräch handelt es sich um Auszüge eines Interviews mit dem Fernsehsender KIKA.

Den vollständigen Text lesen Sie unter:
[www.kika.de/erwachsene/
begleitmaterial/sendungen/
sterben-ist-nicht-so-mein-ding-
interview-100.html](http://www.kika.de/erwachsene/begleitmaterial/sendungen/sterben-ist-nicht-so-mein-ding-interview-100.html)





Foto: © KIKA/Productions Avenida 2017

Miteinander sprechen, aufeinander zugehen

Oft ist das Umfeld unsicher und sprachlos, wenn ein Kind an Krebs erkrankt. Es fehlt in Kindergarten oder Schule, und die Verbindung zu Freunden und Mitschülern aufrecht zu erhalten, ist nicht immer einfach. Wie können Lehrer und Erzieher in dieser schwierigen Situation helfen? Die telefonische Beratung der Deutschen Kinderkrebsstiftung unterstützt die Pädagogen gern (0228/688460, Dr. Ria Kortum und Katrin Claus). Sollte ein Besuch in einer Schule gewünscht sein, vereinbaren die beiden entweder einen Termin oder vermitteln einen Experten. Zur Unterstützung bietet die Deutsche Kinderkrebsstiftung in ihrem Online-Shop verschiedene Materialien an.

Die beiden Mitarbeiterinnen aus der Geschäftsstelle der Deutschen Kinderkrebsstiftung freuten sich über die tolle Gelegenheit, sich mit den Kindern auszutauschen. Die Anonymität eines Chats half den Kindern sicherlich, ihre teils sehr persönlichen Fragen zu stellen

Fazit: Chats eine Chance zum Gespräch

Es ist immer hilfreich und konstruktiv, das Gespräch über Krebserkrankungen zu eröffnen. Wir haben wieder einmal gemerkt: Auch nicht direkt betroffene Kinder machen sich Gedanken zum Thema, trauen sich aber vielleicht nicht immer, ihre Fragen zu stellen. Auch wenn ein persönliches, vertrauensvolles Gespräch nicht zu ersetzen ist: Ein Chat kann eine weitere gute Möglichkeit sein, sich auszudrücken und Fragen zu stellen, und wird von Kindern offenbar gern genutzt. Wir freuen uns auf weitere Gelegenheiten, das Gespräch über das Leben mit Krebs bei Kindern und Jugendlichen aufrecht zu halten. ■

Ria Kortum, Katrin Claus

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung bietet Interessierten umfangreiches Informationsmaterial in Form von Broschüren und Büchern an. Zudem steht sie unter *patienteninformation@kinderkrebsstiftung.de* bei Fragen gern zur Verfügung.

Die Serie ist auf DVD und BlueRay erhältlich.

SPENDEN UND AKTIONEN...



Mit den Waldpiraten ist Thomas Dörr eng verbunden. Der Geschäftsführer der Gemminger Firma Max Dörr besucht drei- bis fünfmal jährlich das Heidelberger Camp – und das seit vielen Jahren. „Es beeindruckt uns immer wieder, die intensive Freude und den Optimismus der Kinder und Jugendlichen erleben zu dürfen. Ich kann gar nicht so viel spenden, wie ich zurückbekomme“, sagt er. Seit 2013 fließt jedes Jahr meist eine fünfstellige Summe an die Waldpiraten.

Jetzt hat er gemeinsam mit seiner Frau Barbara einen Scheck in Höhe von 12.000 Euro, einer Spende der Firmen Max Dörr Förderanlagen und Thomas Dörr Küchensysteme, an Camp-Leiterin

Sonja Müller überreicht. Für alle Camp-Teilnehmer und ihre Betreuer gab es dann noch eine Überraschung: Am Abend verfolgten sie in der Mannheimer SAP-Arena das Eishockey-Spiel Adler Mannheim gegen Red Bull München.

Vor über 60 Jahren haben sie die Sophienschule in Hannover mit dem Abitur-Zeugnis in der Hand verlassen: Jetzt trafen sich 14 der ehemals 26 Absolventinnen des Abitur-Jahrgangs 1957 im Haus von Ulrike Baum. Die Gründerin des Vereins für krebserkrankte Kinder Hannover und ehemalige Vorstandsvorsitzende der Deutschen Kinderkrebsstiftung bat ihre Gäste anstelle von Blumen um eine Spende. Die Summe von 300 Euro übergab die Gastgeberin an die Deutsche Kinderkrebsstiftung.



„Kinder spielen für Kinder“: Die jungen Fußballer gaben beim Turnier der F-Jugend des 1. SC 1911 Heiligenstadt ihr Bestes. Die Mannschaft von Trainer Norbert Jünemann sammelte dabei 250 Euro für die Deutsche Kinderkrebsstiftung. Er dankte allen Mannschaften, den Eltern und allen, die mit ihrer Spende die Stiftung unterstützt haben.



Bei einem Benefizspiel traten auf dem Eis die Schwenninger Fire Wings gegen die ESG Esslingen an. Die Einnahmen des Eintritts kamen der Deutschen Kinderkrebsstiftung zugute. Die ESG Esslingen fand die Aktion so gut, dass diese kurzerhand die Einnahme aus ihrem letzten Heimspiel gegen die Pforzheimer Bisons spendeten. So kam am Ende eine stolze Summe von 1.300 Euro zusammen.



Besondere Zeiten erfordern besondere Maßnahmen. Die Form der Spendenübergabe war für Thomas Reich, apetito Marketingleiter, und Martin Spranck, stellvertretender Geschäftsführer der Deutschen Kinderkrebsstiftung, neu. Die Spendensumme von 1.730 Euro wurde symbolisch in einer Videokonferenz übergeben. Kunden des Anbieters für Gemeinschafts- und Individualverpflegung konnten im Rahmen einer Umfrage wählen, ob sie als Dankeschön eine Spende oder ein kleines Geschenk wünschen. Fast alle hatten sich für die Spende an die Deutsche Kinderkrebsstiftung entschieden. „Das zeigt Herz und Engagement der Kunden“, freut sich Thomas Reich. Das Geld wird in den Umbau der SyltKlinik fließen.



Der Ferien- und Freizeitpark Weissenhäuser Strand hat 5.000 Euro an die Deutsche Kinderkrebsstiftung gespendet. Dafür hat das Unternehmen auch 2019 wieder auf große Geschenke für ihre Kunden verzichtet. Das Geld solle die Deutsche Kinderkrebsstiftung bei ihrer wichtigen Arbeit unterstützen, erklärt Geschäftsführer David Depenau.



**Für außerge-
wöhnliche
Sportarten**
brauchen die
Spieler besondere
"Sportbekleidung":
Beim 2. Bubble Soccer-
Cup stiegen
die Mitglieder des

Turnvereins Obernbeck mit Oberkörper und Kopf in transparente, aufblasbare PVC-Bälle von anderthalb Metern Durchmesser – und das für eine gute Sache. In Erinnerung an das verstorbene Vereinsmitglied Maik Buchholz ging der Erlös von 1.622,10 Euro an die Deutsche Kinderkrebsstiftung. Auch Bernd Poggemöller, Bürgermeister von Löhne, übergab dazu eine Geldspende aus dem eigenen Portemonnaie.

Bereits Anfang 2019 hatte der Turnverein Obernbeck zusammen mit Hauptorganisator Ludger Hildebrand mit dem 1. Barre Bubble-Soccer-Cup die Zuschauer begeistert. Dabei konnten 13.000 Euro zugunsten der Deutschen Kinderkrebsstiftung gesammelt werden.

Erstmals haben Schüler der Realschule Taufkirchen/Vils bei ihrem Basar 4.000 Euro eingenommen und damit eine magische Grenze überschritten. Mit Gebasteltem, Aktionen, Essen und Getränken versuchten sie so viel Geld wie möglich für wohltätige Zwecke einzusammeln. Die Hälfte der Summe wird traditionell an den eigenen Förderverein überreicht. Die andere Hälfte geht in diesem Jahr an die Kinderkrebsstiftung, die sich mit einer Urkunde bedankt. Die Schüler hoffen, dass mit dieser Spende viel Gutes im Kampf gegen Krebs erreicht werden kann.



Hinter die Kulissen des Waldpiraten-Camps haben Kana Seelinger und Christoph Dette von der IHI Charging Systems International geschaut. „Wir sind sehr beeindruckt, wie vielfältig sich die Camp-Teilnehmer hier beschäftigen können“, sagt Christoph Dette nach der Führung über das Areal. Gemeinsam mit seiner Kollegin übergab er einen Scheck in Höhe von 1.000 Euro an Camp-Leiterin Sonja Müller. „Den Mitarbeitern unseres Unternehmens liegt es am Herzen, sich sozial zu engagieren. Wir freuen uns, dass wir einen kleinen Beitrag dazu leisten und jungen Patienten und ihren Familien unbeschwerte Momente ermöglichen können“, unterstreicht Dette. Die Summe war bei einer Tombola zusammengekommen, bei der Mitarbeiter des Automobilzulieferers Lose kaufen konnten.



Seit fast 15 Jahren unterstützt der Verband Deutscher Rassetaubenzüchter (VDT) die Arbeit der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Über 200.000 Euro haben die Züchter in den Jahren gespendet. Bei der 68. Deutschen Rassetaubenschau in Leipzig, bei der 26.510 Rassetauben gezeigt wurden, haben sich die Verbandsmitglieder wieder für den guten Zweck engagiert. Mit Spenden und der Versteigerung von Tauben zugunsten der DKS konnten sie den stolzen Betrag von 17.150 Euro erzielen. „Dies beweist auch das Verständnis unserer Züchter für solche Aktionen, die weiterhin ein fester Bestandteil in unserer Verbandsarbeit sein werden“, sagt Burkard Itzerodt, 1. Vorsitzender des VDT. Vielen Dank für die langjährige Unterstützung!



Seit 16 Jahren dreht Horst Krämer dreimal wöchentlich in Engelskirchen die Drehorgel. Die Einnahmen spendet der 80-Jährige für die Arbeit der Deutschen Kinderkrebsstiftung.





.....

Es war das erste, aber vermutlich wird es nicht das letzte Kneipen-Quiz sein, das die Bonner Burschenschaften organisierten. Sie hatten zur Quizrunde ins Haus der Bonner Burschenschaft Germania eingeladen, zu der die Mitglieder der örtlichen Verbindungen, die Burschenschaft Marchia, die Burschenschaft der Norddeutschen und Niedersachsen sowie deren Freunde kamen. Ein Abend lang wurde gerätselt. Da viele Gewinner auf ihre Preise verzichteten, konnte die Spendensumme auf 500 Euro erhöht werden. „Aufgrund des unerwarteten Erfolgs haben die örtlichen Burschenschaften sich entschlossen, jedes Semester ein Benefiz-Kneipen-Quiz zu veranstalten“, zog Nico Ott, einer der Organisatoren, ein Resümee.

.....

Der Verband der Zwerghuhnzüchter-Vereine (VZV), der im vergangenen Jahr 100 Jahre alt wurde, hat 10.660 Euro an die Deutsche Kinderkrebsstiftung gespendet. Der Erlös war bei einer Versteigerung auf der 123. Lipsia-Bundesschau in Leipzig zusammengekommen, die der VZV gemeinsam mit seiner Dachorganisation, dem Verband der Hühner-, Groß- und Wassergeflügelzüchtervereine zur Erhaltung der Arten- und Rassenvielfalt (VHGW), organisiert hatte. Dabei konnten sieben hochwertige Zuchtstämme ersteigert werden.



.....

Ihr 30-jähriges Bestehen hat die Beckert & Dömel Versicherungsmakler GmbH genutzt, um bei der Jubiläumsfeier Spenden zu sammeln. Es kamen stolze 4.775 Euro zusammen. „Unserer Firma liegen soziale Projekte schon immer sehr am Herzen, und wir freuen uns, dass wir die Kinderkrebsstiftung mit dieser Aktion unterstützen können“, betont das Unternehmen.



SyltKlinik gGmbH
der Deutschen Kinderkrebsstiftung



www.SyltKlinik.de

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



SyltKlinik gGmbH

Osetal 7, 25996 Wenningstedt-Braderup
Tel.: 0465 1949 – 0, info@SyltKlinik.de

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



Neues aus der EU: „Künstliche Intelligenz und Datenbanken...“

Das SIOPE-CCI Treffen im Mai 2020 in Valencia wurde aufgrund der Corona-Krise abgesagt.

Internationaler Kinderkrebstag im Europäischen Parlament in Brüssel

Wir als EU: Was genau das bedeutet und wie wir uns gegenseitig unterstützen können oder wollen, wird in der „Corona-Zeit“ besonders spürbar. Wie geht es den Menschen in unseren Nachbarstaaten? Wie werden sie versorgt, und welche Lösungen finden sie gerade in Bezug auf die Gesundheit ihrer Bürger? Dies sind keine neuen Fragen, aber sie werden uns umso bewusster, wenn es zu Problemen kommt.

EU: Gemeinsamer Kampf gegen Krebs

Zum Thema „Artificial Intelligence and Big Data: Towards the next frontier in paediatric cancer research & innovation in Europe“* fand anlässlich des 10. Internationalen Kinderkrebstages am 15 Februar 2020 eine geschlossene Veranstaltung im EU-Parlament statt. Dazu hatten die europäische Gruppierung der internationalen Vereinigung der Kinderonkologen (SIOPE), der Dachverband der europäischen Eltern-

gruppen Childhood Cancer Survivor (CCle) sowie der europäische Forschungsverbund zu Spätfolgen in der Kinderonkologie PanCare eingeladen.

Zusammenschluss heißt voneinander lernen

Zwei Stunden am Nachmittag waren angesetzt, um den Bedarf einer europaweiten Vernetzung und Datensammlung in der Krebsforschung zu begründen sowie über bereits bestehende Aktivitäten durch politische Maßnahmen und länderübergreifende Forschungsverbünde zu berichten. Auf dem Podium erwarteten die rund 60 Teilnehmer aus ganz Europa eine Vielzahl geladener Redner. Darunter Mitglieder des Europäischen Parlamentes und der Europäischen Kommission, hauptsächlich aus Italien und Rumänien, sowie Pamela Keans aus Großbritannien und Gilles Vassal, Mitglied im SIOPE Board, aus Frankreich. Außerdem kamen auch Eltern und Survivor aus dem Dachverband CCle zu Wort.

* künstliche Intelligenz und Datenbanken: Den Grenzen der Kinderkrebsforschung entgegentreten und Innovationen in Europa



Die Botschaft des Tages war: Der Zusammenschluss von Medizinerinnen und Eltern aus ganz Europa ermöglicht es voneinander zu lernen und gemeinsam auch neue Wege zu gehen. Krebserkrankungen bei Kindern gehören zu den seltenen Erkrankungen. Schaut man sich die Zahl der Fälle einzelner Diagnosen an und differenziert dann noch innerhalb dieser Entitäten, so werden die Fallzahlen für Studien in einzelnen Ländern teilweise sehr klein. Eine Erforschung ihrer Eigenarten und Behandlungsmethoden ist dann nur im Zusammenschluss mit anderen Ländern möglich, um Aussagen treffen zu können,

die wissenschaftlich anerkannten Kriterien standhalten. Sich zusammenschließen, Daten innerhalb von Netzwerken untereinander zugänglich machen und auch mit Hilfe künstlicher Intelligenz auswerten: Dies sind die Strategien von morgen, die in der Gegenwart bereits begonnen haben.

EU-Programm: Versorgung verbessern

Die Europäische Union ist sich dessen bewusst und hat sechs strategische Prioritäten formuliert, um den Herausforderungen unserer Zeit zu begegnen. Eine davon sieht vor, Europa für das digitale Zeitalter zu stärken. Mit dem EU-Programm „Gesundheit“ wird wiederum das Ziel verfolgt, durch Fördermaßnahmen die Gesundheit und Versorgung zu verbessern und Ungleichheiten zwischen Europas Ländern abzubauen.

Vorgelegt wurden aus diesen beiden Bereichen zwei EU-Maßnahmen bzw. Rahmenprogramme sowie drei bereits geförderte Projekte im Bereich der Kinderonkologie mit Vernetzung innerhalb der Union. ■

Martin Spranck, Ria Kortum

EU-Programme und Strategien

Europe's Beating Cancer Plan: Gemeinsame Beratung mit EU-Bürgern

Die EU setzt sich seit den späten 1980er Jahren dafür ein, dass die Sterblichkeit chronischer Erkrankungen, darunter auch Krebs, abnimmt. Die neue Präsidentin der Europäischen Kommission Ursula von der Leyen verfolgt dieses Ziel weiter und hat der Ausführung eines europäischen Plans zur Krebsbekämpfung zugesagt. Ihr liegt dieses Thema aus eigener Betroffenheit besonders am Herzen, da ihre Schwester im Alter von elf Jahren an Krebs erkrankt und verstorben war.

Mit dem Beating Cancer Plan sollen die Mitgliedstaaten und Beteiligten bei der Krebsbekämpfung und -behandlung unterstützt werden. Dabei ist der gesamte Krankheitszyklus abgedeckt, angefangen bei der Prävention und Früherkennung über die Behandlung bis zur Förderung der Lebensqualität der Patienten und der Krebsüberlebenden. Hervorzuheben ist die Möglichkeit der Beteiligung: Im Rahmen einer öffentlichen Konsultation lud die Europäische Kommission bis 1. Mai 2020 alle interessierten Personen oder Organisationen dazu ein, ihre Meinungen und Erfahrungen mitzuteilen und damit einen Beitrag zu einem europäischen Plan zur Krebsbekämpfung, der die Bürger in den Mittelpunkt stellt, zu leisten. Ende 2020 sollen die Erkenntnisse, die aus der Umfrage gewonnen wurden in Form eines Aktionsplanes vorgestellt werden.

Forschungsrahmenprogramm „Horizon 2027“ Mission Area: Cancer

Das neue europäische Forschungsrahmenprogramm soll zum 1. Januar 2021 in Kraft treten. Es folgt dem Rahmenprogramm Horizon 2020, in dem auch bereits Projekte rund um Krebs bei Kindern und Jugendlichen gefördert wurden. Es enthält fünf Missionen. Gemeint sind drängende gesellschaftliche Herausforderungen, wovon eine das Thema Krebs beinhaltet.

Ziel ist es, durch ausgewählte Forschungsschwerpunkte länderübergreifend Prävention, Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten bei Krebs zu verbessern, das Leiden zu verringern und die Lebensqualität nach Ende der Therapie zu erhalten. In einem Mission Board beraten 15 Experten aus Gesellschaft, Medizin und angrenzenden Bereichen der jeweiligen Mission über aktuelle Themen, die besonders gefördert werden sollten. Unter den derzeitigen Mitgliedern des Mission Boards befinden sich derzeit leider keine Vertreter aus Deutschland, obwohl es entsprechende Bewerbungen gab. Eine Fürsprecherin für Krebs bei Kindern und Jugendlichen ist Prof. Ruth Ladenstein, SIOPE Board Member und Kinderonkologin aus Wien, sowie als Assembly Member Patricia Blanc von der Stiftung „Imagine for Margo“ aus Frankreich.

https://ec.europa.eu/info/horizon-europe-next-research-and-innovation-framework-programme/mission-area-cancer_en



Beispielhafte Projekte



European
Reference
Networks

Das Europäische Referenz-Netzwerk für pädiatrische Onkologie (ERN)

Die Referenz-Netzwerke sollen Patienten in allen EU-Mitgliedstaaten den Zugang zur Diagnose und Behandlung seltener und hochkomplexer Erkrankungen ermöglichen und erleichtern. Das Fachwissen über die Behandlung der einzelnen Erkrankungen kann so über die Grenzen hinweg geteilt werden.

Derzeit gibt es bereits 24 Netzwerke zu unterschiedlichen Erkrankungen, darunter auch das europäische Netzwerk der Kinderonkologen, an dem sich 69 Kliniken aus 26 Ländern beteiligen. Auch zehn Kliniken in Deutschland beteiligen sich am ERN. Dies sind die Kliniken in Hannover, München, Berlin, Kiel, Dortmund, Stuttgart, Tübingen, Freiburg, Gießen/Marburg und Bonn. Die Diagnose und Behandlung eines Patienten können in virtuelle Beratungsgremien über spezielle IT-Plattformen medizinischen Fachleuten zur Diskussion vorgestellt werden, die durch die ERN-Koordinatorin (Professor Ruth Ladenstein, Wien) einberufen wird. Ziel des Netzwerkes sind zudem die gemeinsame Weiterentwicklung von Leitlinien, die Durchführung groß angelegter Studien, die Entwicklung neuer Behandlungsmethoden, Arzneimittel, medizinischer Geräte und innovativer elektronischer Gesundheitsdienstleistungen. Die ERN-Initiative wird durch verschiedene EU-Finanzierungsprogramme unterstützt, darunter das Programm „Gesundheit“, die Facility „Connecting Europe“ und Horizont 2020.

www.paedcan.ern-net.eu



Survivorship Passport

Der Survivorship Passport wurde auch als exemplarisches Beispiel der Vernetzung innerhalb der EU vorgestellt. Einen ausführlichen Bericht finden Sie auf Seite 42.

EU PRIMAGE Project



(PRedictive In-silico Multiscale Analytics to support cancer personalized diaGnosis and prognosis, Empowered by imaging biomarkers).

Das PRIMAGE Projekt ist eines der größten europäischen Forschungsprojekte, das den Einsatz digitaler Verfahren und künstlicher Intelligenz in der Kinderonkologie vorantreibt. Das Projekt widmet sich der Entwicklung von Methoden zur Analyse bildgebender Diagnostik (z.B. CT/MRT) bei Krebs im Kindesalter. In eine cloud-basierte Plattform werden retrospektive Daten eingespeist und von einem Computerprogramm ausgewertet, mit dem Ziel, die Entscheidungsfindung bei der klinischen Behandlung von bösartigen Tumoren zu unterstützen. Basierend auf der Verwendung von Biomarkern aus der Bildgebung und computerbasierten Tumor-Wachstumssimulationen sollen Vorhersagewerkzeuge für Diagnose, Prognose, Therapiewahl und Nachverfolgung der Behandlung erstellt werden.

Im Fokus steht dabei das Neuroblastom als häufigster solider Tumor im Kindesalter sowie das Diffuse intrinsische Pongliom, das unter den Hirntumoren bei Kindern die häufigste Todesursache darstellt. Koordiniert wird das Projekt von Dr. Luis Marti-Bonmati, Leiter der Abteilung Bildgebende Verfahren an der Universitätsklinik La Fe in Valencia in Spanien und Dr. Adela Cañete, Leiterin der pädiatrischen Onkologie der gleichen Klinik, die für den klinischen Teil des Projektes zuständig ist. Unter den zwölf technischen Partnern ist aus Deutschland die Universität Konstanz vertreten; die Kinderonkologie der Universität Köln ist einer der vier klinischen Partner im PRIMAGE Projekt.

www.primageproject.eu ■



Über die Arbeit der Deutschen Kinderkrebsstiftung hat sich Dr. Peter Liese, MdEP, im Gespräch mit Geschäftsführer Jens Kort sowie den Mitarbeiterinnen aus der Abteilung Forschungsförderung Katrin Claus und Dr. Grazyna Orawski ausgetauscht. „Als ich in den 80er Jahren Medizin studiert habe, starben 80 Prozent der Kinder, die an Krebs erkrankten. Heute überleben 80 Prozent. Diesen Weg müssen wir weitergehen“, sagte er.

Impressionen aus dem Waldpiraten-Camp



Camptermine 2020

01. bis 09. Juli *Homecamping	Camp IV Patienten & Geschwister - 9 - 15 Jahre
15. bis 23. Juli *Homecamping	Camp V Patienten & Geschwister - 9 - 15 Jahre
29. Juli bis 06. Aug. *Homecamping	Camp VI Patienten & Geschwister - 9 - 15 Jahre
12. bis 20. August *Homecamping	Camp VII Patienten & Geschwister - 9 - 15 Jahre
26. Aug. bis 03. Sept. *Homecamping	Camp VIII Patienten & Geschwister - 9 - 15 Jahre
10. bis 17. Oktober	Camp IX - 1. Herbstcamp A - Patienten & Geschwister - 9-15 Jahre B - trauernde Geschwister - 9-15 Jahre
24. bis 31. Oktober	Camp X - 2. Herbstcamp A - Patienten & Geschwister - 9-15 Jahre B - trauernde Geschwister - 9-15 Jahre

Alle Termine wegen der Corona-Krise nur unter Vorbehalt

*** Die Camps finden virtuell statt. (Homecamping)**

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

Anmeldung und Informationen: Sonja Müller, Pädagogische Leitung,
Deutsche Kinderkrebsstiftung, Waldpiraten-Camp
Promenadenweg 1, 69117 Heidelberg

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



Gemeinsam mehr erreichen:



Die PSAPOH stellt sich vor

Vereinigung engagiert sich für Verbesserung der psychosozialen Versorgung von Patienten und Familien

Hinter dem Buchstabenkürzel PSAPOH verbirgt sich die „Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie“. Was sich recht sperrig anhört, lässt sich auch klarer benennen: Die PSAPOH ist die Vereinigung der psychosozialen Mitarbeiter der deutschsprachigen Kinderonkologien. Sie gehört zur GPOH (Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie), in der die Ärzte aus dem Bereich Kinderonkologie miteinander organisiert sind.

tätig, arbeiten in Klinikschulen, Rehakliniken und Elternvereinen und begleiten Patienten und deren Familien während der Intensivtherapie und in der Nachsorge als Psychologen, Sozialarbeiter, Kreativtherapeuten, Erzieher, Pädagogen, Seelsorger...

