

Survivor

3. Day

der Deutschen
Kinderkrebsstiftung

2021

WIR FEIERN DAS LEBEN

Stiftung

3.2020

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

Inhalt

Thema

2 25 Jahre Deutsche Kinderkrebsstiftung

Aktuell

9 Kaufen, bauen, sanieren:
Zuschuss für Elternhäuser

10 It's Mai Time: Digital und doch real

14 Ein Tagebuch aus Perlen

16 Spenden und Aktionen

18 Hoffnung im Gepäck

19 Für ein Kinderlachen

20 Reha in Zeiten von Corona

22 Lagerfeuer, Aktionen und neue Freunde

24 Heilen allein reicht nicht

Klinik + Forschung

28 Das Register Sichelzellkrankheit

30 Ein erfolgreiches Fortbildungsformat

32 Elterngruppen

48 Bücher