Oberstes Anliegen der PSAPOH ist es, die psychosoziale Versorgung der Patienten sowie deren Familien zu verbessern. Deshalb fördert die PSAPOH Vernetzung und Erfahrungsaustausch ihrer Mitglieder, um die psychosoziale Begleitung krebskranker Kinder und Jugendlicher langfristig zu sichern und professionelle Konzepte zu etablieren. Dabei bilden die Tagungen und Seminare der PSAPOH die bedeutendste Weiterbildungsmöglichkeit in diesem spezialisierten Bereich.

Innerhalb der Arbeitsgemeinschaft haben sich Fach-, Berufs- und Regionalgruppen gebildet und verfolgen verschiedene Schwerpunkte. Die Regionalgruppen arbeiten an enger Vernetzung und Zusammenarbeit. Die Berufsgruppen setzen sich mit ihrem Berufsbild innerhalb der Kinderonkologie auseinander und organisieren berufsspezifische Weiterbildungen. Die Fachgruppen bearbeiten interdisziplinär inhaltliche Themen. Die PSAPOH ist mit rund 200 Mitgliedern zwar eine kleine Gemeinschaft, profitiert aber davon, dass sich die Mitglieder untereinander kennen. Sie ist außerdem beweglich und kann flexibel auf Anforderungen reagieren.



Der ehrenamtliche Vorstand der PSAPOH.

Wer ist die PSAPOH?

Die Struktur der PSAPOH ähnelt der eines gemeinnützigen Vereins. Die Mitglieder sind das stärkste Gremium und wählen regelmäßig einen ehrenamtlichen Vorstand. Derzeit besteht der Vorstand aus fünf Personen: Birte Hesselbarth (UKSH Lübeck), Walther Stamm (Klinik München Schwabing), Stephan Maier (Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe), Verena Rosenmayr (Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien) und Ulrike Grundmann (Sonnenstrahl e.V. Dresden). Der Vorstand ist regional und bezogen auf die Arbeitsfelder breit aufgestellt, weil auch die Mitglieder der PSAPOH aus allen Gegenden Deutschlands, Österreichs, der Schweiz und Luxemburg kommen.

Sie sind auf den kideronkologischen Stationen der Kliniken im stationären oder ambulanten Bereich

Was macht die PSAPOH?

Das Kernstück der PSAPOH-Aktivität bildet die AWMF-Leitlinie zur Psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (Schröder et al., 2019). Die Leitlinie umfasst neben Empfehlungen zu Struktur- und Rahmenbedingungen die wesentlichen Aussagen zu Belastungsfaktoren und Ressourcen, Diagnostik, Indikation und Interventionen. Die Zusammenarbeit und der Austausch von klinischer Expertise und Wissenschaft ist also ein wichtiger Bestandteil und zeichnet unsere qualitätsvolle Versorgung aus. Die Patienten und ihre Eltern

PSAPOH- Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie

Die GPOH zielt auf eine Verbesserung der **medizinischen** Versorgung in der Kinderonkologie ab.

Die PSAPOH zielt auf eine Verbesserung der **psychosozialen** Versorgung in der Kinderonkologie ab.

Fachgruppen

FG Qualitätssicherung
FG Forschung
FG Neuropsychologie
FG Nachsorge
FG Geschwister

Berufsgruppen

BG Musik- und KunsttherapeutInnen
BG ErzieherInnen

Regionalgruppen

Nord
West
Süd-West
Ost
Bayern
Österreich

profitieren, indem sie in allen Kliniken unabhängig vom Standort bestmöglich durch die psychosozialen Fachkräfte begleitet werden, ähnlich wie es in der medizinischen Behandlung Standard ist.

In den letzten Jahren beobachtet die PSAPOH den starken Trend zu zahlreichen Forschungsvorhaben, die teils keinen klaren Nutzen für die Versorgung der erkrankten Kinder und Jugendlichen haben. Um die aktuelle Forschung gut überblicken zu können, sowie zum Schutz der Patientengruppe sieht sich die PSAPOH deshalb als Sammelstelle für psychosoziale, multizentrische Studien und stellt ihre Expertise dafür bereit. Ziel ist es, zukunftsweisende Forschung breit zu unterstützen und unnötige Befragungen zu minimieren.

Um psychosoziale Mitarbeiter gut weiterzubilden und die hohe Qualität der Arbeit zu sichern, gibt es innerhalb der PSAPOH das Zertifikat „Pädiatrische Psychoonkologie“. Dieses Zertifikat ist die Möglichkeit, die Qualifizierung und Fachexpertise der psychosozialen Tätigkeit im deutschsprachigen Raum zu verdeutlichen und vom Bereich der Erwachsenenonkologie abzugrenzen.

Eine essentielle Aufgabe ist das Sichtbarmachen der kideronkologischen Perspektive, weil regelmäßig die Besonderheit und der intensive Aufwand der kideronkologischen Versorgung zu wenig berücksichtigt wird. Die Finanzierung der Versorgung ist über die Stellenschlüssel unsicher und wird oft nur durch Spendenmittel finanziert. Deshalb engagiert sich die PSAPOH auf nationaler und internationaler Ebene für politische Themen in guter Zusammenarbeit mit anderen gemeinnützigen Vereinen und Stiftungen. Starke Partner sind in diesem Zusammenhang:

- ▶ Deutsche Kinderkrebsstiftung
- ▶ Österreichische Kinderkrebshilfe und ihre Landesverbände
- ▶ Survivors, Childhood Cancer International, PanCare

Durch die stetige Kooperation und tatkräftiges Engagement lassen sich viele Hürden bewältigen und gemeinsam mehr erreichen. ■

Verena Rosenmayr, Ulrike Grundmann

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

Ein herzlicher Geburtstagsgruß



Ihr ist kein Weg zu lang und kein Berg zu hoch: Christel Zachert setzt sich seit Jahrzehnten mit unermüdlichem Engagement und bewundernswerten Aktivitäten dafür ein, die Situation krebskranker Kinder und ihrer Familien zu verbessern. Am 19. Mai feierte die Gründerin der Isabell-Zachert-Stiftung ihren 80. Geburtstag.

Seit vor 25 Jahren die Isabell-Zachert-Stiftung ihre Arbeit aufnahm, hat die Bad Godesbergerin voller Energie Spendengelder gesammelt, um so verschiedene Projekte wie einen ambulanten Schwesterndienst, die Betreuung von Geschwistern, Klinik-Clowns oder das Waldpiraten-Camp zu finanzieren. Ein Lebenshöhepunkt für Christel Zachert war die finanzielle Unterstützung und Eröffnung des „Isabell-Zachert-Hauses“. Ein Platz, an dem seit vergangenem Jahr die kleinen Patienten der SyltKlinik der Deutschen Kinderkrebsstiftung spielen können.

Christel Zachert geht es bei ihrer Arbeit für die Stiftung nicht nur um das Sammeln von Geld, sondern auch darum, die Öffentlichkeit über das lang tabuisierte Thema Kinderkrebs zu informieren und diese dafür zu sensibilisieren. Als sie 2007 den Kilimandscharo erklimmte und für jeden Höhenmeter von Spendern unterstützt wurde, löste ihre Aktion ein großes Medienecho aus.

In einem Gespräch zum Jahresanfang sagte sie: „Ich bin sehr stolz und glücklich, was ich dank der vielen Unterstützer aufbauen konnte.“

Wir danken Ihnen im Namen aller herzlich: Alles Gute zum Geburtstag!



Mit Klassik Kindern helfen

Klassik Radio Select geht für die DKS auf Sendung

Ein neues Sendeformat ist jetzt mit Klassik Radio Select gestartet: Mit dem Web-Channel, der unter dem Motto „Mit Klassik Kindern helfen“ steht, hat die elfjährige Zusammenarbeit von Klassik Radio und der Deutschen Kinderkrebsstiftung einen neuen Weg eingeschlagen.

„Es ist seit jeher ein Herzensprojekt für uns und mittlerweile auch für die Klassik Radio-Hörer“, sagt Tina Jäger, Chef Marketing Officer beim Sender. Aus dem jährlichen Spendenmarathon, bei dem die Zuhörer mithelfen, dass Waldpiraten-Camp und SyltKlinik möglich sind, ist nun das neue Format entstanden. Ziel ist es diese dauerhaft zu unterstützen und stärker in den Fokus zu rücken.

Das Publikum hört im Web-Channel klassische Musik. Dazu gibt es spannende, rührende und informative Interviews mit Förderern, Mitarbeitern, Familien, Großspendern und Betroffenen. So können die Hörer nun ganzjährig an den aktuellen Entwicklungen und den vielen mutmachenden Lebensgeschichten teilhaben – so wie beim ersten Podcast, der bereits online ist: Im Interview erzählt Christel Zachert, Gründerin und ehemalige Vorsitzende der Isabell-Zachert-Stiftung (IZS), die berührende Geschichte ihrer



Foto: pixabay/Mateusz Omelan

Tochter und berichtet über die Gründung der IZS sowie deren Engagement für krebskranke Kinder. Ob mobil, zu Hause oder unterwegs: Der neue Sender ist per Webplayer, App, Alexa, TuneIn, Radioplayer.de, im Internetradio, über Aggregatoren und die Klassik Radio App zu empfangen. ■

Hören Sie doch mal rein unter <https://select.klassikradio.de/senderwelten/klangzauber-fuer-kinder-in-not-free>



Ein Zuhause auf Zeit

Befragung der Elternhäuser zu Angeboten

Sie werden für Familien krebskranker Mädchen und Jungen zu einer zweiten Heimat: 44 Elternhäuser bieten deutschlandweit ein Zuhause auf Zeit – mal sind es nur Tage, mal sind es auch Wochen oder Monate, in denen die Eltern im Umfeld der Klinik leben, um so für ihre erkrankten Kinder da sein zu können.

Doch das Wohn-Angebot der Elternvereine ist weit mehr als eine Übernachtungsmöglichkeit. Hier finden sie einen Ort, an dem sie Unterstützung und Geborgenheit erfahren, Informationen bekommen und sich austauschen können. Es ist das Gesamtkonzept, mit denen die Familien in ihrer schwierigen Situation aufgefangen werden.

Umfrage zur Arbeit der Elternhäuser

Wie aber sehen die Quartiere aus? Welche Angebote werden von den Hausleuten gemacht? Welche Besonderheiten weisen die einzelnen Häuser auf? Diesen Fragen ist die Deutsche Kinderkrebsstiftung nachgegangen. „Mit der Umfrage wollten wir gern einen Eindruck erhalten, wie die Unterbringung der Eltern von Kindern und Jugendlichen, die sich in onkologischer Behandlung befinden, geregelt ist“, erklärt Dr. Ria Kortum den Hintergrund. 31 Elternhäuser haben sich an der Befragung beteiligt und die versandten Steckbriefe ausgefüllt. Die Ergebnisse geben nun nicht nur einen Überblick über die Angebote der einzelnen Häuser, sondern sie regen auch zum Austausch untereinander an.

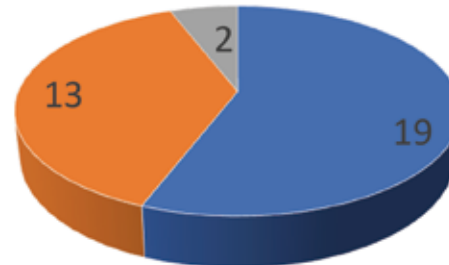
Ergebnisse im Überblick

Es stehen bei den 31 befragten Elternhäusern insgesamt 19 Häuser und 13 Wohnungen für die Eltern zur Verfügung, in denen es insgesamt 343 Zimmer mit 764 Betten gibt. Unterkünfte in Häusern und Wohnungen bieten die Vereine in Essen und Regensburg an, die Gäste des Elternvereins Sankt



Grafik 2

Unterbringungsform



■ Elternhaus ■ Elternwohnungen ■ Sonstiges

Davon betreiben zwei Vereine ein Haus und Wohnungen (Essen und Regensburg)

Sonstiges= Einfamilienhaus mit 2-3 Schlafzimmern (St. Augustin);

Zusätzlich zu Elternwohnung 5 weitere Wohnungen im Umland (München)

Grafik 1

Augustin können in einem Einfamilienhaus mit drei Schlafzimmern wohnen. Die Elterninitiative Intern 3 in München unterhält neben einer Elternwohnung in der Stadt fünf weitere im Umland. (Grafik 1) Wichtig ist die Nähe zu den Kliniken: Von rund 70 Prozent der Unterkünfte kann die jeweilige Klinik zu Fuß zu erreicht werden, 0,25 Prozent davon befinden sich direkt auf dem Gelände der Krankenhäuser.

Summiert arbeiten 85 hauptamtliche Teilzeitkräfte und 46 Vollzeitkräfte sowie 374 Ehrenamtler in den Einrichtungen. Sie bieten eine psychosoziale Versorgung, Sozialrecht, Trauerbegleitung, Geschwisterbetreuung und Freizeitaktivitäten an. (Grafik 2) ■

Eine Auswahl der Projekte:

Sozialrecht: Nachsorge; zwei Sozialpädagogen in der Klinik, die durch Elterninitiative finanziert werden bzw. in Zusammenarbeit mit der Klinik, Hilfe bei Anträgen

Geschwisterbetreuung: Geschwistertage, monatliche Treffen, Freizeiten, Ausflüge, Camps; stundenweise Betreuung auf Anfrage; Einzelbetreuung nach Absprache; feste wöchentliche Angebote

Trauerbegleitung: geschlossene Trauergruppe verwaister Eltern; Kindertrauergruppe; Selbsthilfegruppe; Trauercafé; Gruppenangebote; Gesprächskreis; Wanderungen; Gedenkfeier; Baumpflanzungen

Psychosoziale Angebote: psychosoziale Nachsorge; Psychotherapie; Kunsttherapie; Jugendgruppe; Elterngruppe; Schreibgruppe; Beratungsangebote; „Zurück ins Leben“/Re-Integration; Geschwisterberatung; Erinnerungsfeiern für verstorbene Kinder; Krisenintervention; erlebnispädagogische Camps; gemeinsames Essen

Freizeitangebote: Jugendgruppe; Feste; Basteltreff; Massage, Entspannung; Familienwochenende, regelmäßige Familientage; Trauerwochenende; monatliche Geschwistergruppe; Ausflüge und Fahrten; Instrumentalunterricht für Kinder und Erwachsene; Singkreis; Kletterevent, Segeln; Kochabende

Sonstiges: jährlicher Baukurs „Zauberharfe“; Klangmassage für Patienten und Angehörige; Snoozleraum, Bewegungsraum; Mentorenprojekt; Psychosoziales Team kocht einmal wöchentlich für Eltern

Eine neue Mannschaft in Flensburg

Team Rynkeby braucht Mitfahrer aus dem Norden

Das Team Rynkeby wächst: Nach den Sommerferien soll im hohen Norden das neue "Team Rynkeby – hohes C Flensburg" starten. Die Gruppe aus Flensburg wäre dann neben den Nieder-Olmer Sportlern die zweite Mannschaft in Deutschland, insgesamt zählt die Charity-Radsportinitiative europaweit 58 Teams.

"Team Rynkeby ist ursprünglich ein dänisches Projekt und gehört wohl zu den bekanntesten Wohltätigkeitsprojekten in Dänemark. Es ist daher ein natürlicher Schritt, das neue deutsche Team im deutsch-dänischen Grenzland zu starten. Ich merke jetzt schon ein reges Interesse in Flensburg, an dieser einzigartigen Fahrrad-Gemeinschaft teilzunehmen", sagt Team-Manager Uwe Jessen.

1.200 Kilometer bis Paris

Höhepunkt für das Team ist die jährliche Sternfahrt nach Paris. In diesem Sommer hätten 2.150 Rennrad-Fahrer und 550 Helfer in 57 Teams aus acht Ländern an der 19. Tour des Fahrradteams in die französische Hauptstadt teilnehmen sollen. Diese Fahrt musste Ende April aufgrund der Corona-Epidemie abgesagt werden.

Schweiß, brennende Oberschenkel, Pulsrasen nahe an der Maximal-Belastung: Bei der Spendenaktion im Nieder-Olmer Bewegungsforum gaben Kunden, Mitarbeiter und Mitglieder des Team Rynkeby alles, um möglichst viele Kilometer auf dem Spinningrad zurückzulegen.

Der Teilnehmerkreis auf den drei Rädern war bunt gemischt – vom 22-jährigen Halbprofi bis zu junggebliebenen, über 80 Jahre alten Sportlern. Die 42 Radler fuhren in sieben Stunden insgesamt mehr als 670 Kilometer und schafften so einen Schnitt von über 30 Stundenkilometern. Wichtig war aber nicht der sportliche Wettkampf, sondern der gemeinsame Spaß an der Bewegung und das Eintreten für schwerkranke Kinder.

Das Bewegungsforum hatte versprochen, pro gefahrenen Kilometer einen Euro an die Deutsche Kinderkrebsstiftung zu spenden. Am Ende des Tages folgte noch eine große Überraschung: Das Bewegungsforum stockte die Spendensumme auf 1.000 Euro auf.

Daher müssen die Fahrer nun auf den Sommer 2021 warten, um die Fahrt nachzuholen. Mit den Radfahrern aus Schleswig-Holstein wächst das Team um 50 bis 60 Personen.

Neben dem Training und den Vorbereitungen für die über 1.200 Kilometer nach Paris investieren die Teilnehmer ihre Zeit, um Geld für schwerkranke Kinder zu sammeln. In Deutschland geht der Erlös an die Deutsche Kinderkrebsstiftung. „Wir sammeln Geld, indem wir Firmenlogos auf unserer Teamkleidung verkaufen – das macht den größten Teil des Erlöses aus“, sagt Uwe Jessen. Darüber hinaus planen sie eine ganze Reihe von Veranstaltungen, die auch Geld für den guten Zweck einbringen. Alle Teilnehmer am Projekt nehmen daran teil.

Tausende tun Gutes für andere

„Das Team Rynkeby ist für uns bei Eckes-Granini eine Herzensangelegenheit. Der große Erfolg des Projektes basiert auf dem Engagement von den vielen ehrenamtlichen Kräften. In jedem Jahr kommen erneut Tausende von Menschen aus vielen europäischen Ländern mit dem Grundgedanken zusammen, etwas Gutes für sich selbst zu tun, und gleichzeitig anderen Menschen zu helfen. Das ist eine Idee, die

Das Team wurde 2002 von Mitarbeitern des dänischen Saft-Herstellers Rynkeby Foods ins Leben gerufen. Rynkeby Foods wurde 2016 an das deutsche Unternehmen Eckes-Granini verkauft. Seit dieser Zeit ist die Eckes-Granini-Gruppe auch der Hauptsponsor dieses Charity-Projektes.

Über die Jahre haben die Sportler knapp 57 Millionen Euro für schwerkranke Kinder eingesammelt, davon allein im letzten Jahr rund elf Millionen Euro. Das Team Rynkeby – hohes C hat im ersten Jahr seines Bestehens in Deutschland 160.000 Euro für die Deutsche Kinderkrebsstiftung zusammengetragen.



viele begeistert, und ich freue mich sehr, dass wir nun auch Teilnehmer aus Schleswig-Holstein in unserem Team begrüßen können“, sagt Torsten Fröhlich, Director Controlling bei der Eckes-GraniniGroup und Vorstandsmitglied der Team Rynkeby Foundation.

Teil des Teams werden

Das Team in Nieder-Olm und das Team in Flensburg heißen neue Teilnehmer herzlich willkommen. Ob im Service-Team oder als Fahrer, ob Anfänger oder Fort-

geschrittener: Wer ein einmaliges Erlebnis in einer Mannschaft mit sportlicher Anstrengung verbinden möchte und vor allem dabei etwas Gutes tun will, kann gern Uwe Jessen unter +45 4033 1270 anrufen. Auch eine Bewerbung ist möglich unter

www.teamrynkeby-hohesc.de/teilnahme. ■



Freude bereiten ist ihr Lohn

Ingeburg Pepelow
schneidert bunte
Taschen für
Infusionsbeutel

Sie bringen ein bisschen Farbe ins Krankenzimmer: Die kleinen Taschen für Infusionsbeutel mit den fröhlichen Motiven, die Ingeburg Pepelow seit zirka zwei Jahren näht. Rund 40 Beutelchen hat die Hobby-Schneiderin inzwischen gefertigt. Etwa eine halbe Stunde dauert es, bis eine "einfache" Hülle die Nähmaschine verlässt. "Da ich jedoch die Beutelchen ganz individuell gestalten möchte, sodass jedes Kind sein ganz persönliches bekommt, ist pro Beutel ungefähr noch einmal eine halbe bis dreiviertel Stunde einzurechnen", erzählt die 58-Jährige, die in der Nähe von Stralsund zu Hause ist. Dafür nutzt sie neuerdings eine für sie neue Technik und verziert die Taschen mit sogenannten Plotdateien der Designerin des Labels Emma Pünktchen.

Alles begann im Internet

Ingeburg Pepelow las vor gut zwei Jahren im Internet einen Aufruf einer jungen Berlinerin, mit der Bitte, Beutelchen für eine örtliche Kinderkrebstation zu nähen. "Das hat mich so berührt, dass ich mir von ihr die Maße schicken ließ, die erste Serie fertigte und diese dann verschickt habe", erzählt sie. Die nächsten Beutel brachte dann ihre Schwägerin in die Klinik. Sie erzählte ihr von der großen Freude auf der Station darüber.



Die Nähmaschine rattert

Und nicht nur das: Ingeburg Pepelow rief in einer Online-Nähgruppe andere auf, sich an der Aktion zu beteiligen. Zudem unterstützte sie die Initiative einer Physiotherapie-Praxis in Stralsund anlässlich des Kinderkrebstages. Denn: "Mit meiner Arbeit möchte ich den Kindern und ihren Eltern ein bisschen Freude bringen. Wir können ihnen nicht helfen, die Krankheit zu besiegen, ihnen jedoch zeigen, dass wir an sie denken", sagt sie.

Besonders berührt hat sie die Anfrage einer Mutter, ob sie für ihre erkrankte Tochter ein Täschchen kaufen könne. "Ich wollte damit kein Geld verdienen und nähte für das kleine Mädchen als Geschenk einen Beutel und ein Kuscheltuch, über die sich Mutter und Tochter sehr freuten." ■ (us)



„Ich hab' mich
sehr oft
einsam gefühlt“

Johanna Schramm, Studentin der Erziehungswissenschaften in Marburg, hat sich in ihrer Masterarbeit mit dem Thema „Geschwister von krebskranken Kindern“ beschäftigt.

Durch meine ehrenamtliche Tätigkeit im Förderverein für krebskranke Kinder Tübingen e.V. wirkte ich insbesondere an den Geschwistertagen mit. Vor ein paar Jahren fing ich an, ein zunehmendes Augenmerk auf das psychosoziale Wohlbefinden von Geschwistern krebskranker Kinder zu legen. Im Rahmen meines erziehungswissenschaftlichen Studiums habe ich mich dann intensiver mit dieser Thematik befasst. Ich entschloss mich, in meiner Masterarbeit „Welche Akut- und Langzeitfolgen mit Bezug auf die Belastungen für die kindliche Entwicklung ergeben sich durch das Zusammenleben mit einem Geschwisterkind, das an Krebs erkrankt ist?“ explizit die Situation zu erforschen. Aus meiner Sicht fanden sie bis dato in Wissenschaft und Praxis zu wenig Aufmerksamkeit.

Erkenntnisse in der Literatur

In der bisherigen Literatur werden folgende mögliche Akutfolgen für Geschwister krebskranker Kinder aufgezählt: Die Geschwister nehmen sich zurück, werden ruhiger, sind viel allein und werden gegebenenfalls sogar vernachlässigt. Sie fühlen sich abgehoben, werden selbstständiger und unabhängiger, sind emotional belastet, haben Sorgen und Ängste und entwickeln zum Teil Verhaltensauffälligkeiten oder schulische Schwierigkeiten. Manche haben auch Schuldgefühle und sind eifersüchtig.

Auch positive Folgen werden genannt wie die Entwicklung von Verantwortungsbewusstsein, das Gewinnen an Reife sowie die Entwicklung von Empathie, Geduld und Mitgefühl.

Natürlich sind psychische Probleme nicht per se die Folge. Es kommt immer auf die individuelle Situation der Familie, die Ressourcen und weitere Umweltfaktoren an. Durch die familiäre Extremsitu-

ation ist jedoch auch für die gesunden Geschwisterkinder das Risiko, belastet zu sein und psychosomatische Symptome zu entwickeln, erhöht.

Interviews als Basis der Studie

Um die Situation von Geschwistern krebskranker Kinder zu verstehen und Einsicht in ihre Lebenswelten zu erhalten, waren die Interviews ein zentraler Kern der Forschungsarbeit. Die befragten Geschwister waren alle mindestens 16 Jahre alt. So konnten sie selbst entscheiden, ob sie über ein solches Thema intensiver sprechen möchten. Die Erkrankung des Geschwisters lag mindestens vier Jahre zurück, um so auch die Langzeitfolgen erforschen zu können.



Johanna Schramm

Ergebnisse der Befragung

Das größte Thema für alle befragten Geschwister war die Vernachlässigung und Familientrennung während der Krankheit von Bruder oder Schwester. Fünf von sieben Geschwistern gaben explizit an, dass sie in dieser Zeit viel auf sich allein gestellt waren. Sie haben sich von den Eltern abgekapselt, abgehoben und auch vernachlässigt gefühlt, da das an Krebs erkrankte Geschwister im Mittelpunkt stand.

Auch die Angst vor dem möglichen Tod des Bruders oder der Schwester war eine Belastung, die einige Geschwister erst im Nachhinein realisierten. Auffallend war außerdem, dass nahezu alle Befragten kaum mit Freunden oder Bekannten über die Situation redeten. Sie wollten ihre Sorgen für sich behalten, um niemanden zu belasten. Manche signalisierten ihrer Familie auch, es sei alles in Ordnung, weil sie ihren Eltern nicht zusätzlich zur Last fallen wollten.

Über die Elterninitiative für leukämie- und tumorkranke Kinder Marburg e.V. konnten folgende Geschwister als Teilnehmer für die Studie gewonnen werden (Namen aus datenschutzrechtlichen Gründen geändert):

Name	Alter	Erkranktes Geschwister	Zeitpunkt der Diagnose	Behandlungsdauer	Krebsart
Sarah*	29	Bruder (25)	9 Jahre her	Uneinigkeit (½ Jahr bis 2-3 Jahre)	Non-Hodgkin-Lymphdrüsenkrebs
Sophie*	16				
Max*	21				
Leonie	16	Bruder (24)	9 Jahre her	1 Jahr	Knochenkrebs
Alexander	23	Schwester (19)	16 Jahre her	1 ½ Jahre	Nierenkrebs
Isabel	23	Bruder (20)	18 Jahre her	9 Monate	Leukämie
Meike	21	Bruder (23)	10 Jahre her	2 Jahre	Non-Hodgkin-Lymphdrüsenkrebs

* Geschwister (Uneinigkeit über Behandlungsdauer des erkrankten Bruders)



Als Langzeitfolgen beschrieben fünf der sieben befragten Geschwister, dass sie sich an das Thema und an die Zeit der Erkrankung immer wieder erinnern und sie dies heute noch belastet, insbesondere bei anstehenden Nachsorgeuntersuchungen. Drei der Befragten beschrieben sich als übervorsichtig und aufmerksamer im Hinblick darauf, selbst zu erkranken. Außerdem sind drei feinfühlicher in Bezug auf das Thema Krebs geworden und können sich mehr in andere Menschen hineinversetzen, die das gleiche Schicksal erleben. Bei zwei Geschwistern steht der ehemals erkrankte Bruder auch heute noch im Mittelpunkt der Familie. In zwei Familien wird seit der Erkrankung nicht mehr über dieses Thema gesprochen.

Interessant ist, dass die meisten Befragten im Interview zunächst meinten, dass es ihnen heute gut gehen würde und sie nichts mehr belaste. Dann erzählten sie aber doch im Laufe des Gesprächs von einigen Belastungen. Hier stellt sich die Frage, ob die Geschwister nach wie vor gewohnt sind, sich zurückzuhalten und ihre Gefühle für sich zu behalten.

Drei Geschwister erzählten als positive Folge, dass die Familie durch die Krankheit stärker zusammengewachsen sei. Vier der Befragten meinten, sie hätten viele positive Erinnerungen an schöne Momente aus der Zeit. Ein Geschwisterkind gab zusätzlich an, das Leben heute mehr zu schätzen.

Sechs der sieben Geschwister berichteten außerdem, dass sie durch die Erkrankung ihres Bruders oder ihrer Schwester reifer und selbstständiger geworden seien. Ob diese Folgen als positiv oder negativ zu bewerten sind, da die Geschwister vielleicht zu schnell erwachsen werden mussten, bleibt offen.

Der Einfluss, den die Krebserkrankung auf die Geschwisterbeziehung hat, kann im Hinblick auf die Forschungsergebnisse als positiv gewertet werden. Fünf der sieben Geschwister gaben in der Studie an, dass ihre Beziehung zur erkrankten Schwester oder zum erkrankten Bruder intensiver wurde. Bei den anderen beiden hat sich die Beziehung durch die Erkrankung nicht verändert. Viele haben heute, einige Jahre nach der Erkrankung, nach wie vor ein sehr gutes Verhältnis zu ihren Geschwistern.

Wünsche der Geschwister

Über die Hälfte der befragten Geschwister hätten sich mehr Aufmerksamkeit von ihren Eltern gewünscht sowie die Möglichkeit, mehr Zeit mit der Familie verbringen zu können. Des Weiteren wären sie gern mehr über die Erkrankung und Behandlung aufgeklärt worden und vermissten jemanden zum Reden. Auch hätten sie sich gewünscht, dass endlich alles vorbei sei. Vier der sieben Geschwister hätten sich außerdem gerne mit anderen betroffenen Geschwistern ausgetauscht.



Fazit der Masterarbeit

Ein klares Ergebnis der Masterarbeit ist: Einige Geschwister haben auch Jahre nach der Erkrankung ihres Bruders oder ihrer Schwester die Belastungen emotional noch nicht vollständig verarbeitet. Erst nach Jahren wurde ihnen bewusst, wie belastend diese Zeit für sie war, und wie sehr sie Bedarf verspürten, darüber zu reden.

Viele der befragten Geschwister waren dankbar, ein Interview über ihre Situation zu führen und auch einmal im Fokus zu stehen. Dies zeigt, wie wichtig es ist, Geschwistern krebskranker Kinder zuzuhören und ihnen die Möglichkeit zu geben, ihre Geschichte zu erzählen. Um diese Kinder aufzufangen und Akut- und Langzeitfolgen zu vermeiden, ist eine psychosoziale Unterstützung notwendig.

Die Aspekte Vernachlässigung und Alleinsein spielten bei der Studie eine wichtige Rolle. Das zeigt: Es ist nötig, die Geschwister mehr mit einzubinden, ihnen ausreichend Besuchsmöglichkeiten in der Klinik zu ermöglichen und sie auch in die psychosoziale

Betreuung der Familie mit einzubeziehen. Auch eine Betreuung in Kliniknähe, innerhalb derer Aufklärungsangebote zur Erkrankung und Behandlung des Geschwisterkindes stattfinden könnten, wären sinnvoll. Wichtig ist dabei, auf die Geschwister zuzugehen und sie direkt auf ihre Situation anzusprechen, da sich die meisten zurücknehmen und andere nicht zusätzlich belasten wollen.

Zudem sind Gruppenangebote für Geschwister krebskranker Kinder äußerst bedeutsam, da sie ihnen Raum zum Austausch bieten und sie erfahren, nicht allein zu sein. Gleichzeitig können diese Angebote die Eltern entlasten.

Zu beachten ist, dass die Interviews ausschließlich mit Geschwistern wieder gesunder Kinder geführt wurden. Chronische Langzeitfolgen oder gar der Tod eines Geschwisters können die psychosoziale Situation nochmals stark verändern.

Interviews sind eine Methode der Qualitativen Forschung, welche man insbesondere nutzt, um einen Eindruck für ein noch recht unerforschtes Feld zu gewinnen und für dieses zu sensibilisieren. Hierfür wird in der Regel eine geringe Stichprobe genommen. Auf Grundlage dieser Qualitativen Forschung und Masterarbeit könnte nun im Folgenden quantitativ intensiver geforscht werden, und zwar mit spezifischen Fragestellungen und größeren Stichproben. ■

Johanna Schramm

Quelle: Schramm, Johanna: Geschwister krebskranker Kinder. Masterarbeit im Studiengang Erziehungs- und Bildungswissenschaft an der Philipps-Universität Marburg, 2019.

Sich bewegen und wirklich etwas bewegen

Wie aus einer spontanen Idee eine große Radfahrer-Gemeinschaft wurde

Ob Profi, Freizeitradler oder Pendler, ob Fahrrad oder E-Bike – bei der Aktion „Kilometer für Kinder“ kann jeder mitmachen. Und das geht ganz einfach: Für jeden Kilometer, der zu Fuß oder auf dem Rad zurückgelegt wird, wird ein Cent gespendet – entweder vom Sportler selbst oder unterstützt von Verwandten, Freunden, Nachbarn oder Kollegen. So entsteht aus vielen kleinen Beträgen eine große Summe für den guten Zweck. „Sich bewegen und wirklich etwas bewegen, das liegt hier eng beieinander und kann als Leitmotiv der Initiative gesehen werden“, erklärt Initiator Burkhard Hein.

Vor drei Jahren hat der 48-Jährige aus Haaren die Aktion gestartet – mit einem von ihm unerwarteten Erfolg. 145.708,67 Euro hat er über die Jahre mit vielen Gleichgesinnten zugunsten der Deutschen Kinderkrebsstiftung gesammelt.

Bereit zu helfen

Dabei war „Kilometer für Kinder“ eine spontane Idee, mit der der CNC-Programmierer seine über 20-jährige Leidenschaft für den Radsport mit seinem Engagement für wohltätige Zwecke verbinden wollte. Am 2. Januar 2017 öffnete er beim Sportlernetzwerk Strava einen Club – mit dem Ziel, 1.000 Euro Spenden für die Deutsche Kinderkrebsstiftung zu sammeln. „Dann habe ich die Aktion in den sozialen Netzwerken gepostet und gar nicht darüber nachgedacht, was passieren könnte“, blickt Hein zurück. Von der positiven Resonanz war er erst einmal überrascht: „Eigentlich sollte es nur ein Versuch werden, ein paar Radsportler für den guten Zweck zu gewinnen.“

Heute sind zirka 3.500 Teilnehmer beim Club auf Strava angemeldet. Die gefahrenen Kilometer werden dabei über eine Smartphone-App oder über einen GPS-Empfänger erfasst. So können beispielsweise aus 1.000 Kilometern zehn Euro werden.

Persönlich kennen sich die meisten Fahrer nicht, denn sie sind überall in Deutschland zu Hause. Einige von ihnen wohnen sogar im Ausland. Irgendwann waren dann auch prominente Sportler wie der Tour de France-Fahrer Marcus Burghardt und Ex-Profi Marcel Wüst mit von der Partie. „Marcus Burghardt signierte beispielsweise für die gute Sache ein Paar seiner Schuhe, die dann auf Ebay versteigert wurden“, berichtet Burkhard Hein. Was alle eint, ist die Bereitschaft, mit ihrem Beitrag zu helfen und Teil einer ganz großen Hilfe zu werden.



Foto: privat

Burkhard Hein selbst sammelt die Kilometer, wo und wann immer es geht: Auf dem Weg zur Arbeit, bei Touren oder bei offiziellen Rennen. Oft ist er mit seinem Mitstreiter Christian Düvel unterwegs. „Ich lerne durch die Initiative viele Menschen kennen, einige auch persönlich“, sagt er. Als Burkhard Hein beispielsweise von Christian Vaith zur Straßkirchener Sternenfahrt eingeladen wurde, zögerte er nicht lang und fuhr mit. „Vor Ort kam ich dann mit dem weltbekannten Cellisten Raphael Tanner aus Zürich ins Gespräch. Seitdem haben wir Kontakt“, freut er sich.

Sport im passenden Outfit

„Kilometer für Kinder“ sammelt nicht nur Geld, das durch die zurückgelegten Strecken zusammenkommt, sondern hat auch einen eigenen Trikot-Shop. Aus der anfänglichen Idee eines Teilnehmers ist inzwischen eine Kollektion aus Trikots, Hosen, Jacken und Westen für Radfahrer und Läufer geworden – seit diesem Jahr in einem neuen Design. Das i-Tüpfelchen bei der Sache: Der Regensburger Hersteller owayo unterstützt mit einer Spende von sechs Euro pro verkauften Trikot die Stiftung. Dabei kamen bereits mehr als 13.000 Euro zusammen.

Für Burkhard Hein ist es gar keine Frage, seine Aktion geht weiter. Durch sie habe er so viel Positives erlebt. „Auch meine Frau und Tochter stehen dabei voll hinter mir und fragen: Wann willst Du wieder radeln?“, sagt Burkhard Hein lachend. ■ (us)

www.kilometer-fuer-kinder.de



Burkhard Hein konnte gemeinsam mit vielen Gleichgesinnten mit „Kilometer für Kinder“ über 140.000 Euro für Spenden zugunsten der Deutschen Kinderkrebsstiftung erradeln.

Was ist denn



Foto: istock.com/FatCamera

Gerade wenn eine schwerwiegende Diagnose gestellt wird, fragen sich Betroffene, ob sie über die medizinische Behandlung hinaus etwas tun können, um ihre Chance auf Heilung zu vergrößern.

...Alternativmedizin?

Eitern eines an Krebs erkrankten Kindes, die sich mit der Frage: „Unser Kind bekommt gerade seine erste Chemotherapie – gibt es zusätzliche Therapien, die helfen könnten?“ an die Patientenberatung der Deutschen Kinderkrebsstiftung wenden, berichten häufig von einem Gefühl großer Hilflosigkeit. Passiv zu sein und keinen Einfluss auf den Verlauf einer bedrohlichen Situation nehmen zu können, ruft bei vielen Menschen verständlicherweise Angst hervor.

Dieser Angst etwas entgegenzusetzen, indem Möglichkeiten gesucht werden, selbst aktiv zu einem Erfolg der Therapie beizutragen, kann ein wichtiger Teil einer persönlichen Bewältigungsstrategie sein. Aber was können alternative oder komplementäre Therapien überhaupt bewirken? Gibt es Verfahren, die eine „schulmedizinische“ Krebstherapie im Sinne einer integrativen Therapie unterstützen können? Und was bedeuten eigentlich diese vielen ähnlichen Bezeichnungen?

„Schulmedizin“ oder Medizin?

Medizin ist die Wissenschaft vom gesunden und kranken Organismus des Menschen, von seinen Krankheiten, ihrer Verhütung und Heilung. Der Begriff Schulmedizin wird heute im Volksmund oftmals synonym für unsere heutige wissenschaftliche oder evidenzbasierte (Evidenz: Deutlichkeit, Gewissheit) Medizin verwendet, wenn man sich den Ursprung des Wortes ansieht, zeigt sich, dass die Verwendung so nicht korrekt ist:

Die begriffliche Unterscheidung „Schulmedizin/Alternativmedizin“ wurde im 19. Jahrhundert von Kritikern der damals gelehrten Medizin geprägt. Ein – in der damaligen Zeit sicherlich nicht unberechtigter – Kritikpunkt war, dass es sich bei der an Hochschulen gelehrten Medizin um ein starres, unflexibles System handelte, das in festen Denkstrukturen verhaftet und unfähig zu Innovationen war.

Der „Schulmedizin“ wurden damals neue „alternative“ Denkansätze und Heilverfahren gegenüberge-

eigentlich..?

stellt. Diese Verfahren wurden als Alternativmedizin bezeichnet und standen für Innovation, Frische und Flexibilität.

Den Begriff Schulmedizin weiterhin für unsere heutige Medizin zu verwenden ist daher mindestens problematisch, wenn nicht gar falsch. Schließlich ist es einer der Ansprüche der heutigen Medizin, sich kontinuierlich in Frage zu stellen, zu forschen, zu überprüfen und sich durch Erkenntnisgewinn weiterzuentwickeln. Was damals der Schulmedizin zum Vorwurf gemacht wurde, trifft heute eher auf einige – nicht alle – alternativmedizinische Verfahren zu, die teils auf jahrhundertealten theoretischen Konstrukten fußen. Seither wurden sie eben nicht mehr angepasst, hinterfragt und überarbeitet, obwohl sie schon in ihren Grundannahmen und daraus gefolgerten Wirkweisen heutigen naturwissenschaftlichen Erkenntnissen widersprechen.

Wie wird die Wirksamkeit von medikamentösen Therapien untersucht?

Eine Grundvoraussetzung für die Zulassung von Arzneimitteln in Deutschland ist der Nachweis ihrer Verträglichkeit und Wirksamkeit bezogen auf ihr therapeutisches Einsatzgebiet. Für die Zulassung eines Medikamentes sind mehrere klinische Studien erforderlich. Dabei spielt es für Studien grundsätzlich keine Rolle, wer sie durchführt. Ob es sich um eine universitär initiierte oder eine von der Pharmaindustrie durchgeführte Studie handelt, die wissenschaftlichen, rechtlichen und auch ethischen Vorgaben sind dieselben. Dass geltende Vorgaben bei der Durchführung einer Studie auch tatsächlich eingehalten werden, wird in Deutschland von selbstständigen Bundesbehörden überwacht. Alle Medikamente durchlaufen in Deutschland strenge Zulassungsverfahren, bevor sie bei Patienten angewandt werden dürfen. Und auch nach ihrer Zulassung werden sie weiterhin beobachtet und bewertet. So kann es durchaus sein, dass seltene Nebenwirkungen erst in der Langzeitanwendung entdeckt werden und daraufhin eine Sinnhaftigkeit eines bereits zugelassenen Medikamentes neu bewertet wird. Manchmal werden Medikamente nach einer solchen Überprüfung auch wieder vom Markt genommen.

Das alles (und noch vieles mehr) regelt das deutsche Arzneimittelgesetz (AMG). Unter Selbiges fallen zwar auch homöopathische Mittel wie etwa Globuli. Doch für die gelten andere Regeln als für Arzneimittel. Dass sie in Apotheken verkauft werden, suggeriert dem Verbraucher, dass es sich dabei um geprüfte Medikamente handelt. Die meisten homöopathischen Zubereitungen müssen jedoch nicht denselben Zulassungsprozess durchlaufen wie Medikamente, sie müssen lediglich registriert werden.

Auszug aus: Zur Definition der Komplementär- und Alternativmedizin (CAM)

Alternativ- und Komplementärmedizin werden zwar überwiegend als Sammelbegriff gebraucht, in jüngerer Zeit aber oftmals aufgrund ihrer vermeintlichen Stellung zur Schulmedizin unterschieden: Als „alternativ“ werden demzufolge Richtungen bezeichnet, die man für prinzipiell unvereinbar mit den systematischen Grundvoraussetzungen der Schulmedizin erachtet. „Komplementär“ hingegen sollen Verfahren sein, die zwar ursprünglich nicht zum Repertoire der jüngeren Schulmedizin gehörten, deren Wirksamkeit und/oder Unbedenklichkeit aber durch naturwissenschaftlich fundierte Studien nachgewiesen werden konnte und die die Autorität der Schulmedizin grundsätzlich nicht infrage stellen.

(...)

Mit diesem Unterscheidungsversuch korrespondiert oft auch die Zuordnung komplementärer Verfahren zu den supportiven Nebenwirkungen lindernden Therapieverfahren, während man unter alternativen Methoden meist Konkurrenzverfahren zur schulmedizinischen Primärtherapie versteht.

Quelle: P. Teichfischer · K. Münstedt

Zur Definition der Komplementär- und Alternativmedizin (CAM)
FORUM 2011 · 26:16–20 DOI 10.1007/s12312-011-0671-x Online publiziert:
24. Juli 2011 © Springer-Verlag 2011

Die Registrierung erfolgt durch das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM). Es prüft in diesem Zusammenhang, ob die Mittel nach den Vorgaben des Homöopathischen Arzneibuchs hergestellt wurden und ob der Hersteller ihre Qualität (die Präparate dürfen wie Arzneimittel auch keine möglicherweise schädlichen Verunreinigungen aufweisen) und Unbedenklichkeit nachweisen kann. Ein Nachweis der Wirksamkeit mittels Studien wird dabei für die meisten homöopathische Zubereitungen aber nicht gefordert.

Alternative Medizin und Komplementäre Medizin

Die Alternativmedizin und Komplementärmedizin sind inhaltlich nicht klar definiert. Wie eingangs erwähnt entstammen sie der Kritik am Dogmatismus der Schulmedizin vor über 200 Jahren. Beide Begriffe

Exkurs Arzneimittelrecht

1976 wurde das Arzneimittelrecht grundlegend reformiert. Ziel war die umfassende Verbesserung der Arzneimittelsicherheit. Durch das 1978 in Kraft getretene neue Arzneimittelgesetz wurde insbesondere ein Zulassungssystem eingeführt, das strenge Anforderungen an den Nachweis von Qualität, Wirksamkeit und Unbedenklichkeit von Arzneimitteln stellt. Damit gab es erstmals ein bundeseinheitliches Verfahren zur Medikamentenkontrolle.

Quelle: www.bfarm.de/DE/Service/Presse/Themendossiers/Homoeopathie/node.html





Exkurs Naturheilkunde

Am Beispiel der Naturheilkunde lässt sich gut verdeutlichen, wie missverständlich Kommunikation über das Thema alternative Heilmethoden sein kann: Viele Menschen benutzen den Begriff Naturheilkunde fälschlicherweise ebenfalls sinngleich mit den Begriffen Alternativmedizin bzw. Komplementärmedizin. Die klassische Naturheilkunde meint aber nicht die Gesamtheit alternativer Methoden, sondern bezeichnet Verfahren, die natürlicherweise vorkommende Stoffe (z.B. Pflanzenstoffe und pflanzliche Medikamente) und natürliche Gegebenheiten (wie z.B. Wasser, bestimmte Klimabedingungen und Sonnenlicht) therapeutisch nutzen, um Gesundheit und Wohlbefinden zu fördern.

Zu den naturheilkundlichen Verfahren zählt man unter anderem die:

- Hydro- und Balneotherapie (Anwendung von kaltem und warmem Wasser)
- Bewegungstherapie,
- Ordnungstherapie (ausgewogene Lebensführung im regelmäßigen Rhythmus und im Einklang mit der Natur)
- Phytotherapie (Behandlung mit pflanzlichen Wirkstoffen)
- Diätetik (Unterstützung der Behandlungen durch eine gesunde Ernährung und eine dem Krankheitsbild angepasste Diät)

Einige Therapien aus der klassischen Naturheilkunde wurden bereits nach wissenschaftlichen Kriterien überprüft. Diese Verfahren sind Bestandteil schulmedizinischer Therapiekonzepte geworden (z.B. Physiotherapie, Phytotherapie).

Methoden werden hinsichtlich ihrer Wirksamkeit in Bezug auf bestimmte Einsatzgebiete hinterfragt und zielgerichtet in Ergänzung zur Medizin eingesetzt. Je nach Indikation und Behandlungskonzept können mit integrativer Medizin gute Erfolge erzielt werden.

Verfahren, die mit integrativem Ansatz zum Einsatz kommen zu den zählt man unter anderem:

- Therapien mit natürlichen Produkten (z. B. Vitaminen und Mineralstoffen),
- Körper- bzw. geistorientierte Praktiken (z. B. Akupunktur, Chiropraktik, Osteopathie),

werden heute genutzt, um ein breites Spektrum von Therapien unterschiedlichster Art und Herkunft zusammenzufassen. Darunter gibt es mehr oder weniger wirksame Verfahren. Für die meisten muss man sagen, dass eine Wirkung in Bezug auf die Heilung von Krankheiten bisher nicht oder nicht zweifelsfrei bewiesen werden konnte. Einige Verfahren stehen sogar in direktem Widerspruch zu Naturgesetzen. Sie lassen sich nicht mit dem vereinbaren, was wir heute über den menschlichen Körper oder die Entstehung von Krankheiten wissen. Anbieter dieser Art von alternativen Verfahren können oftmals selbst nicht erklären, wie bzw. warum ihre Behandlungsform wirkt. Manchmal werden zur Erklärung Begriffe wie „feinstoffliche oder geistige Energien“ und „Stoffe, die Information und Schwingungen“ aufnehmen, verwendet.

Die Komplementärmedizin setzt einige alternativmedizinische Methoden begleitend und ergänzend zur medizinischen Therapie ein. Definitionsgemäß ist die Komplementärmedizin aber immer eine Ergänzung und keine Alternative zur medizinischen Diagnostik und Therapie. Ob ein Therapieverfahren nun der Alternativmedizin oder der Komplementärmedizin zuzurechnen ist, bestimmt also nicht das Verfahren, sondern die Absicht, mit der es eingesetzt wird. Einige Anbieter alternativmedizinischer Methoden sehen ihre Therapieform als alleinige Therapie einer Erkrankung und lehnen „schul“medizinische Therapien strikt ab. Hier liegt gerade im Bereich der Onkologie eine Gefahr für Patienten: Wenn zugunsten alternativer Therapien der Beginn nachgewiesenermaßen wirksamer medizinischer Therapien hinausgezögert wird, kann dies für Patienten bedeuten, dass eine Krebserkrankung mit ursprünglich guten Heilungsaussichten zu Therapiebeginn so weit fortgeschritten ist, dass sie dann nicht mehr heilbar ist.

Integrative Medizin

Die integrative Medizin bezeichnet ein ganzheitliches Konzept, das die wissenschaftliche, evidenzbasierte Medizin mit ausgewählten komplementären Methoden vereint. Komplementäre

- Alternative Medizinsysteme (z. B. Homöopathie, Anthroposophische Medizin, Traditionelle Chinesische Medizin, Ayurvedische Medizin) und
- die klassische Naturheilkunde und Phytotherapie (Pflanzentherapie).

„Nur“ wirkungslos oder sogar gefährlich? Therapieangebote im Internet

Neben den bereits erwähnten CAM-Verfahren, die zum Teil im Sinne einer integrativen Medizin zum Einsatz kommen, gibt es unzählige weitere „unkonventionelle, sanfte, natürliche oder biologische“ Therapien und Methoden, die selbst im Falle schwerer Erkrankungen wie Krebs angebliche Heilung versprechen. Immer wenn mit Heilung geworben oder diese gar versprochen wird, sollten Sie besonders kritisch sein. Die dahinterstehenden Therapien sind im besten Falle unseriös, kostenintensiv und wirkungslos, im schlimmsten Falle schädlich! Dies gilt zum Beispiel für bestimmte radikale Krebsdiäten: Besonders für schwerkranke Menschen während einer Krebstherapie ist eine ausgewogene Ernährung wichtig. Einseitige Diäten wie zum Beispiel die „Krebskur total nach Breuss“, bei der die Ernährung 42 Tage lang nur aus Säften und Tees besteht, ist nicht nur ungeeignet zur Krebsbekämpfung, sondern sogar nachgewiesenermaßen schädlich für schwerkranke Menschen. Von der Einnahme von chemischen Substanzen wie Natriumchlorid bzw. Chlordioxid, das unter anderem unter dem Namen „Miracle Mineral Supplement (MMS)“ über das Internet vertrieben wird, ist ebenfalls unbedingt abzuraten! ■

Katrin Claus

WICHTIG ZU WISSEN

Alternativmedizinische Therapieverfahren können gerade bei schwerwiegenden Erkrankungen wie Krebs niemals eine medizinische Therapie ersetzen!

Oftmals steht hinter der Frage nach einer „Alternative zur Schulmedizin“ der verständliche Wunsch nach einer sanfteren und möglichst nebenwirkungsfreien Therapie. Hierzu muss leider gesagt werden, dass nur Verfahren und Therapieansätze, die keinerlei Hauptwirkung haben, auch gänzlich frei von Nebenwirkungen sein können. Jedes Medikament, das eine Wirkung hat, kann personen- und dosisabhängig auch zu unerwünschten Neben- und Wechselwirkungen führen. Daher sollten Sie Ihr behandelndes Ärzteteam auch unbedingt in Kenntnis setzen, welche Medikamente, Pflanzenstoffe und Nahrungsergänzungsmittel Sie regelmäßig einnehmen!

SEIEN SIE BESONDERS KRITISCH, wenn:

- Ihnen Therapieverfahren angeboten werden, die angeblich gegen alle Arten von Krebs und wohl möglich noch weitere andere Krankheiten helfen sollen. *(Ein solches Wunder gibt es leider nicht!)*
- Ein Verfahren nur im Internet beworben, als Geheimtipp verkauft, oder Ihnen keinerlei Informationsmaterial zur Verfügung gestellt wird.
- Ein Verfahren teuer ist, Vorkasse verlangt wird, und die Behandlung wohl möglich nur im Ausland angeboten wird.



www.krebsinformationsdienst.de/leben/alltag/ernaehrung/ernaehrung-index.php



www.verbraucherzentrale.de/wissen/lebensmittel/nahrungsergaenzungsmittel/miracle-mineral-supplement-mms-erhebliche-gesundheitsgefahr-11044

Interview

Professor Dr. med. Alfred Längler ist Professor für integrative Kinder- und Jugendmedizin, seit 2006 Leitender Arzt der Abteilung für Kinder- und Jugendmedizin des Gemeinschaftskrankenhauses Herdecke und Mitglied des Lenkungsgremiums des Kompetenznetzes Komplementärmedizin in der Onkologie (KOKON) und hat sich freundlicherweise für ein Interview zur Verfügung gestellt. Vielen herzlichen Dank dafür!



Herr Professor Längler, aus welchen Gründen wünschen sich Patienten zusätzlich zur schulmedizinischen Therapie CAM-Verfahren in der Onkologie? Welche Erwartungen haben Patienten an CAM-Verfahren?

Die Gründe, weshalb Patienten komplementäre und/oder alternative Therapieverfahren bei Krebserkrankungen einsetzen, sind vielfältig. Für viele Patienten und auch Eltern krebskranker Kinder ist ein wesentliches Motiv, sich zu ergänzenden Verfahren zu informieren, vor allem das Bedürfnis, selbst aktiv etwas für die Erkrankung bzw. die Minimierung der zu erwartenden Nebenwirkungen zu tun. Einige (aber eher wenige) Patienten hoffen auch, mit kom-

plementären oder alternativen Behandlungsmethoden „den Krebs zu besiegen“.

Welche Erwartungen sind realistisch? Gibt es beispielsweise CAM-Verfahren, für die eine Hemmung des Tumorwachstums belegt ist? Wie verhält sich dies in Bezug auf die Misteltherapie?

Die Frage nach Hemmung von Tumorwachstum durch CAM-Verfahren ist nicht eindeutig zu beantworten. Für eine Vielzahl von Substanzen (hierzu zählen u. a. auch Mistelpräparate, Cannabinol, Methadon, etc.) sind in Laborversuchen an Zellkulturen teilweise sehr gute tumorhemmende Effekte beschrieben. Die Übertragung in den klinischen Alltag,

speziell in den kideronkologischen Alltag, ist jedoch nicht trivial bzw., sofern entsprechende klinische Daten vorliegen, meist nicht erfolgreich im Sinne von Hemmung des Tumorwachstums. Insofern ist mir aktuell kein etabliertes komplementäres Verfahren, das eine eindeutige gewünschte Beeinflussung des Tumorwachstums zeigen würde, bekannt.

Welchen Stellenwert haben heute CAM-Methoden in der Krebstherapie, und welche Methoden werden in der pädiatrischen Onkologie am häufigsten nachgefragt?

Wir können davon ausgehen, dass vermutlich weit mehr als ein Drittel aller Eltern mit Kindern und Jugendlichen, die an Krebs erkrankt sind, im weitesten Sinne ergänzende Therapieverfahren einsetzen. Aktuelle Zahlen dazu liegen für Deutschland leider nicht vor. Die jeweils angewandten Therapieverfahren unterliegen gewissen Modeerscheinungen. Grundsätzlich spielen die Themenbereiche Ernährungsumstellung, Nahrungsergänzung, Homöopathie, anthroposophische Medizin inklusive Misteltherapie, entspannende Verfahren eine bedeutsame Rolle.

Geschieht eine komplementäre Behandlung Ihrer Erfahrung nach eher auf Initiative der Patienten selbst oder auf Empfehlung aus deren Umfeld?

Wie werden Patienten auf CAM-Verfahren aufmerksam?

Aus eigenen Untersuchungen und aus der publizierten Literatur ist bekannt, dass die Mehrzahl der Patienten komplementäre Behandlungsmethoden in der Tat zunächst nicht auf Initiative ihres behandelnden Onkologen, sondern auf Hinweise aus dem privaten und Laien-Umfeld aufsuchen. Entsprechende Verordnungen werden von unterschiedlichen Berufsgruppen (insbesondere Heilpraktiker, niedergelassene Ärzte) ausgestellt. Allerdings wissen wir auch, dass im Gegensatz zu anderen Ländern in Deutschland die Eltern eine große Bereitschaft besitzen, die Anwendung dieser Verfahren mit ihrem Kinder-Onkologen zu besprechen. Ich halte es für ausgesprochen wichtig, dass eine offene Kommunikation sowohl von den Eltern als auch von den Kinder-Onkologen zum Thema CAM-Verfahren stattfindet.

Gibt es Fälle, in denen Sie von CAM-Therapien abraten würden?

Grundsätzlich rate ich von Therapien ab, welche als Voraussetzung ihrer Wirksamkeit postulieren, dass schulmedizinische Verfahren nicht angewandt werden, sowie solche, die mit hohem Aufwand, bzw. auch hohen Kosten ohne Nachweis einer zu vermutenden Wirksamkeit angeboten werden.

Wo informieren sich Patienten bisher zu CAM-Verfahren?

Die Informationsmöglichkeiten sind vielfältig bzw. nahezu unendlich. Das World Wide Web bietet hier eine Vielzahl von Informationsquellen, von denen allerdings eher die Minderzahl den Anspruch einer seriösen Information erfüllt. Insofern bedürfte es dringend einer kideronkologiespezifischen Informationsplattform zu komplementären alternativen Behandlungsmethoden auch für Eltern. Im Rahmen des KOKON-Netzwerkes haben wir gemeinsam mit den Kooperationspartnern in den vergangenen Jahren u. a. auch eine Wissens-Datenbank zu speziellen komplementären Verfahren und deren Anwendung in der Kinder-Onkologie für das Fachpublikum erstellt. Hierzu haben wir in einem Blended-Learning-Programm Kinder-Onkologen in der Stärkung ihrer Beratungskompetenz zur Komplementärmedizin geschult.

An welche Stellen kann ich mich wenden, wenn ich Fragen zur Sinnhaftigkeit oder Wirksamkeit eines CAM-Verfahrens habe?

Grundsätzlich sollten Eltern sich von Ärzten und Therapeuten beraten lassen, welche sowohl konkret praktische Ausbildung und Erfahrung in Kinder-Onkologie haben als auch mindestens ein spezifisches komplementäres Verfahren mit der Indikation Kinder-Onkologie selbst beherrschen. ■

Wenn Sie Fragen haben zu CAM-Therapien haben, helfen wir gern oder vermitteln Ansprechpartner (patienteninformation@kinderkrebsstiftung.de). Auch der Krebsinformationsdienst bietet Hintergrundinformationen zu alternativen und komplementären Methoden und beantwortet Ihre Fragen, telefonisch innerhalb Deutschlands unter der kostenfreien Rufnummer 0 800 - 420 30 40, täglich von 8 bis 20 Uhr, und per E-Mail unter krebsinformationsdienst@dkfz.de.



Hope

Verschenken Sie Hoffnung. Hope ist auf dem kreisrunden Anhänger mit feingliedriger Kette graviert, der sich nicht nur als außergewöhnliches Präsent, sondern auch als „Hoffnungsträger“ eignet. Die schöne Halskette mit Affirmation besteht aus echtem 925-Sterling-Silber und kann bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung zum Preis von 25 Euro bestellt werden. Designed wurde die „Hope-Kette“ von der schwedischen Firma karma. Mit dem Erlös wird die Arbeit der Deutschen Kinderkrebsstiftung unterstützt.



Uni Augsburg: Prof. Frühwald berufen

Renommierter Kinderarzt gestaltet
Aufbau des neuen Lehrstuhls mit

Prof. Dr. Dr. Michael Frühwald hat seit 1. März 2020 den neu eingerichteten Lehrstuhl für Kinder- und Jugendmedizin an der Medizinischen Fakultät der Universität Augsburg inne. Der Spezialist für Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen hat das Schwäbische Kinderkrebsforschungszentrum und das Bayerische Kinderschmerzszentrum am Universitätsklinikum Augsburg aufgebaut.

Er war bereits an der Entwicklung eines Forschungskonzepts für die Errichtung einer Universitätsmedizin in Augsburg beteiligt. In seiner neuen Funktion als Lehrstuhlinhaber an der Medizinischen Fakultät wird er den weiteren Aufbau von Forschung und Lehre mitgestalten.

„Prof. Frühwald ist nicht nur ein ausgewiesener Kinderarzt und Onkologe, sondern auch ein exzellenter Wissenschaftler und damit die ideale Besetzung für unseren neu eingerichteten Lehrstuhl“, erklärt Prof. Dr. Werner Schneider, Vizepräsident der Universität Augsburg. Frühwald sei bereits bei der Antragstellung an den Wissenschaftsrat zur Errichtung einer Augsburger Universitätsmedizin höchst engagiert gewesen und einer der federführenden Kliniker für die Entwicklung von Forschungsstrukturen am Universitätsklinikum Augsburg. Auch die Gründungsdekanin der Medizinischen Fakultät, Prof. Dr. Martina Kadmon, ist froh: „Das hochmotivierte Team an unserer Fakultät wächst rasch – die Expertise in Forschung und Lehre und die Begeisterung für sein Fach, die Prof. Frühwald mitbringt, sind eine große Bereicherung für uns, insbesondere für unseren Forschungsbereich Tumormedizin.“

Zur Person

Prof. Dr. med. Dr. (USA) Michael Frühwald, Jahrgang 1966, wurde in Augsburg geboren und studierte Medizin an der Julius-Maximilians-Universität in Würzburg. Dort wurde er 1995 promoviert. 1999 erwarb er an der The Ohio State University in Columbus/USA den PhD, nachdem er dort zuvor am Department of Neuroscience ein Graduiertenstudium absolviert hatte. Es folgten 2004 und 2005 die Anerkennung als Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, mit dem Schwerpunkt in den Fächern Kinder- und Jugendhämatologie sowie Palliativmedizin. Anschließend folgte die Habilitation im Fachgebiet Kinder- und Jugendmedizin an der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster. Hier wurde er 2008 zum außerplanmäßigen Professor ernannt. Seit 2010 ist Frühwald am Universitätsklinikum Augsburg Klinikdirektor und Chefarzt der I. Klinik für Kinder und Jugendliche.

Frühwald ist u.a. Initiator des Bayerischen Netzwerkes forschender Kinderonkologen (KIONET-Bayern), Mitglied des Direktoriums des Bayerischen Zentrums für Krebsforschung (BZKF) und Studienleiter der Deutschen Gesellschaft für Kinderhämatologie und Onkologie (GPOH). Er leitet das Europäische Kompetenznetz für Rhabdoide Tumoren (EU-RHAB). (PM) ■

Weltweit größtes Kinderkrebsregister wird 40



Im Interview: Privatdozent Dr. Peter Kaatsch, langjähriger Leiter des DKKR, über Aufgaben, wissenschaftliche Erkenntnisse und emotionale Momente

Das Deutsche Kinderkrebsregister (DKKR) an der Universitätsmedizin Mainz erfasst seit 1980 alle Krebserkrankungen bei Kindern unter 15 Jahren, seit 2009 auch von Jugendlichen bis zu ihrem 18. Geburtstag. Es ist weltweit das größte Krebsregister für Kinder. Anlässlich des 40-jährigen Bestehens des DKKR hat sich der langjährige Leiter des Registers, Privatdozent Dr. Peter Kaatsch, freundlicherweise die Zeit für einige Fragen genommen.

Lieber, sehr geehrter Herr Dr. Kaatsch. Warum wurde das Deutsche Kinderkrebsregister ursprünglich eingeführt, und worin bestehen heute seine Hauptaufgaben?

Das Deutsche Kinderkrebsregister wurde seinerzeit auf Initiative der Kinderonkologen (heutige GPOH) gegründet. Diese wollten in klinischen Studien prüfen, inwieweit durch neue Behandlungsmethoden ein verbessertes Überleben erzielt werden kann. Um solche Studien planen und den entsprechenden Zeitraum zur Beantwortung dieser Fragen überhaupt abschätzen zu können, muss man wissen, wie viele Personen mit den einzelnen Diagnosen erkranken. Dazu gab es Ende der 1970er Jahre in Deutschland keine Informationen. Daher wollte die GPOH solch ein Register einrichten lassen.

Eine Hauptaufgabe des Registers besteht in der systematischen, möglichst vollzähligen Registrierung aller Krebsneuerkrankungen bei unter 18-Jährigen zur Ermittlung von Erkrankungsraten und Überlebenswahrscheinlichkeiten. Hierbei ist es auch wichtig festzustellen, ob es zeitliche Veränderungen oder regionale Unterschiede gibt.

Mittlerweile gehört auch die zeitlich unbegrenzte Langzeitnachbeobachtung möglichst aller Betrof-

fenen zu den Aufgaben des Registers – ebenso wie das Einbringen deutscher Daten in nationale und internationale Forschungsprojekte (natürlich unter Berücksichtigung des Datenschutzes).

Welche Krebsarten kommen bei Kindern am häufigsten vor? Wie groß sind heute die Chancen auf Heilung?

Etwa ein Drittel der Erkrankungen sind Leukämien, ein Fünftel sind Hirntumoren (hier zählen wir auch die gutartigen Tumoren mit), und ein Achtel sind Lymphome. Insgesamt erkranken pro Jahr etwa 2.200 Kinder und Jugendliche an Krebs. Etwa 80 Prozent der Betroffenen überleben (hier wird im Allgemeinen die Fünf-Jahres-Überlebenswahrscheinlichkeit zugrunde gelegt). Dies kann allerdings bei den verschiedenen Diagnosen stark variieren.

Eine Frage, die sich Eltern eines an Krebs erkrankten Kindes stellen, ist, ob die Erkrankung hätte verhindert werden können: Spielen zum Beispiel wohnortbedingte Umweltfaktoren eine Rolle? Gibt es Hinweise darauf, dass das Risiko, an Krebs zu erkranken, in Ballungs- oder Industriegebieten höher ist als in ländlichen Regionen oder ist die Zahl an Krebsneuerkrankungen bei Kindern in allen Regionen Deutschlands vergleichbar?

Generell sind die Ursachen für das Auftreten von Krebs bei Kindern und Jugendlichen nach wie vor ungeklärt. Daher gibt es grundsätzlich nichts, was Eltern falsch gemacht haben und damit die Krebserkrankung beim Kind ausgelöst haben könnte. Man hat eine Reihe von Ideen, welche Faktoren ursächlich oder auch schützend wirken könnten. Generell ist die Ursachenforschung wegen der Seltenheit dieser Erkrankungen (im Vergleich zu Erwachsenentumoren) schwierig. Grundsätzlich kann man sagen, dass – z.B. bei den Leukämien – eher das Immunsystem

eine Rolle spielt als es Umweltfaktoren tun. So könnte beispielsweise ein gut trainiertes Immunsystem (z.B. durch Stillen und Impfen der Kinder oder durch Kontakte mit anderen Kindern und deren Infekten) eher schützend gegenüber Leukämien sein. Genetische Prädispositionen, d.h. bestimmte angeborene Syndrome, scheinen grundsätzlich eine Rolle bei der Entstehung von Krebs bei Kindern zu spielen. Regionale Unterschiede gibt es nicht in dem Maße, dass man Regionen definieren könnte, in denen Krebserkrankungen bei Kindern oder Jugendlichen gehäuft auftreten.

War nach Katastrophen wie Tschernobyl und Fukushima ein Anstieg der Erkrankungsraten in Deutschland zu beobachten, der auf diese Ereignisse zurückzuführen ist?

Nein, dies kann man klar verneinen – nicht zuletzt deswegen, weil die sogenannte Exposition gegenüber den dort freigesetzten Nukliden in Deutschland relativ niedrig war.

Das Deutsche Kinderkrebsregister hat in diesem Jahr sein 40-jähriges Jubiläum gefeiert. Knapp 20 Jahre lang hatten Sie die Leitung inne, bis Sie Ende des vergangenen Jahres in den Ruhestand gegangen sind. Welche besonderen Ereignisse oder wichtige epidemiologische Erkenntnisse aus diesen Jahren sind Ihnen ganz besonders in Erinnerung geblieben?

Generell sind die wissenschaftlichen Ergebnisse, die aus unserer Tätigkeit resultieren, lediglich Puzzle-teile zu dem international anwachsenden Wissen über Krebs bei Kindern und Jugendlichen. Insofern möchte ich aus den vielen zurückliegenden Jahren keine besonderen epidemiologischen Erkenntnisse herausgreifen. Persönlich finde ich immer wieder die emotionalen Ereignisse in unserer Arbeit als etwas ganz besonderes. Als zum Beispiel die Regenbogenfahrt im August 2017 erstmals bei uns am Deutschen Kinderkrebsregister Station machte oder unsere Arbeitsgruppe einen Ausflug zum Waldpiraten-Camp nach Heidelberg machte, waren wir sehr berührt. Generell haben wir immer wieder Kontakt zu Betroffenen, die im Erwachsenenalter zu uns Kontakt aufnehmen – zum Beispiel wenn wir sie im Rahmen unserer Langzeitnachbeobachtung kontaktieren. Wir sind dankbar, dass dadurch ein teilweise sehr persönlicher Bezug bei unserer ansonsten eher im statistisch-epidemiologischen Bereich liegenden Arbeit entsteht. Auch bei wissenschaftlichen Tagungen schauen wir immer wieder darauf, dass auch Betroffene zu Wort kommen.

Mit steigenden Heilungsraten rücken die Themen Langzeitbeobachtung und Nachsorge immer mehr in den Blickpunkt des Interesses, denn vom Krebs geheilt sein heißt leider nicht immer völlig gesund und beschwerdefrei sein. Wie viele der Patienten, die im Kindesalter an Krebs erkrankt waren, leiden an Spätfolgen? Um welche Arten von Spätfolgen handelt es sich dabei?

Es ist wohl so, dass doch etwa zwei Drittel der Betroffenen langfristige Folgen haben. Allerdings sind

längst nicht alle behandlungsbedürftig und viele der Betroffenen berichten über eine gute Lebensqualität. Bei etwa einem Drittel aller kann jedoch grundsätzlich eine eher schwerere Spätfolge auftreten – oft durch die damalige Therapie bedingt. Häufigere schwerwiegende Spätfolgen sind Herzprobleme (z.B. bei Betroffenen, deren Erkrankung mit Anthrazyklinen behandelt worden waren) oder eine zweite Krebserkrankung. Auch Fragen der Familienplanung (mögliche eingeschränkte Fertilität) stehen bei der Spätfolgenforschung mit im Fokus. Ebenso sind mögliche psychosoziale Probleme nicht zu vernachlässigen.

Grundsätzlich ist es mir aber wichtig darauf hinzuweisen, dass es einem großen Teil der Betroffenen gut geht und bei ihnen keine beeinträchtigenden, schwerwiegenden Probleme auftreten.

Und zum Schluss – wenn Sie erlauben – zwei etwas persönlichere Fragen: Wofür hätten Sie sich während ihrer Berufstätigkeit immer schon mehr Zeit gewünscht, und können Sie sich ein Leben ohne Zahlen und Statistiken überhaupt vorstellen?

Mehr Zeit hätte ich mir gewünscht, um manche berufliche Vorhaben etwas gründlicher zu durchdenken und damit etwas stringenter und zielführender durchführen zu können. Oft fehlte die Zeit, gute

Über das Deutsche Kinderkrebsregister:

Das Deutsche Kinderkrebsregister wurde am 1. Januar 1980 gegründet. Unter der Leitung von Prof. Dr. Jörg Michaelis startete es mit zunächst drei Mitarbeitern, darunter auch der langjährige Leiter PD Dr. Peter Kaatsch. Seit März 2020 leitet Dr. Friederike Erdmann das DKKS. Zu Beginn ging es darum, die Daten strukturiert zu erfassen. Im Laufe der Zeit rückte dann immer mehr die Deutung dieser Daten hinsichtlich der Ursachenforschung sowie für Diagnostik und Therapie in den Fokus der Wissenschaftler. Bereits im Jahr 1989 erfasste das Register Daten von 10.000 krebskranken Kindern und Jugendlichen. Diese Anzahl ist im 40. Jubiläumsjahr auf etwa 66.000 angestiegen.

(Quelle: www.kinderkrebsregister.de)

Aufgaben von klinischen und epidemiologischen Krebsregistern

Klinische Krebsregister dienen dazu, die Versorgungsqualität krebskranker Menschen zu sichern und zu verbessern: Alle wichtigen Daten von der Diagnose über die einzelnen Behandlungsschritte und Nachsorge bis hin zu Rückfällen, Komplikationen und Todesfällen werden erfasst. So kann beispielsweise überprüft werden, ob die Behandlung die geltenden Leitlinien der Fachgesellschaften berücksichtigt oder ob die Behandlungsergebnisse verschiedener Kliniken voneinander abweichen. Falls dies der Fall ist, können Maßnahmen zur Qualitätsverbesserung eingeleitet werden.

Seit 2009 gibt es in Deutschland flächendeckend auch sogenannte epidemiologische Krebsregister. Diese bevölkerungsbezogenen Register liefern Erkenntnisse über Auftreten und Häufigkeit von Krebserkrankungen und geben Aufschluss über ihre Verteilung nach Alter, Geschlecht und Wohnort der Betroffenen sowie über Überlebenschancen. Die so erhobenen Daten können unter anderem genutzt werden, um Erfolg und Qualität von Früherkennungsprogrammen zu beurteilen.

Sowohl die Daten der klinischen als auch der epidemiologischen Register können unter bestimmten Voraussetzungen – in der Regel in pseudonymisierter oder anonymisierter Form – für wissenschaftliche Forschungsprojekte genutzt werden.



Vorhaben noch besser realisieren zu können, als dies letztlich der Fall war.

Ein Leben ohne Zahlen und Statistiken kann ich mir gut vorstellen. Was ich gerne ein wenig weitermachen möchte, ist, sich mit Möglichkeiten weiterer Kooperationen zu beschäftigen. Nur durch Verbundprojekte auf internationaler Ebene wird es möglich sein, grundlegende Fortschritte im Bereich der Epidemiologie von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter zu erzielen. Ich habe in den zurück-

liegenden Jahren so viele, auch freundschaftliche Kontakte knüpfen können und in engen Kooperationen arbeiten dürfen, dass ich dies gern noch weiter vorantreiben würde.

Das Gespräch führte Katrin Claus. ■

Kontakt:
Deutsches Kinderkrebsregister
Am IMBEI, 55101 Mainz
info@kinderkrebsregister.de
www.kinderkrebsregister.de



Wie arbeiten wir und was gibt es Neues?



Das Portal www.kinderkrebsinfo.de bietet Betroffenen ein umfangreiches Informations- und Serviceangebot – aktuell und laienverständlich, zudem wissenschaftlich fundiert und von Experten geprüft. Haben Sie allgemeine Fragen zu Krebs, gängigen diagnostischen Untersuchungsmethoden

sprachliche Fachärzte der Kinderkrebsheilkunde mit der Übersetzung oder wir legen die von einem muttersprachlichen Fachredakteur durchgeführte Übersetzung einem muttersprachlichen Facharzt zur Kontrolle vor.

Was ist neu im Bereich Krankheitsbilder?

Was haben wir in den vergangenen Monaten für Sie aktualisiert oder neu eingestellt? Zunächst ein Blick auf die deutschsprachigen Informationen: Alle Patientenkurztexte zu den verschiedenen Krankheitsbildern (diverse Leukämien, Lymphome, ZNS-Tumoren, sonstige solide Tumoren und seltene Tumoren) wurden aktualisiert. Im Bereich „Leukämien“ finden Sie jetzt auch eine Patienteninformation zum myelodysplastischen Syndrom (MDS), einer Erkrankung des blutbildenden Systems, die zu einem späteren Zeitpunkt in eine akute Leukämie übergehen kann. Ganz neu ist ein Patiententext zu den Rhabdoidtumoren des Zentralnervensystems (AT/RT), den wir in Zusammenarbeit mit der EU-RHAB-Studienleitung erarbeitet haben.

Auf unseren türkischsprachigen Seiten stehen in aktueller Fassung die Kurzinformationen zu den Leukämien (ALL, AML), zum Hodgkin Lymphom, Ependyom, Medulloblastom sowie zu den hoch- und niedriggradig malignen Gliomen zur Verfügung. Neu eingestellt wurde – sowohl im Türkischen als auch im Englischen – die Patientenkurzinformation zu den Choroid Plexus Tumoren (CPT). Auf den russischsprachigen Seiten ist der Bereich „Behandlung“ weiter ausgebaut; neu übersetzt sind hier insbesondere die umfassenden Informationen zum Thema „Supportivtherapie“. Patienteninformationen zu Medulloblastom sowie zu embryonalen, nicht-rhabdoiden ZNS-Tumoren und Pineoblastom stehen in aktualisierter Version bereit.

oder Behandlungsverfahren? Möchten Sie sich über eine bestimmte Krankheit informieren oder einen medizinischen Begriff nachschlagen? Oder haben Sie Ihre Krebserkrankung überwunden und fragen sich, wo Sie Hilfestellung in der Zeit der Nachsorge finden können? Ein Blick auf kinderkrebsinfo.de kann Sie auf der Suche nach Antworten unterstützen.

Wie wir arbeiten

Die Redaktion legt großen Wert auf regelmäßige Aktualisierungen. Besonders unsere Informationen zu verschiedenen Krankheitsbildern erfordern eine regelmäßige inhaltliche Anpassung. Aktuelle Behandlungsleitlinien und Therapiepläne werden dabei ebenso berücksichtigt wie neueste Therapieergebnisse und Publikationen. Der endgültige Sicherheits-Check erfolgt durch die Rücksprache mit den jeweils zuständigen Experten der Kinderkrebsheilkunde, die die Texte prüfen und freigeben.

Da wir im Patientenbereich mehrsprachige Informationen bereitstellen, sind wir bestrebt, alle Änderungen auf den deutschen Seiten schnellstmöglich auf unsere fremdsprachlichen Bereiche zu übertragen. Hierfür betrauen wir entweder direkt mutter-

Was ist neu im Bereich Nachsorge?

Im Servicebereich haben Sie die Möglichkeit, gezielt nach einem passenden Nachsorge-Angebot in Ihrer Region zu suchen. Medizinische Sprechstunden und psychologische oder psychosoziale / sozialrechtliche Beratungsangebote stehen ebenso zur Auswahl wie Angebote zu Sport und Mobilität oder zu Kommunikation und Vernetzung. Bereitgestellt werden sie direkt von den anbietenden Einrichtungen, nicht nur aus Deutschland, sondern auch aus Österreich, der Schweiz und Luxemburg. Von uns werden sie auf Gültigkeit geprüft und einmal pro Jahr – in Absprache mit den Anbietern – aktualisiert und gegebenenfalls erweitert. Inzwischen beinhaltet die Nachsorge-Datenbank 380 Angebote von knapp 140 verschiedenen Einrichtungen.

Zukünftig sollen neue Informationen noch schneller und unkomplizierter auf kinderkrebsinfo.de sichtbar werden: Alle potentiellen Anbieter sind aufgerufen, ihre aktuellen Angebote selbst in die Nachsorge-Datenbank zu stellen – die Redaktion sorgt für den erforderlichen Zugriff. Die technischen Vorbereitungen dazu sind im Gange; wir werden Sie in unserer Rubrik „Aktuelles“ informieren, sobald es soweit ist. ■

Maria Yiallourous und Ursula Creutzig
Redaktion von kinderkrebsinfo.de



Das Webportal kinderkrebsinfo.de, insbesondere die Bereitstellung von geprüften Informationen für Patienten und Angehörige, wird von der Deutschen Kinderkrebsstiftung derzeit jährlich mit rund 120.000 Euro gefördert. Insgesamt wurden für das Webportal seit Beginn der Förderung im Jahr 2009 Fördermittel in einem Umfang von insgesamt rund 1,2 Mio. Euro bereitgestellt. Projektkennzeichen: DKS 2018.14

WIR trauern um

Prof. Dr. Michael Hertl

„Selten habe ich einen so engagierten, mutigen und dabei liebevollen und gütigen Menschen wie ihn getroffen“; schreibt Prof. Dr. med. Günter Henze, Mitglied im Beirat der Kind-Philipp-Stiftung, in seinem Nachruf auf Prof. Dr. Michael Hertl, der im Alter von 93 Jahren am 30. Januar 2020 verstarb. Nicht nur im Kampf gegen die Leukämie setzte er neue Maßstäbe.

1926 in Neuss geboren und in Bayern aufgewachsen, studierte Hertl in Marburg Medizin und ging 1954 nach Heidelberg, wo er auch habilitierte. 1962 erschien sein erstes Buch: „Das Gesicht des kranken Kindes“. Hertl war ein Arzt, der seine Patienten im Ganzen wahrnahm: Er schrieb nicht nur die Texte, sondern machte auch alle Fotos selbst. Von 1968 bis 1991 war Michael Hertl Chefarzt der Kinderklinik Neuwerk in Mönchengladbach. Der Kinderarzt mit Leib und Seele schaffte – für die damalige Zeit ein revolutionäres Ansinnen – Besuchszeiten ab und sorgte so dafür, dass Mütter mit ihren Kindern im Krankenhaus bleiben durften. Seinem Widerstand ist es auch zu verdanken, dass Ende der 80er Jahre die Schließung der Kinderklinik Neuwerk verhindert werden konnte.

1971 war Hertl einer der behandelnden Ärzte des leukämiekranken Philipp Reiners. Mit den damaligen therapeutischen Möglichkeiten konnte Philipp nicht geheilt werden und verstarb im Alter von 14 Jahren. Mit Unterstützung von Hertl gründete Philipps Vater, Walter Reiners, noch im selben Jahr die heutige „Kind-Philipp-Stiftung für pädiatrisch-onkologische Forschung“. Die Stiftung vergibt jährlich den mit 10.000 Euro dotierten „Kind-Phillip-Preis“ für die beste wissenschaftliche Arbeit auf dem Gebiet der pädiatrisch-onkologischen Forschung im deutschsprachigen Raum.

Zusammen mit John MacDonald und dessen Frau Erika, deren dreijähriger Sohn Martin ebenfalls an einer Leukämie verstorben war, gründete Professor Hertl 1980 die „Deutsche Leukämieforschungshilfe“. Aus ihr entstand vor 25 Jahren die Deutsche Kinderkrebsstiftung. Die Initiative hat inzwischen bundesweit 74 Ortsvereine unter einem Dachverband, der in Mönchengladbach gegründet wurde und heute seinen Sitz in Bonn hat.

Mit Professor Michael Hertl verlieren wir nicht nur einen überaus engagierten und couragierten Arzt, sondern auch einen wichtigen Wegbereiter und großen Förderer der pädiatrischen Onkologie. ■

Prof. Dr. Dietrich Niethammer

Prof. Dr. med. Dr. h.c. Dietrich Niethammer verstarb am 3. Februar nach kurzer Krankheit im Alter von 80 Jahren. Er war einer der herausragenden Vertreter auf dem Gebiet der Kinderheilkunde und der pädiatrischen Hämatonkologie.

1939 in Leipzig geboren, studierte er Humanmedizin in Tübingen, Wien und München. Nach seiner Facharztweiterbildung an der Universitätskinderklinik in Ulm erhielt Niethammer im Jahr 1978 den Ruf auf die Professur für Pädiatrische Hämatologie in Tübingen. 1986 übernahm er dort die Professur für Kinderheilkunde und die Leitung der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin.

Er war Mitglied der Ethikkommission der Bundesärztekammer und des medizinischen Ausschusses des Wissenschaftsrates, dem er später auch vorsah. Am 26. November 2004 wurde ihm von der Medizinischen Fakultät der Universität Greifswald die Ehrendoktorwürde verliehen.

Als einer der ersten pädiatrischen Onkologen in Deutschland führte Niethammer bereits 1975 eine allogene Knochenmarkstransplantation durch. Diese heute etablierte Leukämiebehandlung stellte in der damaligen Zeit noch einen revolutionären, neuen Ansatz dar.

Dietrich Niethammer leistete Bedeutendes auf dem Gebiet der pädiatrischen Hämatologie und Onkologie. Er war ein herausragender Wissenschaftler, der nahezu 400 Fachartikel publizierte und dem es gelang, seine im Labor erzielten Ergebnisse in den klinischen Alltag zu transportieren.

Er setzte sich mit ganzem Herzen und großem Engagement für die Rechte und Bedürfnisse von kranken Kindern und deren Familien ein und plädierte stets für einen offenen und ehrlichen Umgang mit dem Tod von Kindern und Jugendlichen.

Niethammers Blick auf eine umfassende Betreuung erkrankter Kinder und seine ethischen Standards prägten die moderne Kinderheilkunde. ■

Sein Buch „Wenn ein Kind schwer krank ist“ wird auf Seite 56 dieser Ausgabe vorgestellt.

Survivor Pass für das Leben nach dem Krebs



Pilotprojekt startet – mit dem Ziel, die Nachsorge zu verbessern

Mit steigenden Heilungsraten krebserkrankter Kinder und Jugendlicher rückt der Aspekt der Nachsorge zunehmend ins Blickfeld. Bei etwa zwei Drittel der Langzeitüberlebenden, den sogenannten Survivors, treten – manchmal erst Jahre oder Jahrzehnte nach der Therapie – körperliche und psychische Spätfolgen auf. Der Pancare Survivorship Passport (SurPass) liefert detaillierte Informationen zu Erkrankung, erfolgter Therapie und den jeweiligen Leitlinien und soll ehemalige Patienten und behandelnde Ärzte in der Nachsorge unterstützen.

Was ist der Survivorship Passport (SurPass)?

Im SurPass werden die Gesundheits- und Behandlungsdaten ehemaliger Krebspatienten erfasst und mit evidenzbasierten internationalen Nachsorge-richtlinien kombiniert. Die am Pilotprojekt teilnehmenden Survivors erhalten ein zweiseitiges Papierdokument (ähnlich einem Implantat- oder Blutspenderausweis), in dem alle wichtigen Angaben zu Krebserkrankung und erfolgter Therapie zusammengefasst sind. Existieren zu dem speziellen Krankheitsbild und der Behandlung Nachsorge-richtlinien, so werden diese individuellen Empfehlungen ebenfalls im SurPass aufgeführt. Der SurPass liefert so einen wichtigen Beitrag zur Aufklärung der Patienten und unterstützt die mit der Nachsorge betrauten Ärzte. Denn um zu wissen, welche Untersuchungen in der Nachsorge erfolgen sollten, ist es für den behandelnden Arzt wichtig, genaue Kenntnis über die Krebstherapie und die eingesetzten Medikamente zu haben. Wie alle Medikamente können auch Chemotherapeutika verschiedene Nebenwirkungen oder Spätfolgen verursachen, so dass in Abhängigkeit von der jeweiligen Therapie auch unterschiedliche Empfehlungen für Nachuntersuchungen gelten. So können nach einer Therapie mit bestimmten Chemotherapeutika lebenslang regelmäßige Herzuntersuchungen erforderlich sein. Auch für die Beratung bei Kinderwunsch oder für die Betreuung einer

schwangeren Frau mit vorangegangener Krebserkrankung sind Kenntnisse über die frühere Therapie von Bedeutung. Sollte im Verlauf des Lebens eine zweite Tumorerkrankung auftreten, so sind Informationen über die verabreichte Strahlendosis und die Wahl der Chemotherapeutika im Kindesalter wichtig für die Planung der zweiten Tumorthherapie.

Zur Geschichte des SurPass Projektes

Der SurPass wurde im Rahmen von EU-Projekten (PanCareSurFup, European Network for Cancer Research in Children and Adolescents, und ExPO-r-Net) entwickelt und ständig durch evidenzbasierte Nachsorgeempfehlungen ergänzt. In dem EU-Projekt PanCareFollowUp findet er derzeit in Italien Anwendung unter Berücksichtigung der Empfehlungen der PanCare Guidelines Group und der International Guideline Harmonization Group für Spätfolgen von Krebs im Kindesalter. Unterstützt wird die Pilotphase des SurPass-Projektes zudem durch SIOP Europe (The European Society for Paediatric Oncology).

Acht Länder eruiieren derzeit die Möglichkeit, den SurPass in ihrem Land unter den nationalen Voraussetzungen einzuführen und sind diesbezüglich unterschiedlich weit fortgeschritten. In Österreich gelang es beispielsweise, den SurPass in den Nationalen Krebsplan einzubringen. In anderen Ländern wurde, wie in Deutschland durch das Deutsche Kinderkrebsregister, ein Antrag auf nationale Förderung gestellt.

Insgesamt wird eine EU-weite Verbreitung des SurPass angestrebt, um für jeden Survivor eine Diagnose- und Behandlungszusammenfassung zu erstellen, auf dessen Basis die individuelle Nachsorge geplant werden kann. Weitere europäische Gruppen wie das PanCare Netzwerk, SIOPE (European Society for Paediatric Oncology) und CCI (Childhood Cancer International – die internationale Patientenvereinigung) unterstützen die europaweite Einführung des SurPass und haben ihre Zusammenarbeit im Oktober 2019 mit einem entsprechenden Dokument (Annex zum „Memorandum of Understanding“) offiziell untermauert.



Die Implementierung des Survivor Passes in Deutschland wird bis 2022 mit insgesamt 350.000 Euro gefördert.

Projektkennzeichen: DKS 2019.14

Einführung des SurPass in Deutschland

Durch die Mitarbeit des Deutschen Kinderkrebsregisters (DKKR) im europäischen Netzwerk PanCare haben wir die Entwicklung des PanCare Survivorship Passport (SurPass) intensiv mitverfolgt und möchten nun dazu beitragen, den SurPass auch in Deutschland einzuführen.

Wir vom DKKR wollen in Zusammenarbeit mit vier Kliniken und einer klinischen Therapieoptimierungsstudie (darunter Prof. Thorsten Langer – Universitätsklinik Lübeck – und Dr. Ulrike Hennewig – Morbus-Hodgkin-Forschungsgruppe) testen, wie vorgegangen werden muss, um den SurPass mit erkrankungs- und behandlungsspezifischen Informationen zu füllen und dabei Schwierigkeiten in der Informationsbeschaffung zu identifizieren. Außerdem möchten wir Daten zu den Kosten der Versorgung erheben und herausfinden, wie es um die Akzeptanz des SurPass bei Klinikpersonal und ehemaligen Patienten bestellt ist.

Langfristiges Ziel ist es, den SurPass möglichst allen ehemaligen Patienten in Deutschland zur Verfügung zu stellen. Dafür müssen im großen Stil Schnittstellen aus elektronischen Krankenakten und anderen Datenbanken zum SurPass generiert werden und Papierunterlagen in die elektronische Form überführt werden. Ein Ziel des Projektes ist es, den hierfür erforderlichen finanziellen und zeitlichen Aufwand besser abschätzen zu können.

Das Deutsche Kinderkrebsregister (DKKR) setzt sich gemeinsam mit der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) und den Nachsorgekliniken für die Einführung des SurPass in Deutschland ein.

DKKR als Partner im SurPass Projekt

Das DKKR hält regelmäßig Kontakt zu derzeit fast 40.000 ehemaligen Patienten im gesamten Bundesgebiet. Hierdurch ergibt sich auch die prinzipielle Möglichkeit, ehemalige Patienten über Risiken und Nachsorge-/Beratungsangebote zu informieren. Insgesamt besteht oft gerade bei ehemaligen Patienten, die schon lange aus der Therapie entlassen sind, ein Informationsdefizit und Aufklärungsbedarf. Viele

ehemalige Krebspatienten wissen bislang wenig über ihre eigene Therapie und das potenzielle Risiko von Spätfolgen. Hinzu kommt, dass die Hürden für ehemalige Patienten, die im Nachhinein ihre Diagnose und Behandlung von ihrer behandelnden Klinik erfragen möchten, manchmal relativ hoch sind. So endet beispielsweise die Aufbewahrungspflicht der Behandlungsdokumentation der Kliniken bereits nach wenigen Jahrzehnten oder Kopierkosten der gesamten Patientenakte sind so hoch, dass es sich nicht jeder Patient leisten kann, die Dokumentation selbst zu beschaffen.

Seitens der Survivors besteht ganz klar der Wunsch nach einer vollständigen Offenlegung und Weitergabe ihrer Krankengeschichte und potenzieller individueller Risiken (nachzulesen in der Dublin-Erklärung 2016 des Survivor Network von Childhood Cancer International <https://www.childhoodcancerinternational.org/understanding-childhood-cancer/facts-on-survivorship/>). Derzeit ist es aber leider in den meisten EU-Ländern noch nicht möglich jedem ehemaligen Kinderkrebspatienten einen personalisierten Behandlungszusammenfassungs- und Nachsorgeplan auszuhändigen. Aus diesen Gründen sehen wir im Survivorship Passport einen vielversprechenden Ansatz, dem Informationsdefizit entgegenzuwirken und die Nachsorge zu verbessern. ■



Dr. Desiree Grabow

2. Stv. Leiterin des Deutschen Kinderkrebsregisters (DKKR)
am Institut für Medizinische Biometrie,
Epidemiologie und Informatik (IMBEI)
UNIVERSITÄTSMEDIZIN der
Johannes-Gutenberg-Universität Mainz
55101 Mainz
Desiree.Grabow@unimedizin-mainz.de
www.kinderkrebsregister.de
Tel.: +49 (0) 6131 17-3109
Fax: +49 (0) 6131 17-4462

Bildmaterial freundlicherweise zur Verfügung gestellt von
SIOPE und CINECA.



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.

Mut Perlen

Energie-Rekord: Silas und Mert treten in die Pedale

Braunschweig. Wie viele Radfahrer sind eigentlich nötig, um die Batterie eines Elektro-Autos aufzuladen? Den Test erbrachten kürzlich 2.000 Radfahrer beim "Energie-Rekord", bei dem sie jeweils etwa eine Stunde lang mit voller Kraft in die Pedale eines Standrades traten. Mit dabei waren die beiden ehemaligen Patienten des Städtischen Klinikums Braunschweig, Mert (20) und Silas (16). Die beiden freuten sich, gemeinsam mit „ihrem Oberarzt“ Dr. Wolfgang Eberl im Team des Städtischen Klinikums teilzunehmen und die besondere Atmosphäre zu genießen.

Fit dank Onkologischer Trainingstherapie

Nach einer Krebsbehandlung sind die Patienten geschwächt, sie haben Gewicht verloren, ihnen fehlen Kraft und Beweglichkeit. Lange meiden die Jugendlichen den Sportunterricht in der Schule. Auch Mert und Silas fühlten sich nach Abschluss der medizinischen Behandlung monatelang sehr schwach und schlapp.

Das änderte sich erst, als sie mit einer onkologischen Trainingstherapie (OTT) bei der Physiotherapeutin Elke Paschek begannen. Der Verein „Weggefährten, Elternhilfe zur Unterstützung tumorkrankender Kinder Braunschweig e.V.“ hatte den Kontakt vermittelt und die Therapie teilweise finanziert.



Dank der onkologischen Trainingstherapie sind Mert und Silas sportlich fit. Das zeigten sie beim "Energie-Rekord" in Wolfsburg

Jeder Teilnehmer erhält bei der OTT über mehrere Monate ein individuelles Trainingsprogramm. Silas begann mit dem Training zum Jahreswechsel 2017/2018. Mert startete nur kurze Zeit später. Inzwischen sind beide regelmäßig in einem Fitness-Studio in der Nähe ihres Wohnortes aktiv. Anfangs unterstützten sie dabei die "Weggefährten".

Nun erhält der Braunschweiger Verein Unterstützung. „Ein Teil des Erlöses des Energie-Rekords ging an die Weggefährten, die sich über eine Spende von 6.111 Euro freuen“, sagt der Vereinsvorsitzender Dr. Thomas Lampe. Damit sollen die Klinikclowns unterstützt werden. Er bedankt sich bei den Veranstaltern und besonders bei den Teilnehmern und Sponsoren.



Die Dresdener Truppe erkundete mit viel Elan und Spaß das Erzgebirge.

Eine Heldenreise ins Erzgebirge

Dresden. Es war einmal ein kleiner Trupp von ehemaligen jugendlichen Patienten, die vom Sonnenstrahl e.V. Dresden in das Wintercamp ins Erzgebirge geführt wurden. Auf einer Skilanglauf-tour über den Erzgebirgskamm sollten sie jeden Tag ein kleines Stück der Kammløipe von Schöneck im Vogtland bis nach Oberwiesenthal zurücklegen. Doch leider war der Winter ein wenig zu schüchtern, sodass sie

ihre Reise in Dresden bei frühlingshaften Temperaturen begannen und nicht ganz den ursprünglichen Plänen folgen konnten.

Im Erzgebirge angekommen – bei lückenhafter Schneedecke – bezogen die elf abenteuerlustigen Jugendlichen zunächst ihr Heldenquartier im Schullandheim Johannegeorgenstadt. Herbergsvater Jens, den die meisten bereits kannten, lächelte mit viel Nachsicht die kleinen Marotten seiner Gäste weg. Dank der stürmischen Wetterlage während der Camp-Woche wurden auch tatsächlich Wolken ins Westerzgebirge hineingepustet, die alsbald für weiße Pracht sorgten. Doch an den ersten drei Tagen mussten ein paar alternative Heldentaten ohne Schnee erdacht werden.



Hoch hinaus: Die Camp-Teilnehmer erklimmen den Klettersteig in Johannegeorgenstadt.

Drei Wanderungen mit Pfiff

Das Betreuer-team hatte sich bereits vor der Abreise mögliche Herausforderungen für Durchhaltevermögen, Orientierung, Mut und Tapferkeit ausgedacht. Den Anfang bildete eine eintägige Querfeldein-Wanderung über die grüne Grenze zwischen Tschechien und Deutschland. Die gemeinsamen Gegner, die es zu bezwingen galt: Kalter Wind, Regen und lästiger Matsch. Ausnahmelos alle meisterten diese Prüfung mit großem Erfolg.

Die Steigerung dieser Aufgabe bestand am nächsten Tag darin, eine Orientierungswanderung in kleinen Gruppen zu machen. Den Weg zum Landheim mussten die Wanderer mit Kompass, Karte,

Fotoapparat, ein paar Münzen und einem Notfalltelefon in zwei bis drei Stunden allein zurückfinden. Das Betreuersteam hielt in der Zeit regelmäßig Kontakt mit den Gruppen und verfolgte gespannt deren Wege und Irrwege auf der Karte.

Die dritte Herausforderung war der Klettersteig in Johanngeorgenstadt mit zwei unterschiedlichen Schweregraden. Die Jugendlichen konnten ihre individuelle Herausforderung selbst wählen. Ausschlaggebend war am Ende, dass alle erfolgreich ans Ziel gelangten.

Auf Skiern unterwegs

In der Mitte der Woche fiel endlich der lang ersehnte Schnee, sodass die Jugendlichen als Langläufer unterwegs sein konnten. Begleitet von vielen anderen Wintersportlern tourten sie in Tagesetappen auf der Kammloipe und um die Talsperre Carlsfeld. Jeden Abend werteten sie ihre Erlebnisse und Herausforderungen des Tages im „Heldengespräch“ miteinander aus. Dieser Austausch schweißte die Gruppe zusammen. Außerdem nutzten sie die abendlichen Stunden für gemeinsame Gruppenspiele zum weiteren Kennenlernen, begleiteten als Hobbys und Zauberer die Gefährten durch „Mittelerde“,



schwitzten in dem selbst aufgebauten Saunazelt und beendeten die Woche mit einer Abschlussparty im benachbarten Hallenbad. Es war eine tolle Woche! Randgefüllt mit neuen Eindrücken und gestärkt durch die Erfahrungen dieser Heldenreise kehrten die Jugendlichen nach Dresden zurück. Wie genau die Erlebnisse und welche Eindrücke im Alltag der Jugendlichen noch nachwirken, wird sicherlich im nächsten Camp überliefert werden.

Dajana Wiese, Annegret Riemer

Lange gewartet, dann schneite es doch. Die Jugendlichen erkundeten auf Skiern die Gegend um Johanngeorgenstadt.

Ein Ort der Geborgenheit: Neues Elternhaus in Freiburg

Freiburg. In unmittelbarer Nähe zur neuen Kinderklinik Freiburg entsteht das größte und modernste Elternhaus in Europa. Seit 2013 ist es in der Planung, in diesem Jahr soll der Spatenstich erfolgen.

Nähe hilft heilen

Seit fast 40 Jahren unterstützt der Förderverein Familien mit krebserkrankten Kindern. Die Eltern der kleinen Patienten kommen aus Südbaden, viele aber auch aus anderen Regionen Deutschlands und der ganzen Welt. Für die optimale Pflege und Versorgung seien kurze Wege unverzichtbar, erläutert Johannes Bitsch vom Vorstand: „Eine bundesweite Umfrage unter 14 Elternhäusern hat gezeigt, dass Eltern bis zu zehnmal zwischen der Klinik und dem Elternhaus pendeln.“

Damit das Elternhaus und die vielen Angebote für Eltern und Geschwisterkinder regelmäßig genutzt werden, ist es wichtig, dass die Unterkunft nicht weiter als max. 500 Meter vom Klinikum entfernt ist. Da in Freiburg eine neue Kinderklinik gebaut wird, ist daher auch der Neubau des Elternhauses nötig.

Pro Jahr verzeichnet das Elternhaus des Fördervereins in Freiburg derzeit mehr als 19.000 Übernachtungen. Das sind insgesamt mehr als 345.000 Übernachtungen seit dem Bau des bestehenden Elternhauses in zwei Bauabschnitten (1995 und 2005).

Auf Augenhöhe mit den Geschwistern

Bei der Ausgestaltung ist der Rat von Experten unverzichtbar. In einem mehrstufigen Auswahl- und Planungsverfahren entschied sich der Vorstand des



Fördervereins für den Entwurf des Architekturbüros Hähnig Gemmeke aus Tübingen. Zusätzlich bat der Förderverein Frau Prof. Dr. Dörte Weltzien von der Evangelischen Hochschule Freiburg um eine Einschätzung. Im Rahmen ihrer Masterarbeit untersuchten die beiden Kindheitspädagoginnen Saskia Weil und Esther Kerekes die Anforderungen an das neue Elternhaus. Das Besondere: Das Team begab sich dafür auch auf Augenhöhe mit den ganz kleinen Bewohnern.

Viel mehr als Kindergarten und Hort

Die Kinder und ihre Eltern sowie das Fachpersonal im bestehenden Elternhaus wurden zu ihren Vorstellungen und Wünschen befragt. Große Glasflächen, Einbauten in unterschiedlichen Höhen und runde



So einladend soll es im neuen Freiburger Elternhaus aussehen.

Formen sollen das neue Elternhaus einladend für alle Bewohner gestalten. Für Jugendliche ist besonders ein ausgewogenes Verhältnis zwischen Offenheit und Privatsphäre wichtig – und es darf ruhig auch „cool“ werden. „Mich hat sehr beeindruckt, wie das Team die große Professionalität mit emotionaler Wärme verbindet“, so Frau Prof. Weltzien über die Zusammenarbeit. „Das macht das Elternhaus zu einem ganz besonderen Ort.“

Im neuen Elternhaus soll es für die Familien 45 Zimmer und Appartements geben, dazu ein Bistro und den Empfang, genügend Platz für das Sozialteam und eine Spielstube für alle Geschwisterkinder. Insgesamt investiert der Förderverein zwölf Millionen Euro, die aus Spenden erbracht werden. Am wichtigsten aber ist: Auch das neue Elternhaus wird wieder freundlich, hell, warm und gemütlich – wie ein zweites Zuhause eben!

Mit Dankbarkeit ins Jubiläumsjahr

Köln. „Hätte mir jemand vor 30 Jahren gesagt, dass ich heute hier vor Ihnen stehen würde, ich hätte es nicht geglaubt“, begann Marlene Merhar, Vorsitzende des Fördervereins für krebskranke Kinder e.V. Köln, ihre kurze Ansprache während des Dankgottesdienstes im Februar 2020 in der Kirche St. Bruno in Köln-Klettenberg.

Zu diesem hatte der Förderverein seine Mitglieder und Wegbegleiter zum Auftakt des Jubiläumsjahrs mit dem Kölner Weihbischof Ansgar Puff eingeladen. Mit viel Dankbarkeit könne man auf 30 Jahre Vereinsgeschichte zurückschauen, resümierte Marlene Merhar, die als betroffene Mutter bereits die Anfänge des Fördervereins miterlebte.

Als im Februar 1990 betroffene Eltern den Förderverein gründeten, war es ihr Ziel, die Lebenssituation von krebskranken Kindern und deren Familien in Köln nachhaltig zu verbessern. Vor allem die unhaltbaren Zustände auf der

gen und unterstützt werden, ist umso mehr ein Grund zur Dankbarkeit.

Gedacht wurde im Gottesdienst an alle Familien, deren Kind an Krebs erkrankt war oder ist, und auch an alle Familien, die in Trauer um ein gestorbenes Kind sind. In einer bewegenden Predigt betonte Weihbischof Ansgar

Puff, wie elementar es ist, den Mut nicht zu verlieren. Und wie wertvoll es sein kann, wenn jemand Mut zuspricht, wenn man doch mutlos scheint. Passend dazu sang und spielte Musiker Karl Timmermann, der schon seit vielen Jahren mit dem Förderverein verbunden ist, zum Ende des Gottesdienstes das Lied „Nur Fledermäuse lassen sich hängen“ auf der Gitarre. Das Lied, das er im Jahre 2008 für den Förderverein geschrieben hatte, nimmt dabei Bezug auf das langjährige Motto des Elternhauses. Begleitet wurde der Gottesdienst zudem vom Gospelchor Effata aus Zülpich,



Ein Geschenk der Kinderkrebstation Köln, gemalt und gebastelt von den Patientenkinder.

Kinderkrebstation sowie die fehlende Übernachtungsmöglichkeiten für Eltern waren dafür Motivation genug. Heute, drei Jahrzehnte später, hat der Förderverein viele seiner Ziele umsetzen können und sich als Sprachrohr für betroffene Familien in Köln etabliert. Dass die Vereinsziele von so vielen Menschen getra-

der mit seinen Stücken wie „My life is in your hands“ den perfekten musikalischen Rahmen für den Anlass bot.

Im Anschluss lud der Förderverein zu einem gemeinsamen Ausklang in der Gaststätte „Petersberger Hof“ ein. Dort konnten sich langjährige Weggefährten und treue Unterstützer über gemeinsame Erlebnisse auf der Kinderkrebstation, über neue Lebenswege nach Therapieende oder über den Abschied austauschen. Enge Beziehungen bestehen auch zu vielen Spendern, die sich teils bereits seit Jahrzehnten für krebskranke Kinder und deren Familien in Köln engagieren.

Der Förderverein bedankt sich bei allen, die dazu beigetragen haben, diesen Gottesdienst zu feiern und zu etwas ganz Besonderem zu machen!



Wellenbrecher und Bewegung auf dem „living floor“

Krefeld. Zwei große Projekte hat der Förderverein zugunsten krebskranker Kinder Krefeld für die Kinder- und Jugendmedizin des örtlichen Helios Klinikums umgesetzt. So soll ein digitales Spiel die jungen Patienten zu mehr Bewegung anregen und dem eintönigen Klinikalltag entgegenwirken. Für Ruhe und Ablenkung sorgen hingegen künftig viele kleine farbige Fische, die im Wartebereich in einem großen Aquarium leben.

Digitaltechnik macht mobil

Jens Schmitz, Vorsitzender des Fördervereins zugunsten krebskranker Kinder Krefeld e.V., und Prof. Dr. Tim Niehues, Chefarzt des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin, Helios Klinikum Krefeld, freuen sich über ein neues Spiel: Der Förderverein hat mit Spenden von Bürgern zwei Versionen eines interaktiven Spiels der deutschen Firma „Vertigo Systems“ gekauft. Der Clou: Das Spiel erzeugt digitale Illusionen mittels modernster 3D Virtual Reality Technologie und lädt dazu ein, aktiv mitzumachen. „Die Ergotherapeuten nutzen das Spiel jetzt schon für die Therapie-Arbeit mit den Patienten“, sagen sie.

Das statische System ist im Eingangsbereich der Kinderkrebs-Station A2A5a montiert. Auf dem Fußboden kann so mit der jetzt fest installierten Version ein Fußball- oder ein Tennisfeld projiziert werden. Die Spieler bewegen den Ball auf dem „living floor“ mittels ihrer Fußbewegungen, schlagen ihn wie beim richtigen Spiel ins gegnerische Spielfeld oder kicken ihn in das Tor. Das zweite System ist ähnlich aufgebaut. Es kann aber mobil in den Krankenzimmern der Kinder eingesetzt werden. Beide funktionieren berührungslos und sind damit robust und wartungsarm.

„Mit dem Spiel schaffen wir ganz neue Bewegungsmöglichkeiten für unsere Krebspatienten. Sie können ja oft wegen der Infektionsgefahr nicht an die frische Luft oder auf einen Spielplatz. So können sie zwischen verschiedenen Sportarten wählen und sich im Rahmen ihrer Situation fit halten“, erklärt Prof. Niehues. Damit sei auch ein gutes Gegenmittel gegen den oft doch eintönigen Klinikalltag geschaffen.

Der Förderverein hatte das digitale Spiel entdeckt und sich dazu mit den Klinikärzten ausgetauscht. „Die psychosoziale Betreuung der kranken Kinder ist ja ein Tätigkeitsbereich, für den wir Spenden sammeln. Da sind wir froh, das Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin mit der Anschaffung einer so nützlichen Möglichkeit zu unterstützen“, so Jens Schmitz.

Vertigo Systems GmbH ist ein Spin-Off-Unternehmen der Fraunhofer Gesellschaft (FhG) zur Förderung der angewandten Forschung e.V. Es wurde im Juni 1999 gegründet. Es gibt bereits gute Erfahrungen im Bereich des klinischen Einsatzes: Ein Krankenhaus in Essen nutzt ebenfalls Elemente des „living floors“.



Foto: Förderverein zugunsten krebskranker Kinder Krefeld

Das Aquarium in der Wartezone lenkt die oft ängstlichen Kinder ab, sagen Jens Schmitz, Vorsitzender Förderverein zugunsten krebskranker Kinder Krefeld (l.), und Prof. Dr. Tim Niehues, Leiter der Kinder- und Jugendmedizin im Helios Klinikum Krefeld.

Aquarium beruhigt kleine Patienten

Das zweite Projekt ist ein großes Aquarium, das in der Wartezone der Aufnahme installiert wurde. „Das ist wie ein Wellenbrecher. Wir haben das hier dringend gebraucht, denn es bringt Ruhe und Ablenkung in den Wartebereich“, kommentiert Prof. Dr. Tim Niehues.

Das Aquarium wurde mit vielen kleinen farbigen Fischen und mit Pflanzen, Wurzeln und Steinen gestaltet. Die Finanzierung für dieses Projekt wurde über die „Aktion Teddybär“, ein Projekt im Förderverein zugunsten krebskranker Kinder Krefeld, gespendet. „Wir haben lange überlegt, ob das Aquarium sinnvoll in den Wartebereich integriert werden kann und wie wir es verwirklichen. Ich freue mich, dass wir jetzt eine Lösung gefunden haben, die gut für die Kinder ist und sich im Klinikalltag umsetzen lässt“, meint Jens Schmitz. Der Verein hat die Anschaffungskosten von rund 30.000 Euro finanziert.

Wie gut das Aquarium bei den kleinen Patienten ankommt, ist schon nach wenigen Minuten zu sehen: Die Kids stehen fasziniert vor den Glasscheiben und beobachten die Bewegungen der Fische – kleine Welse, Azur-Cichlide, gelbe und orange Goldfische.

Das neue Spiel auf der Kinderonkologie-Station begeistert: Jens Schmitz und Prof. Dr. Tim Niehues freuen sich darüber.



Foto: Förderverein zugunsten krebskranker Kinder Krefeld

Der Zopf ist ab: Erfolgreicher 4. Tag des Haarspendens



Benny Engel und sein Team übergeben den Spendenscheck an Jana und ihre Familie, im Beisein von Isabell Lauf vom Förderverein Lützelsoon e.V.

Lützelsoon. 204 Zöpfe schnitt Friseurmeister Benny Engel mit seinem Team aus Idar-Oberstein im Jahr 2019 für den guten Zweck ab. Höhepunkt der Aktion war der 4. Tag des Haarspendens. An dem Tag hatten potenzielle Haarspender die Chance, einen mindestens 25 Zentimeter langen Zopf zu spenden und eine typgerechte Frisur zu erhalten. Insgesamt fielen so 34 Zöpfe. Die Haare wurden wie im Vorjahr für die Organisation „Haare-Spenden.de“ gesammelt. Die Perückenmanufaktur kann durch eine Kassenzulassung Patienten statt einer Kunst- eine Echthaarperücke geben.

Ein buntes Unterhaltungsprogramm war durch die ehrenamtliche Unterstützung der Hochzeitssä-

gerin Daisy C. Black, der Travestie-Künstlerin Miss Tina Jones alias Frank Kossligk und der Visagistin Sarah Röhrig möglich. Für eine Tombola hatten viele regionale und überregionale Unternehmen sowie Privatpersonen große Sachspenden gegeben. Der Erlös der Tombola-Lose, der Verkauf von Speisen und Getränken sowie sonstige Spenden erbrachten insgesamt 6.000 Euro.

Seit einigen Jahren arbeitet Engel mit dem Förderverein Lützelsoon zur Unterstützung krebskranker und notleidender Kinder und deren Familien e.V. und der Soonwaldstiftung „Hilfe für Kinder in Not“ zusammen. In diesem Jahr sammelte das Team für die knapp dreijährige, kranke Jana und ihre Familie. „Es war ein sehr emotionaler Moment, als das Mädchen mit ihrer Familie am Aktionstag den Salon besuchte“, sagt Herbert Wirzius vom Förderverein, der die Therapien des Mädchens unterstützt.

„Der Besuch von Jana und ihrer Eltern hat mich bestätigt, dass wir genau das Richtige tun. Wir helfen Menschen, welche durch einen tragischen Schicksalsschlag ihr komplettes Leben umkrempeln mussten. Diese Familie nimmt uns seither mit auf die Reise von Jana, und es ist so schön zu sehen, worauf wir uns wochenlang vorbereiten“, betont Benny Engel.

Das Team um den Tag des Haarspendens bereitet bereits den 5. Aktionstag am 21. November 2020 vor.

Benefizkonzert mit rockigen Klängen

Lützelsoon. Ein Benefizkonzert mit rockiger Musik zog das Publikum an. Die Bands Independent und Valiant Viper spielten im Gasthaus Staab in Hopstädten-Weiersbach zwar für freien Eintritt, baten aber am Eingang um Spenden für den Förderverein Lützelsoon zur Unterstützung krebskranker und notleidender Kinder und deren Familien e.V. Das Konzert war sehr gut besucht, die Gäste begeistert. Die Bands danken dem Gastwirt Heiko Staab und seinem Team für die Organisation und für die gute Bewirtung.

Den symbolischen Scheck in Höhe von 800 Euro übergaben die Bandmitglieder an Isabell Lauf vom Förderverein Lützelsoon. Sie bedankte sich für das Engagement und die Bereitschaft an den Förderverein Lützelsoon zu spenden.



Foto: Franz Cronenbrock
Die Bandmitglieder von Independent und Valiant Viper übergeben den symbolischen Scheck an Isabell Lauf. (vierte von links, Förderverein Lützelsoon)



Familie Werner (l.) und Familie Mischlich (r.) übergeben den symbolischen Scheck an Herbert Wirzius (3. v. r.)

Sagenrother Familien spenden für Förderverein Lützelsoon

Die Gastfreundlichkeit der Familien Werner und Mischlich aus Sargenroth hat ein i-Tüpfelchen: Als sie zum Jahresende ihre Nachbarn zu Glühwein und Bratwürsten vom Grill vor ein Adventsfenster am Gemeindehaus einluden, konnten sich ihre Gäste mit einer Spende bedanken. Die so gesammelten 700 Euro wurden dem Förderverein Lützelsoon zur Unterstützung krebskranker und notleidender Kinder und deren Familien e.V. überreicht. Bei dem Treffen im Büro des Fördervereins in Kirn berichtete

der ehrenamtliche Vereinsvorsitzende Herbert Wirzius über die gemeinnützige Arbeit und die aktuellen Projekte.

Stimmungsvolles Kirchenkonzert

Lützelsoon. Ein Konzert in der evangelischen Kirche „Zehn Türme“ in Leideneck brachte die großartige Spendensumme von 1.050 Euro zusammen. Den symbolischen Scheck übergaben die Mitglieder des Presbyteriums Edwin Schneider, Marina Mix und Christa Lilienthal an Isabell Lauf vom Förderverein Lützelsoon. Die Kirchengemeinde hatte die Besucher des stimmungsvollen Konzerts um Spenden zugunsten des Fördervereins Lützelsoon zur Unterstützung krebskranker und notleidender Kinder und deren Familien e.V gebeten. Die Jugendband Schokoladensaite, Angela und Kinder, Steffi Becker & Harald Braun, Hans-Werner Brand, Carmen Czernek und der Männergesangsverein Mastershäuser gestalteten den Abend. Im Anschluss gab es noch ein gemütliches Beisammensein.



Foto: Christa Lilienthal (Presbyterium)

Isabell Lauf vom Förderverein Lützelsoon freut sich über die Spende der evangelischen Kirchengemeinde „Zehn Türme“. Die Mitglieder des Presbyteriums Edwin Schneider und Marina Mix überreichen den Scheck. (v.l.)

Lichtblicke im Stationsalltag

Mannheim. Symbolperlen, die Mut machen, Klinikclowns, die zum Lachen bringen, auch wenn das Lachen vergangen ist. Eine Wunschfee, die „Glücksexplosionen“ in den Stationsalltag zaubert. Eine Familienbetreuerin, die durch schwierige Zeiten begleitet. Ein Elternhaus, das Kräftetanken ermöglicht. Viel hat sie erreicht – die „Aktion für krebskranke Kinder“. Im Oktober feierte der Verein in der Universitätsmedizin Mannheim (UMM) 40-Jähriges.

Rückblick: Gisela Stachniss, deren kleiner Sohn den Kampf gegen Leukämie verloren hat, trifft sich im Herbst 1979 mit einer Redakteurin. Ihr Anliegen: Der Tod von Thomi soll nicht umsonst gewesen sein. Gisela und Martin Stachniss wollen eine Ortsgruppe der Deutschen Leukämie-Forschungs-Hilfe aufbauen und planen ein Benefizkonzert. Die St. Josef Kirche ist beim Auftritt der „Spiritual Singers“ proppenvoll.

38 Jahre(!) wird das Elternpaar Stachniss den Verein leiten. 2017 übernimmt Kinderarzt Gregor von Komorowski den Vorstandsvorsitz. Von Anfang an begleitet der „MM“ die „Aktion für krebskranke Kinder“. In den ersten Jahren sind Gespräche mit Eltern von der Botschaft geprägt: „Wir fühlen uns alleine gelassen!“. Die Mutter einer erwachsenen Tochter, deren Kleinkindjahre von Leukämie überschattet waren, schildert: „Ärzte haben medizinisch alles getan – aber Beistand, Trost, nein, daran hat niemand gedacht.“

Als Gisela und Martin Stachniss bei ihrem sterbenden Thomi übernachten wollten, waren Mamas und Papas jenseits von Besuchszeiten unerwünscht. Der Verein hat – bald mit Unterstützung aufgeschlossener Ärzte und Schwestern – für ein Umdenken gesorgt. Mit Spenden wurden nicht nur Übernachtungsliegen angeschafft, sondern auch Aufenthaltsräume samt Spielecken eingerichtet, und heimwehgeplagte kleine Patienten durften jederzeit zu Hause anrufen. Die Gebühren der zwei Stationstelefone (vor der Handyzeit) finanzierte der Verein.

Wenn entartete Blutzellen oder bösartige Tumore den Körper attackieren, leidet auch die Seele. Deshalb versucht das Projekt „Wunschbox“ lang leuchtende Lichtblicke zu schenken: Die ehrenamtliche



Der Verein in der Universitätsmedizin Mannheim (UMM) hat in den 40 Jahren seines Bestehens viel bewegt: Clown Julchen (Julia Hartmann), Uschi Dohle, Karen Kutschbach, Gisela Stachniss, Dr. Gregor von Komorowski, Martin Stachniss, Nadine Hartmann, Thomas Greiner, Rudolf Hartmann, Elfi Breiter (v.l.).

Fee Eva Geiger hat unzählige Male beobachtet, wie in sich gekehrte Kinder schon bei der Vorfreude – ob auf Fahren im Feuerwehrauto oder den Besuch von Micky Maus – „richtig aufblühen“. Wunderbarerweise erfährt die Wunschfee oftmals großes Entgegenkommen: So durfte eine immungeschwächte 14-Jährige mit massivem Gewichtsverlust in der Engelhorn-Trendabteilung eine Stunde lang allein, und damit ohne Ansteckungsrisiko, Kleider aussuchen und anprobieren.

Blick auf Geschwisterkinder

Glücksmomente mit Nachhalleffekt in den Therapiealltag bringen – darum geht es auch bei dem von den Adlern unterstützten Projekt „Rosys Kids Corner“: Dank der Spezialloge können sogar Mädchen und Jungen mit Infusionsständer in der SAP-Arena Eishockeyspiele erleben. „Die Adler kämpfen auf dem Eis, unsere Kinder gegen die Krankheit – beide geben niemals auf“, hat Koordinatorin Karen Kutschbach einmal sinniert. Bewusst werden Geschwisterkinder einbezogen, denn die stehen oftmals im Schatten, fühlen sich vergessen. Im Gedächtnis eingebraunt hat sich, wie ein kleiner Junge in seiner Einsamkeit schrie, er wolle wie sein Bruder Krebs haben. Nicht mehr wegzudenken sind die zu Ketten aufge-

fädelten „Mutperlen“: Die kleinen Patienten wissen genau, welches Motiv sie für was bekommen haben, mal für Spritzenpieks, dann wieder für „Chemo“ oder Haarausfall. Und alle sehnen die Blume als Abschlussperle herbei. So manche dieser Therapietagebücher ohne Worte, aber mit bereiteter Symbolik sind länger als ein Springseil. Während der Behandlung geht es ums Überleben.

Wenn der Krebs besiegt ist, bleiben häufig Ängste. Beispielsweise vor Spätfolgen. Zusätzlich machen weggebrochene Freundschaften, verlorene Unbekümmertheit zu schaffen – insbesondere, wenn Jugendliche aus ihrem sozialem Gefüge gerissen

worden sind. Bei der Suche nach neuer Balance in einem anderen Leben tauschen sich junge Erwachsene in der „U18-Gruppe“ aus. Der Verein unterstützt nicht nur krebskranke Kinder und deren Familien, er fördert auch Forschung. Längst ist die Diagnose Leukämie kein Todesurteil mehr. Heutzutage hätte Thomi eine Überlebenschance von 90 Prozent, sind die Vereinsgründer Stachniss überzeugt. Auch wenn Krebs bei Kindern – jährlich 2000 Neuerkrankungen – häufig heilbar ist, bleibt die Bedrohung verknüpft mit tiefen Einschnitten ins Leben der gesamten Familie. Und hier reicht der Verein eine stützende Hand.

Waltraud Kirsch-Mayer
© Mannheimer Morgen



Die Delegation der Odd Fellows wurde herzlich empfangen: A. Dabringhausen (Schwesternbund der Badenia-Loge), J. Gude (Schwesternbund der Badenia-Loge), A. Ender (Leitung Büro Ortsverband Mannheim), Eva Geiger (Wunschbox), Dr. A. Grenacher (Badenia-Loge), E. Breiter (Leitung Elternhaus), F. Dabringhausen (Badenia-Loge) (v.l.)

„Kinder – unsere Zukunft“: Badenia-Loge unterstützt Mannheimer

Mannheim. „Kinder – unsere Zukunft“ – so lautete das Jahresmotto 2019 anlässlich des 200-jährigen Bestehens des Odd Fellow Ordens. Die Mannheimer Niederlassung des Ordens ist die Badenia-Loge.

„Durch einen Hinweis wurden wir auf den Ortsverband der „Deutsche Leukämie-Forschungs-Hilfe – Aktion für krebskranke Kinder“ aufmerksam. Von den dortigen Aktivitäten, die krebskranken Kindern ein

wenig Freude in dem Klinikbetrieb bereiten sollen, gefiel uns die von Frau Geiger betreute Wunschbox am besten“, sagt Obermeister Friedhelm Dabringhausen. Nach einem Gespräch mit Eva Geiger wurden 1.000 Euro an den Ortsverein überwiesen.

Sie hatte darüber berichtet, welche Wünsche mit dem Geld finanziert würden, die von Kuschtieren über Ausflüge bis zu Tandemfallschirmsprüngen reichen.

„Ihre Worte kamen offensichtlich aus tiefstem Herzen und waren so überzeugend, dass wir beschlossen, eine zweite Spende von über 4.000 Euro an den DLFH-Ortsverband zu leisten“, so Dabringhausen. Damit sollen zu gleichen Beträgen die Projekte Elternhaus, Rosys Kids Corner, Klinikclown und Fit gegen Kinderkrebs unterstützt werden.

Beim Fototermin zur Scheckübergabe wurde eine Delegation der Odd Fellows so herzlich im Vereinsbüro empfangen, dass man meinen konnte, man sei seit langem miteinander bekannt, betont er. Aus erster Hand bekamen die Gäste Informationen über die laufenden Projekte und wie begeistert die doch meist schwer kranken Kinder daran teilnehmen und aufgemuntert werden. „Wir waren und sind endgültig überzeugt, dass wir das richtige Spendenziel gefunden hatten. Bestärkt wurden wir durch einen Artikel im „Mannheimer Morgen“ vom 31. Januar 2020: Frau Geiger wurde für ihr 20-jähriges ehrenamtliches Engagement mit der Verdienstmedaille der Bundesrepublik ausgezeichnet.“

Schwäbische Köstlichkeit für Bauernmarkt-Besucher

Mannheim. Mit einer schwäbischen Spezialität hat das Rhein-Neckar-Zentrum in Viernheim nicht nur Kunden angelockt, sondern auch Spenden gesammelt.

Der Verkauf der Dinetten, einem Gericht aus Kartoffeln, Speck und Käse, brachte die stolze Summe von 1.200 Euro ein. Der Betrag ging an den DLFH-Ortsverein Mannheim. Den symbolischen Scheck überreichte Center-Manager Patrick Steidl gemeinsam mit den Werbebeiratsmitgliedern Doris Gimmy und Wolfgang Kempf sowie Sandra Steinmetz vom gleichnamigen Bauernladen. „Das ist ein wunderbares Gefühl und längst keine Selbstverständlichkeit, solch einen hohen Betrag zu bekommen“, bedankte sich Almuth Ender.



Mit einem Sparschwein fing alles an

Mannheim. Von wegen, nur im Märchen gebe es eine Wunschfee! Schwerkranke Mädchen und Jungen, die auf der Onkologiestation der Universitätsmedizin Mannheim (UMM) behandelt werden, wissen, dass selbst in dunkler Zeit Glücksmomente aufblitzen können. Dafür sorgt seit 20 Jahren „Wunschfee“ Eva Geiger.

Die Ehrenamtliche der „Aktion für krebskranke Kinder“ ist mit der Verdienstmedaille des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland ausgezeichnet worden. Die Anregung zu der hochkarätigen Würdigung hat vor drei Jahren das Ehepaar Erika und Peter Kotzbauer schriftlich eingereicht – „weil wir Eva Geiger und ihr tolles Projekt schätzen“.

Bei einer kleinen Feier im Büro der Deutschen Leukämie-Forschungs-Hilfe überreicht Bürgermeister Dirk Grunert der 62-Jährigen die Medaille samt Urkunde. In seiner Laudatio lobt er ihren „unermüdlchen Einsatz“ mit „Herzblut“. Der Vereinsvorsitzende Gregor von Komorowski führt aus, dass die „Aktion für krebskranke Kinder“ seit vier Jahrzehnten Betroffene unterstützt, „mit ihrem Schicksal zurechtzukommen“. Und dazu trage Eva Geiger mit dem Wunschbox-Projekt bei.

Wie dies begonnen hat – mit einem von Wirtsleuten Jahr für Jahr gefütterten Sparschwein und einer bunten Schachtel für Wunschzettel – schildert Vereinsgründungsmitglied Martin Stachniss. Außerdem blickt er auf Wunschfee-Aktionen zurück, die ihn bis heute bewegen: Beispielsweise konnte einem Jungen in der letzten Lebenswoche sein sehnlichster Wunsch erfüllt werden: Noch einmal am Meer einen griechischen Fleischspieß im Kreis seiner Lieben verspeisen! Eine Reise nach Kreta ließ sich zwar nicht mehr organisieren, wohl aber auf die Insel Sylt, wohin die Cirrus-Airline die Familie unentgeltlich flog.

Geschwister im Blick

Dass sie nur mit Hilfe von Spenden und bei besonderen Wünschen mit viel Entgegenkommen als „Fee“ agieren könne, betont Eva Geiger in ihrer „Freudes-Rede“. Die Bankkauffrau dankt auch ihrer Familie, die „mich voll unterstützt“. Ehemann Robert Geiger stehe nicht nur an Info-Ständen, er schlüpfe auch schon mal bei großer Hitze in ein schweißtreibendes Mickey-Maus-Kostüm, wenn ein schwer krankes Kind vom (Comic-)Besuch aus Entenhausen träumt.

In zwei Jahrzehnten hat Eva Geiger um die 1300 Wünsche erfüllt, davon 130 im vergangenen Jahr. Und die reichten von Spielen und Kuschtieren über Ausflüge in Freizeitparks und Fahrten im Feuerwehrauto bis zum Delfinstreicheln und Tandemflug. Dass junge Patienten im eintönigen Stationsalltag ihre bedrohliche Krankheit für kurze Zeit vergessen und stattdessen das Gefühl von Freude erleben – darum geht es der ehrenamtlichen Fee.

Sie hat auch Geschwisterkinder im Blick, weil diese sich häufig allein gelassen fühlen. So bekam ein gesunder Bruder, der nicht wusste, wohin mit seinen Ängsten und der Wut, den ersehnten Boxsack zum Abreagieren.

Eva Geiger empfindet ihr Ehrenamt als Bereicherung. Sie verhehlt aber nicht, dass sie sich nach wie vor schwertut, wenn ein Kind den Kampf gegen die Krankheit verliert. „Wenn es gelingt, vorher noch ein wunderbares Erlebnis zu ermöglichen“, dann sei das für alle tröstlich.

Waltraud Kirsch-Mayer

© Mannheimer Morgen, Freitag, 31. Januar 2020



„Wunschfee“ Eva Geiger wurde mit der sozialen Verdienstmedaille der Bundesrepublik geehrt.

Rosys Kids Corner sagt ♥-lichen Dank für die großartige Spende.

Rosys Kids Corner bedankt sich im Namen unserer krebskranken Kinder ganz herzlich bei allen Spenderinnen und Unterstützern für die großartige Spende anlässlich des Spiels der leuchtenden Herzen am 22.12.2019.

Rosys Kids Corner bedeutet für unsere Kinder Lebensfreude und Lebensmut und das ist geistige und seelische Medizin! Vielen herzlichen Dank an Sie alle!

Deutsche Leukämie-Forschungs-Hilfe
Aktion für krebskranke Kinder OV MA e.V.
Jakob-Trumppheller-Str. 14 · 68167 Mannheim · Telefon 0621 871968
E-Mail: info@krebskranke-kinder.de · www.krebskranke-kinder.de
Sparkasse Rhein-Neckar-Nord
DE93 6705 0505 0038 0038 01 - MANISDE66XXX

ROSYS KIDS CORNER
www.rosyskidscorner.de

Boulderhalle unterstützt „Fit gegen Krebs“



Spenden-Übergabe an der Kletterwand: Studio Bloc sammelte Geld für "Fit gegen Krebs".

Mannheim. Sport kann den Verlauf einer Krebserkrankung positiv beeinflussen. Wer fit ist, übersteht die Chemotherapie besser und erholt sich nach der Behandlung rascher. "Diese Überlegungen haben un-

ser neues Projekt „Fit gegen Krebs“ bei der Konzeption von Anfang an begleitet“, berichtet Almuth Ender, Leiterin des Büros des Ortsverbands Mannheim. Jetzt hat das Studio Bloc das Projekt mit 240 Euro unterstützt. Bei der Neueröffnung der Boulderhalle übergab Mario Metz den Spendenscheck an Michaela Siebig, Mitarbeiterin des Ortsverbands.

Das Sportprojekt

Seit Januar 2019 besucht eine Physiotherapeutin der Universitätsmedizin Mannheim an zwei Nachmittagen die Kinder auf der Krebsstation. Das Angebot soll dabei keinesfalls die regulären Leistungen krankengymnastischer Behandlungen ersetzen. Vielmehr sollen möglichst alle Patienten und auch ihre Eltern regelmäßig motiviert werden, sich fit zu halten, um damit den Nebenwirkungen der Krebstherapie besser entgegenwirken zu können.

Das Physiotherapie-Angebot für krebskranke Kinder an der Universitäts-Kinderklinik Mannheim ist keine Regelleistung, sondern wird durch Spenden finanziert.



1.073 Kilometer ans Meer – mit Anhang

Tübingen. Wie schon vor zwei Jahren wagte sich Familie Lutz im vergangenen Sommer wieder an ein ganz besonderes Abenteuer: Mehr als 1.000 Kilometer mit dem Fahrrad legte sie zurück, um Spenden für den Förderverein für krebskranke Kinder Tübingen zu sammeln. Jeder, der die Aktion unterstützen wollte, konnte pro gefahrenem Kilometer einen beliebigen Geldbetrag spenden.

Die Familie wollte mit dieser Aktion denen etwas zurückgeben, die ihnen vor einiger Zeit zur Seite standen. 2013 war der Sohn der beiden mit anderthalb Jahren an den Folgen einer Krebserkrankung gestorben. Damals war die Familie in der Tübinger Kinderklinik in Behandlung.

Töchter reisen im Anhänger mit

2017 radelte die Neuffener Familie 1.400 Kilometer weit – nach Kroatien. Damals waren über 11.000 Euro an Spenden zusammengekommen, die der Kinderkrebsstiftung zugutekamen. Damals saß Töchterchen Klara im Fahrradanhänger. Mittlerweile ist Klara drei Jahre alt und hat vor einem Jahr eine Schwester bekommen. Die Einjährige saß bei dieser Tour nun ebenfalls im Anhänger.

„Das stellte uns vor eine ganz neue Herausforderung“, so Andreas Lutz. „Wir mussten einen größeren Fahrradanhänger kaufen, der natürlich auch schwerer ist.“ 16 Kilogramm wiegt allein der leere Anhänger, dazu kommen die beiden Kinder sowie die Campingausrüstung – insgesamt hatte der Familienvater täglich 70 Kilogramm zu ziehen. Bevor es am 29. Juli mit der großen Tour losging, wurde der neue Fahrradanhänger bei einer Bodenseeumrundung getestet. „Das hat alles problemlos geklappt. Wir waren bereit, aufzubrechen“, so das Ehepaar.

Gestartet wurde kurz hinter Freiburg, um die Strapazen der Schwarzwalddurchquerung direkt zu Beginn der Tour zu umgehen. Bis zum Zielort hatte die Familie vier Wochen eingerechnet, doch schon nach 25 Tagen konnte sie ihr Zelt am Zielort, in Argelès-sur-Mer in Südfrankreich, aufschlagen.

Entspannt die Tagesetappen gemeistert

Die insgesamt 1.073 Kilometer teilte sich die Familie nach Lust und Laune in Tagesetappen ein. „Wir hatten zu keiner Zeit Druck oder Stress“, so Nicole Lutz. „Wir sind morgens losgefahren und haben dann im Laufe des Tages gesehen, wie fit wir und vor allem auch die Kinder sind.“ Übernachtet hat die Familie auf Campingplätzen.

Den beiden Mädchen habe die Tour riesigen Spaß gemacht. Jeden Morgen seien sie voller Vorfreude in den Anhänger gehüpft, noch bevor das Zelt abgebaut war. „Schneller, Papa, du schaffst das“, feuerten die beiden ihren Vater während der Fahrten aus dem Anhänger heraus an. Beim Fahren haben die beiden gemeinsam gespielt, gelesen, gesungen und sind manchmal sogar eingeschlafen. „Es gab keinerlei Probleme mit den Kindern“, erinnern sich die Neuffener freudig.

Die Radtour war auch hinsichtlich der eigegenen Spenden ein voller Erfolg, denn insgesamt gingen durch die Radtour 10.500 Euro an Spenden beim Förderverein ein.



Nicole und Andreas Lutz übergeben ihre Spende an den Förderverein Tübingen.

CliniMACS Prodigy für Klinik

Tübingen. Über eine Spende in Höhe von 220.400 Euro konnte sich die Tübinger Kinderklinik im Herbst 2019 freuen. Mit dem Geld wurde das Gerät „CliniMACS Prodigy“ angeschafft, mit dem die Therapie von Kindern mit Leukämie verbessert werden soll.

Der Vorsitzende des Fördervereins, Anton Hofmann, war gemeinsam mit der Reinhold-Beitlich-Stiftung zur Spendenübergabe in der Tübinger Kinderklinik dabei. Prof. Handgretinger, Ärztlicher Direktor der Hämatologie/Onkologie der Kinderklinik, erklärte, dass 80 Prozent der nach Standardverfahren aus-therapierten Patienten auf die Behandlung mit diesem Gerät anspringen. Im Gerät werden T-Zellen von kranken Patienten aufbereitet. Angereichert mit bestimmten Antikörpern werden diese Zellen dem Kind dann wieder injiziert. Diese können dann Leukämiezellen selbst erkennen und den Heilungsprozess einleiten.



Prof. Dr. Handgretinger (Ärztlicher Direktor Hämatologie/Onkologie, Tübinger Kinderklinik), Hannelore Presch (Reinhold-Beitlich-Stiftung) und Anton Hofmann (Förderverein für krebskranke Kinder Tübingen (v.l.) mit dem neuen Gerät zur Verbesserung der Krebstherapie bei Kindern.

„Die Therapie von krebskranken Kindern zu verbessern ist unser oberstes Ziel. Daher war es für uns klar, dass wir der Klinik in diesem Bereich helfen möchten. Zusammen mit der Tübinger Reinhold-Beitlich-Stiftung konnten wir den vollen Betrag stemmen und der Klinik ermöglichen das Gerät anzuschaffen, welches sich jetzt bereits im Einsatz befindet“, so Anton Hofmann.



Wie genau funktioniert die Behandlung mit dem Gerät? Welche Erfolge können erwartet werden?

Prof. Dr. Rupert Handgretinger informiert:

Die zelluläre Immuntherapie hat in den letzten Jahren enorme Fortschritte

gemacht. Vor allem in der Behandlung der ansonsten nicht behandelbaren akuten lymphatischen Leukämie (ALL) sowie in der Behandlung von angeborenen Bluterkrankungen hat sich diese Therapieform als sehr effektiv erwiesen. Zur Behandlung der chemorefraktären Leukämie werden Lymphozyten des Patienten so verändert, dass sie die Leukämiezellen erkennen. Diese sogenannten Chimeric Antigen Receptor T-Zellen, auch CART-Zellen genannt, werden genetisch so modifiziert, dass sie die patienteneigenen lymphatischen Blasten erkennen und lysieren. Die T-Lymphozyten des Patienten werden mittels einer Leukaphereese entnommen und anschließend in einem vollautomatisierten geschlossenen System genetisch verändert und vermehrt.

Bei diesem automatisierten geschlossenen System handelt es sich um das CliniMACS Prodigy-System. Nach Entnahme der T-Lymphozyten des Patienten werden diese in das CliniMACS Prodigy-System verbracht, dort genetisch verändert und vermehrt. Nach ca. zehn Tagen sind die T-Zellen dann so weit, dass sie dem Patienten zurückgegeben werden können. Bisher mussten diese Zellen in mühevoller Handarbeit in Zellkulturgefäßen unter komplett aseptischen Bedingungen hergestellt werden. Das CliniMACS Prodigy-System ersetzt zum Großteil solche bisher notwendigen Reinraum-Labors, da es ein in sich komplett geschlossenes System ist. Die damit hergestellten CART T-Zellen vermehren sich nach Infusion im Patienten weiter und führen in den allermeisten Fällen dazu, dass die Leukämiezellen komplett verschwinden und der Patient eine komplette Vollremission erreicht. Damit ergibt sich für die Patienten eine nochmalige Chance einer allogenen Stammzelltransplantation, und viele Patienten, die ansonsten als unheilbar gelten, konnten mit diesem Ansatz behandelt und auch geheilt werden.

An der Kinderklinik Tübingen wird dieses vollautomatisierte CliniMACS Prodigy-System bereits erfolgreich eingesetzt. Bisher wurden diese Erfolge vor allem bei der Behandlung der akuten lymphatischen Leukämie beobachtet.

Durch die großzügige Spende seitens des Fördervereins für krebskranke Kinder Tübingen e. V. und der Reinhold-Beitlich-Stiftung war die Anschaffung dieses Zellprozessierungsgeräts möglich.



Piraten-Wochenende am Bad Zwischenahner Meer

Vechta. „Ahoi“ und „Aye, Aye Kapitän“ hörte man des Öfteren Kinder und Erwachsene am Bad Zwischenahner Meer rufen. Die diesjährige Familienfreizeit des Vereins „Hilfe für krebskranke Kinder Vechta e.V.“ wurde unter das Motto „Piraten“ gestellt. Die Kleinen suchten einen Piratenschatz, die Jugendlichen Geocaches. Bei strahlendem Sonnenschein war eine gemeinsame Wanderung um den halben See mit anschließender Rückfahrt mit der Fähre „Weiße Flotte“ ein Erlebnis für Groß und Klein.

Währenddessen hatten die Eltern die Möglichkeit, etwas „Auszeit“ zu genießen. Sie verbrachten gemütlich die gemeinsamen Nachmittagsstunden entweder bei Kaffee und Kuchen im Ahrenshof oder erkundeten das Zentrum Bad Zwischenahns. Auch beim gemeinsamen Grillen und am abendlichen Lagerfeuer wurde in stimmungsvoller Runde gelacht, geweint und viel über die Zeit und die Erlebnisse während der Erkrankung erzählt.

Die spontan organisierte Kinderdisco lockte nicht nur die Kleinen, sondern auch manchen Erwachsenen auf die Tanzfläche. Sonntags endete das schöne Wochenende mit einem Minigolfturnier und Picknick.

Der Vorstand des Vereins organisiert jährlich ein Familien-Wochenende, zu dem alle betroffenen Familien eingeladen werden. Als ein zwölfjähriger Junge in der Runde sagte: „Jeder kann ja mal sagen, was er heute am schönsten fand“, kam neben „die Kinderdisco“, „die Schifffahrt“ und „dass ich den Schatz gefunden habe“ folgende Antwort einer Mutter: „Das Schönste war, dass ich alle meine Kinder heute so zufrieden und lachen gesehen habe.“

Survivor

3-Day der Deutschen
Kinderkrebsstiftung

2021

WIR FEIERN DAS LEBEN

stiftung



Dietrich Niethammer
Wenn ein Kind schwer krank ist - Über den Umgang mit der Wahrheit

Band 11 der Reihe *medizinHuman*, herausgegeben von Dr. Bernd Hontschik, Suhrkamp, 2010, 8,90 Euro

“Man darf niemandem die Hoffnung nehmen” – eine Lehrmeinung, die lange Zeit galt. Doch

ist es das Beste, schwerkranke Kinder und Jugendliche vor dem Wissen ihrer Krankheit und ihrem bevorstehenden Tod zu schützen? Dietrich Niethammer bezweifelte bereits während seines Studiums und als junger Arzt diese Aussage. Denn im Klinikalltag erlebte er bei den jungen Patienten immer wieder, dass sie von Anfang an ahnten oder wussten, wie schwer ihre Erkrankung ist, wie sie sich im Inneren mit den Folgen auseinandersetzten und wie sie um sich und ihre Familien trauerten. Und er sah, was die oft hilflosen “Täuschungsmanöver” auslösten, die Ärzte und Eltern aus Rücksicht führten. Die Kinder und Jugendlichen zogen sich zurück, verstummten und starben einsam. “...es ist das Alleingelassenwerden, welches das Sterben menschenunwürdig macht”, macht er deutlich.

In seinem Buch mit dem Untertitel “Über den Umgang mit der Wahrheit” plädiert er klar und eindringlich: “Der ehrliche Dialog mit den Kindern muss am ersten Tag beginnen und darf erst mit dem Ende des Betreuungsverhältnisses oder dem Tod aufhören.” Dietrich Niethammer weiß, wovon er schreibt. Als einer der renommiertesten Kinderonkologen und bis zu seiner Emeritierung 2005 Ärztlicher Direktor der Kinderklinik Tübingen hat er 35 Jahre lang junge Patienten behandelt und begleitet.

Auf den ersten Seiten seines Buches schildert er verschiedene Veröffentlichungen und deren Theorien, um dann eindrücklich und beispielhaft Geschichten von schwerkranken Kindern und Jugendlichen zu erzählen und auf ihre Gefühle, Gedanken und Fragen einzugehen. Dabei lässt er den Leser an seinen wachsenden Erkenntnissen und Schlussfolgerungen teilhaben, aber auch an seinen Zweifeln. In den Kapiteln widmet er sich Themen wie “Aufklärung – Eine Herausforderung für alle Beteiligten”, “Der Umgang mit den Angehörigen” oder “Ärztliche Kunst und Alltag”.

Niethammer hat ein sehr persönliches Buch geschrieben, in dem er sich klug und leidenschaftlich dafür einsetzt, kranke Kinder ernst zu nehmen, ihnen die Wahrheit über ihren Zustand nicht zu verschweigen. Er zeigt damit einen Ausweg aus der Sprachlosigkeit zwischen sterbenden Kindern, Ärzten und Angehörigen.

Das Buch “Wenn Kinder schwer krank sind” erschien im Jahr 2010. Professor Dietrich Niethammer ist im Februar 2020 im Alter von 80 Jahren verstorben. Einen Nachruf lesen Sie auf Seite 41. (us)



Ganz in Ihrem Sinne

Ein Testament schenkt Hilfe für Generationen, Kinderkrebsstiftung, 2020, Shop www.kinderkrebsstiftung.de, kostenlos

Jedes Kind, das an Krebs erkrankt, verstärkt den Wunsch, dass eines Tages alle krebskran-

ken Kinder geheilt werden. Mit einem Testament kann jeder dazu beitragen.

Es gibt gute Gründe, das eigene Testament frühzeitig aufzusetzen. Einerseits, um Partner und Kinder abzusichern. Andererseits, weil es sich unbeschwerter lebt, wenn man alles geregelt weiß. Zusätzlich kann ein Testament ein Zeichen setzen, was uns im Leben wichtig war: die Förderung der Enkel, die Unterstützung eines Freundes oder ein guter Zweck wie die Hilfe für krebskranke Kinder.

In diesem Frühjahr hat die Deutsche Kinderkrebsstiftung den neuen Testaments-Ratgeber veröffentlicht. Die Autoren erklären, welche gesetzlichen Regelungen beim Vererben gelten. Sie geben einen Überblick, was beim Verfassen des Letzten Willens zu beachten ist und welche Möglichkeiten es gibt. In der Broschüre ist zudem ein Beispiel-Testament abgebildet.



Ernst/Zidrou
Glatzköpfchen. Wer braucht schon Haare?

Panini Verlags GmbH, 2020 (übersetzt aus dem Französischen von Leslie Denué), 10 Euro

Sie ist quirlig, keck und mutig: Zita, von allen im Krankenhaus

Glatzköpfchen genannt, hat Leukämie. Sie verliert ihre Haare, aber nicht ihren Humor. In wenigen Tagen wird sie 13 Jahre alt. Sie wuselt durch die Klinik und verteilt mit einem lockeren Spruch auf den Lippen nicht nur Einladungen, sondern auch passende Spitznamen.

Sie lädt den neuen Pfleger und ihren Lieblingsarzt ein, steht mit Herzklopfen vor der Zimmertür ihres heimlichen Schwarms. Im Stillen aber setzt es ihr ziemlich zu, dass sie immer wieder einfach so umfällt und ihre Mutter sie nur selten besucht. Dann ist der Tag, an dem die Feier steigt...

In ihrem Comic erzählen Zidrou und Ernst einfühlsam und mit feinem Humor über den Alltag von Kindern und Jugendlichen im Krankenhaus. Ein Buch, das zeigt: Der Kampf gegen Krebs lohnt sich! (us)



Kai Renner
(Text und Illustration)
Wie kleine Kerle (wieder) mutig werden
Renner Media, 2019, 12,95 Euro

Der Einleitungstext sagt:
„Wenn du glaubst, dass dich das Glück verlassen hat, bringt dir vielleicht ein Glücksbringer deinen Mut zurück. Einer dieser besonderen Glücksbringer ist in diesem Buch versteckt – ein vierblättriges Kleeblatt.“ So dürften Leser oder Betrachter von Anfang an gefesselt sein und die Abbildungen intensiv studieren.

Der „Hauptperson“, dem Igel, passiert etwas Schlimmes. Er wird verletzt und traut sich jetzt nicht mehr aus seinem Versteck. Er hat Angst, dass ihm wieder etwas passieren kann, zweifelt an seiner Stärke und ist traurig, weil nichts mehr so ist wie zuvor. Die Angst wird als großer Hund verkörpert, vor dem sich der Igel klein und wehrlos fühlt, bis er sich ein Herz fasst und beschließt, „die Angst bei den Hörnern zu packen und ihr ins Gesicht zu blicken“. Da merkt er, dass der Hund ganz harmlos ist – ja sogar ein Freund sein kann.

G. Bode



Simon Habenicht
Eine unbekannte Welt
(mit Bildern von Clivia Burke und Simon Habenicht)
Norderstedt: Twentysix/Books on Demand, 2018, 19,90 Euro

Der Autor dieses Buches ist selbst Patient und möchte mit seiner Geschichte Mut machen.

Diese erzählt von den Geschwistern Lucia und Tom, die sich ganz plötzlich in eine Fabel-Welt versetzt finden, wo sie eine heilsame Wurzel finden wollen, die jede Krankheit heilen kann. Dabei treffen sie auch den schwerkranken Zwerg Leonard, den sie mit der magischen Kraft einer schwer zu findenden Wurzel wieder gesund machen können. Und wie im Märchen müssen die Kinder natürlich auch einige Hürden überwinden und gefährliche Abenteuer bestehen.

Was auf den ersten Blick wie die Fantasie-Erzählung eines Patienten erscheint, dürfte im zweiten Teil des Buches psychosozialen Therapeuten bei der Betreuung lebensbedrohlich erkrankter Kinder dienen, nahegebracht durch Diplom-Psychologin Dr. phil. Birga Gatzweiler.

G. Bode



Karine Surugue und Rémie Saillard
Meine mutige Piratenmama
Krebs in der Familie –
Ein Bilderbuch, das Zuversicht vermittelt
Carlsen-Verlag, 2020 (aus dem Französischen übersetzt von Anna Taube) 13,40 Euro

Wie erklärt man seinem noch recht jungen Kind, dass ein Elternteil in der Familie an einer bösartigen Krankheit leidet, ohne dabei Angst zu schüren? Das ist in diesem Buch sehr gut gelungen.

Für den kleinen Sohn wird die erkrankte Mutter zur Piratin, die viele Abenteuer zu bestehen hat, bevor alles wieder gut ist. Der behandelnde Arzt ist der Kapitän und die Erkrankung ein See-Ungeheuer, das es zu besiegen gilt. Und wie in jeder Abenteuergeschichte gibt es nicht nur viele Hindernisse, sondern auch ein Happy-End.

Eine gelungene Vorlesegeschichte mit vielen interessanten Bildern, anhand derer man zusätzlich erklären kann.

G. Bode



Bart Moeyaert
Bianca
Hanser Literaturverlag 2020 (übersetzt aus dem Niederländischen von Bettina Bach), 14 Euro

Bianca hat es nicht leicht: Ihre Eltern sind getrennt, aber sie sind sich darin einig, dass ihre Tochter

„schwer zu händeln“ wäre. Der Vater lebt jetzt mit Cruz zusammen. Die Sorgen der Mutter drehen sich um den kranken, kleineren Bruder Alan, der nur noch „ein halbes Herz“ hat. Die 12-Jährige fühlt sich ungeliebt und unverstanden, zieht sich ins Schweigen und ins haarscharfe Beobachten zurück: „Ist sie je auf die Idee gekommen, dass ich nicht still bin, sondern nur still tue? Für meinen Krach ist kein Platz“, stellt sie klar. Zuhause fühlt sich Bianca in der Daily Soap „Hier bei uns“. Plötzlich ist ihre Lieblingschauspielerin Billie King mit ihrem Sohn Jazz bei ihr zu Hause zu Gast. Billie sieht hinter die Fassade des empfindsamen Mädchens: „Du bist sonderbar, sagt sie... Das ist ein Kompliment. Sonderbar heißt: spannend. Und spannend heißt: wichtig.“ Die Begegnung mit ihrem Serienstar öffnet Bianca die Augen.

(us)

Die Bücher sind im Buchhandel vor Ort erhältlich.

Kinderkrebsstiftung und DLFH-Dachverband

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

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

2020

Fortbildung „Trauerbegleitung“

Große Basisqualifikation nach den Standards und Qualitätskriterien des Bundesverbandes Trauerbegleitung
Bestehend aus insg. 7 Kurs-Blöcken
NOCH ausstehend:

Themenseminar mit Supervision

5. KB 01.-04. Oktober 2020

6. KB und 7. KB: Ersatztermine werden in Absprache mit den Teilnehmern bekannt gegeben.

Veranstalter: Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V., Dachverband
Leitung:
Helga Franz-Flößer und Dieter Steuer
Ort: Waldpiraten-Camp in Heidelberg
Information und Anmeldung:
Sonja Müller, Waldpiraten-Camp,
Tel. 06221-180 466
mueller@kinderkrebsstiftung.de

4. bis 6. Dezember 2020

Seminar für trauernde Familien

11. bis 13. Dezember 2020

Familienseminare der DLFH

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

13. bis 15. November 2020

Junge-Leute-Seminar

Seminar für junge erwachsene Krebspatienten – mit oder nach einer Krebserkrankung – ihre Partner und Geschwister. Neben dem Austausch untereinander stehen im Mittelpunkt die Vermittlung von Informationen zu Krankheit, Nachsorge, Stärkung der Gesundheit und weitere Themen der Lebensgestaltung.
Mindestalter: 18 Jahre.
Teilnahmegebühr: 30 Euro, Fahrtkosten können auf Antrag erstattet werden.
Ort: Waldpiraten-Camp in Heidelberg
Veranstalter: DLFH
Information: Dr. Ria Kortum,
Tel. 0228/68846-21
r.kortum@kinderkrebsstiftung.de
Anmeldung: camp@kinderkrebsstiftung.de

26. bis 28. Juni 2020

DLFH-Mitgliederversammlung und Elterngruppentreffen für die Mitglieder des Dachverbandes, Jubiläumsfeier 25 Jahre Deutsche Kinderkrebsstiftung verschoben

15. bis 22. August 2020

20. Regenbogenfahrt

Fahrradtour für junge ehemalige Krebspatienten. Auf dem Weg werden Kliniken und Nachsorgeeinrichtungen für krebskranke Kinder und Jugendliche besucht
verschoben

28. bis 30. August 2020

Kraniopharyngeom-Familien-Treffen, Bad Sassendorf

Informationen:
Deutsche Kinderkrebsstiftung,
Sabine Sharma
Adenauerallee 134, 53113 Bonn
Tel. 0228 - 68846-16
sharma@kinderkrebsstiftung.de

Camptermine 2020

*** Die Camps finden virtuell statt. (Homecamping)**

Waldpiraten-Camp

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

01.07.20 bis 09.07.20

Camp IV *Homecamping

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



15.07. bis 23.07.2020

Camp V *Homecamping

Patienten & Geschwister 9-15 Jahre
in Kooperation mit der Stiftung Kinderförderung von Playmobil

29.07. bis 06.08.2020

Camp VI *Homecamping

Patienten & Geschwister 9-15 Jahre
in Kooperation mit der Stiftung Kinderförderung von Playmobil

12.08. bis 20.08.2020

Camp VII *Homecamping

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

26.08. bis 03.09.2020

Camp VIII *Homecamping

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

10.10. bis 17.10.2020

Camp IX - 1. Herbstcamp

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

24.10. bis 31.10.2020

Camp X - 2. Herbstcamp

A - Patienten & Geschwister 9-15 Jahre
B - trauernde Geschwister 9-15 Jahre

Barretstown Camp 2020

12. bis 19.06. 2020

Teens, 13-17 Jahre

6. bis 12.07. 2020

Geschwister, voraussichtlich 7-13 Jahre

09. bis 15.08. 2020

Kinder, 11-15 Jahre

Veranstaltungen der PSAPOH

Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie
Informationen:

PSAPOH-Sekretariat, Sabine Sharma,
Tel. 0228/68846-16
sharma@kinderkrebsstiftung.de

19. bis 21. November 2020

76. Tagung der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie

„Best Practice Interdisziplinarität:
Meine Welt mit Deinen Augen sehen“
mit GPOH-Tagung vom 20. bis 21. November 2020
Ort: Frankfurt/Main

25. bis 27. November 2020

PädOnkSeminar: Grundkurs – Einführung in die pädiatrische Onkologie.

Medizinische, pflegerische und psychosoziale Aspekte.
Seminar für Mitarbeitende in der Pädiatrischen Onkologie
Veranstalter: DLFH, PSAPOH und GPOH
Ort: Waldpiraten-Camp in Heidelberg
Information und Anmeldung:
Tel. 06221/180-466
camp@kinderkrebsstiftung.de

Regionale Angebote für Geschwister

Ansprechpartner und Informationen sind zu finden unter:

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

Trauer-Seminare

Angebote zu Trauer-Seminaren sind zu erhalten bei:

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

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

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

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

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

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

Seminare, Vorträge, Veranstaltungen

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

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

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

Aktuelle Informationen finden Sie unter:

www.kinderkrebsstiftung.de

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

Aachen*

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

Altenstadt

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

Amberg

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

Augsburg*

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

Augsburg*

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

Berlin

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

Berlin*

Schulz, Jürgen (Vorsitzender)
KINDERHILFE – Hilfe für krebs- und schwerkranke Kinder e.V. Berlin-Brandenburg
Turmstr. 32, 10551 Berlin
Tel.: 030/857 478 369
Fax: 030/274 982 98
info@kinderhilfe-ev.de
www.kinderhilfe-ev.de

Berlin

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

Bielefeld*

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

Bonn*

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

Braunschweig*

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

Bremen*

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

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 19
03099 Kolkwitz
Tel.: 035604 /641192
Mobil: 0178 2981967
eltern-krebskranker-kinder-cottbus@arcor.de
www.eltern-krebskranker-kinder-cottbus.de

Darmstadt

Dr. Jutta Buchhold (Vorsitzende)
Verein für krebskranke Kinder Darmstadt e.V.
Heinrichwingertsweg 17
64285 Darmstadt
Tel.: 06151/97 13 41
Tel.: 06151/37 15 82
Tel.: 06151/25 39 6 (Kontaktstelle)
Fax: 06151/35 12 39
verein@krebskranke-kinder-darmstadt.de
www.krebskranke-kinder-darmstadt.de

Datteln*

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

Dingolfing-Landau-Landshut

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

Dortmund*

Banack, Hans-Jörg (Vorsitzender)
Elterntreff Leukämie- und tumor-kranker Kinder e.V.
Humboldtstr. 52-54
44137 Dortmund
Tel.: 0231/206 34 15
Fax: 0231/206 38 03
buero@elterntreff-dortmund.de
www.elterntreff-dortmund.de

Dresden*

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

Düsseldorf

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

Düsseldorf*

Schuster, Stephanie (Vorsitzende)
Löwenstern e.V. Förderverein zugunsten krebskranker Kinder am Universitätsklinikum Düsseldorf e.V.
Max-Liebermann-Straße 2
40699 Erkrath
Tel.: 0176/43615734
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

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

* Mitglied im Dachverband

Erlangen*

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

Essen*

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

Filderstadt*

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

Frankfurt*

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

Freiburg*

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

Gießen*

Müller-Neuberger, Ingeborg (Vorsitzende)
Elternverein für leukämie- und krebskranke Kinder Gießen e.V.
Am Houillier Platz 15
61381 Friedrichsdorf
Tel.: 06172/7 43 41
Fax: 06172/77 79 35
krebskranke-kinder-giessen@t-online.de
www.krebskrankekinder-giessen.de

Göttingen*

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

Greifswald*

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

Hagen

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

Halle/Saale*

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

Hamburg

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

Hamburg*

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

Hannover*

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

Harz*

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

Heidelberg*

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

Herdecke*

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

Hildesheim

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

Jena*

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

Karlsruhe*

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

Kassel*

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

Kempten*

Bartzack, Stephan (Vorsitzender)
Förderkreis für krebskranke Kinder im Allgäu e.V.
Steuferger Straße 41b
87435 Kempten
Tel.: 0178 2171832
info@foerderkreis-krebskranker-kinder-allgaeu.de
www.foerderkreis-krebskranker-kinder-allgaeu.de

Kiel*

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

Kirn*

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

Koblenz*

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

Köln*

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

Krefeld*

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

Villa Sonnenschein gGmbH

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

* Mitglied im Dachverband

Leer/Ostfriesland*

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

Leipzig*

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

Lohne/Oldenburg*

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

Ludwigsburg*

Dörjes, Ilse-Irmgard (Vorsitzende)
Sabine-Dörjes-Stiftung für krebskranker Kinder und Jugendliche
 Zeisigweg 3
 23627 Groß Grönaue
 Tel.: 0151/28482330
 Fax: 04509/71068
 info@sabine-doerges-stiftung.de
www.sabine-doerges-stiftung.de

Lübeck*

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

Lüchow/Dannenberg*

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

Magdeburg*

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

Mainz*

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

Mainz*

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

Mannheim*

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

Marburg

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

Minden*

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

Mönchengladbach*

MacDonald, John (Vorsitzender)
DLFH-Aktion für krebskranker Kinder, Ortsverband Mönchengladbach e.V.

 Gotzweg 133
 41238 Mönchengladbach
 Tel.: 02166/18 53 84
 Fax: 02431/98 15 14
 info@dlfh-mg.de
www.dlfh-mg.de

München*

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

München*

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

München*

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

Münster*

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

Nordenham

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

Nürnberg*

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

Odenwald *

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

Oldenburg*

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

Paderborn

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

Papenburg/Nördliches Emsland*

Steffens, Petra (Vorsitzende)
Elterninitiative-Kinderkrebs nördliches Emsland und Umgebung e.V.
 Am Dreieck 12a
 49716 Meppen
 Tel.: 05931-848822
 kontakt@elterninitiative-kinderkrebs.de
www.elterninitiative-kinderkrebs.de

Pfalz (Frankenthal)*

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

Regensburg*

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

* 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

Rostock*

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

Saarland*

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

Sankt Augustin*

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

Siegen*

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

Springe

Selbsthilfegruppe Kranich Erwachsene nach Krebs im Kindesalter
Julia Feldner und Dagmar Töpken
Sulauerstr. 13, 31832 Springe
Tel.: 05041/8021504
shg-kranich@gmx.de
www.shg-kranich.de

Stuttgart*

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

Schwerin

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

Trier

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

Tübingen*

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

Ulm*

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

Vechta*

Klein, Almut (Vorsitzende)
Hilfe für krebskranke Kinder e.V. Vechta
Lange Wand 4
49377 Vechta
Tel.: 04441/8 28 28
info@hfk-vechta.de
www.kinderkrebshilfe-vechta.de

Viersen*

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

Voerde*

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

Wilhelmshaven/Friesland*

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

Wolfsburg*

Albertz, Gudrun (Vorsitzende)
Heidi – Förderverein für krebskranke Kinder e.V.
Reislinger Str. 67
38446 Wolfsburg
Tel.: 05361/24116 (Kontakt)
Tel.: + Fax: 05361/8919399
heidi-foerderverein@wolfsburg.de
www.heidi-wolfsburg.de

Würzburg*

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

Wuppertal*

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

Weitere Gruppen bzw. Fördervereine

Selbsthilfegruppe Kranich Erwachsene nach Krebs im Kindesalter

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

Förderverein der Fighting Spirits e.V.

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

Selbsthilfegruppe Kraniopharyngeom

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

Kinderkrebshilfe Mainz e.V.

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

Schornteinfeger helfen krebskranken Kindern e.V.*

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

Umut Yolu Dernegi Weg der Hoffnung – Gemeinnütziger Verein für krebskranke Kinder und deren Familien in Deutschland e.V.*

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

Fördergesellschaft Kinderkrebs-Neuroblastom-Forschung e.V.

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

HistiozytoseHilfe e.V.

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

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

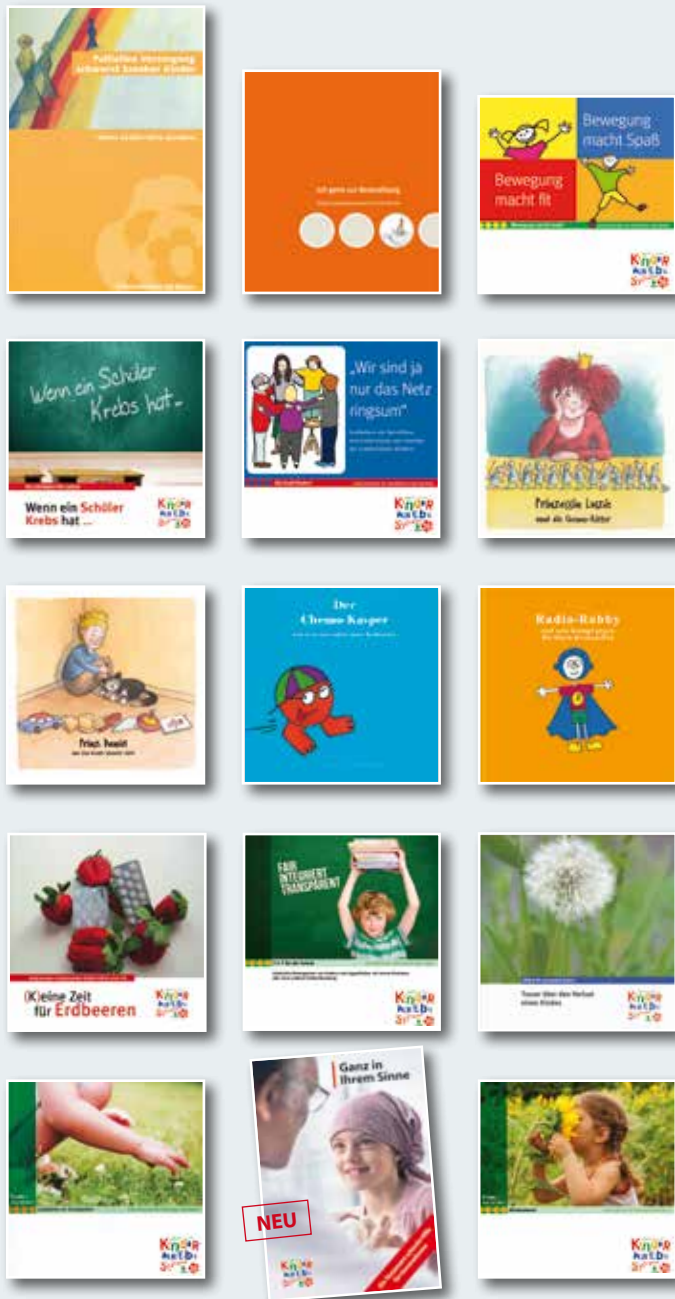
Bundesgeschäftsstelle
Petra Hohn, Geschäftsführerin
Roßplatz 8a, 04103 Leipzig
Tel: 0341-9468884
Fax: 0341-9023490
kontakt@veid.de
www.veid.de

* Mitglied im Dachverband

Hiermit bestelle ich:

Exemplare

Mein Kind hat Krebs	€ 4,00
Hirntumoren	€ 3,00
Leukämien und Lymphome im Kindesalter	€ 3,00
Bösartige Tumoren im Kindesalter	€ 4,50
Ich gehe zur Bestrahlung (Broschüre für Kinder)	€ 2,00
Wenn ein Schüler Krebs hat	€ 3,00
(K)eine Zeit für Erdbeeren (Geschwisterbroschüre)	kostenlos
Bewegung macht fit – Bewegung macht Spaß!	€ 3,00
Wir sind ja nur das Netz ringsum (Großelternbroschüre)	€ 2,50
Der Chemokasper (Bilderbuch)	€ 3,00
Radio-Robby (Bilderbuch)	€ 3,00
Prinzessin Luzie und die Chemo-Ritter (Bilderbuch)	€ 3,00
Prinz Daniel und seine kranke Schwester Luzie (Bilderbuch)	€ 3,00
Essen, genießen, genesen (Ernährungsratgeber)	€ 3,50
Aufgeben gibt's nicht (Berichte von Jugendlichen)	kostenlos
Weniger Schmerzen bei Krebserkrankungen	€ 2,00
Palliative Versorgung schwerst kranker Kinder Informationen für Eltern	€ 2,00
Trauer über den Verlust eines Kindes	kostenlos
Mit dir verbunden (Erinnerungsbuch für Trauernde)	€ 8,50
Sozialrechtliche Informationen. Auflage 2016	€ 2,00
Waldpiraten-Camp / Broschüre	kostenlos
Ganz in Ihrem Sinne – Ein Testament schenkt Hilfe für Generationen	NEU 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
F-I-T für die Schule. Schulische Reintegration von Kindern und Jugendlichen mit einem Hirntumor	€ 3,00
wir -abo (viermal jährlich)	€ 8,60



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

Alle Preise verstehen sich zzgl. Porto und Versand



Und so bestellen Sie:

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

Name _____

Straße _____

PLZ, Ort _____

Datum _____ Unterschrift _____

Deutsche Kinderkrebsstiftung
und DLFH-Dachverband

Adenauerallee 134

53113 Bonn

weitere Informationen:

Diese Karte soll helfen, auf die Krankheitssymptome von Hirntumoren bei Kindern und Jugendlichen aufmerksam zu machen und deren frühzeitige Erkennung zu fördern.

Glücklicherweise sind Hirntumoren bei Kindern und Jugendlichen selten, aber es gibt sie.

- Ein Viertel der Krebserkrankungen bei Kindern entstehen im Gehirn.
- **Die frühzeitige Erkennung von Hirntumoren kann Überlebenschancen vergrößern.**
- Wenn Sie besorgt sind, dass Ihr Kind einen Hirntumor hat, sprechen Sie mit Ihrem Arzt.

Weitere Informationen und Unterstützung unter:

- www.kinderkrebsstiftung.de
- www.kinderkrebsinfo.de

www.kinderkrebsstiftung.de

Jedes Kind sollte einem Kinderarzt vorgestellt werden bei Krankheitszeichen, die für das Kind ungewöhnlich sind, oder die anhaltend oder unerklärbar sind. Benötigt ein Kind schnelle medizinische Hilfe, sollte es zur nächsten Notaufnahme gebracht werden. In einem Notfall wählen Sie 112 oder rufen Sie einen Notarzt.

„FIT im Kopf“ ist eine Kooperation der Deutschen Kinderkrebsstiftung mit den Hirntumorstudien Gruppen im Behandlungsnetzwerk HIT der GPOH (Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie).
– nach einer Idee der HeadSmart Campaign –
www.headsmart.org.uk

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

© 9/2012, Deutsche Kinderkrebsstiftung



FIT im Kopf

Früherkennung von Hirntumoren



Diese Karte gibt Ihnen Informationen zur Erkennung von Hirntumoren bei Kindern und Jugendlichen.



www.kinderkrebsstiftung.de

0-5-jährige Kinder

Mögliche Krankheitsanzeichen:

- Anhaltendes/wiederkehrendes Erbrechen
- Schwierigkeiten mit dem Gleichgewicht, der Koordination und dem Laufen
- Unnatürliche Augenbewegungen
- Verhaltensänderungen (z.B. Schläfrigkeit/Lethargie)
- Epileptischer Krampfanfall (ohne Fieber)
- Unnatürliche Kopfhaltung (z.B. Schiefhals, Nackensteife oder Kopfschiefstellung)

Wenn Ihr Kind eines dieser Krankheitsanzeichen hat, suchen Sie Ihren Arzt auf.
Falls zwei oder mehr Krankheitsanzeichen vorhanden sind, bitten Sie um eine zeitnahe Abklärung.

6-11-jährige Kinder

Mögliche Krankheitsanzeichen:

- Anhaltende/wiederkehrende Kopfschmerzen
- Anhaltendes/wiederkehrendes Erbrechen
- Schwierigkeiten mit dem Gleichgewicht, der Koordination und dem Laufen
- Unnatürliche Augenbewegungen
- Unscharfes Sehen oder Doppelbilder
- Verhaltensänderungen (z.B. Schläfrigkeit/Lethargie)
- Epileptischer Krampfanfall (ohne Fieber)
- Unnatürliche Kopfhaltung (z.B. Schiefhals, Nackensteife oder Kopfschiefstellung)

Wenn Ihr Kind eines dieser Krankheitsanzeichen hat, suchen Sie Ihren Arzt auf.
Falls zwei oder mehr Krankheitsanzeichen vorhanden sind, bitten Sie um eine zeitnahe Abklärung.

12-18-jährige Jugendliche

Mögliche Krankheitsanzeichen:

- Anhaltende/wiederkehrende Kopfschmerzen
- Anhaltendes/wiederkehrendes Erbrechen
- Schwierigkeiten mit dem Gleichgewicht, der Koordination und dem Laufen
- Unnatürliche Augenbewegungen
- Unscharfes Sehen oder Doppelbilder
- Verhaltensänderungen (z.B. Schläfrigkeit/Lethargie)
- Epileptischer Krampfanfall (ohne Fieber)
- Verzögerte oder pausierte Pubertätsentwicklung, geringes Körperwachstum

Wenn Ihr Kind eines dieser Krankheitsanzeichen hat, suchen Sie Ihren Arzt auf.
Falls zwei oder mehr Krankheitsanzeichen vorhanden sind, bitten Sie um eine zeitnahe Abklärung.

DANKE



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



Deutsche Kinderkrebsstiftung · Adenauerallee 134 · 53113 Bonn

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

www.kinderkrebsstiftung.de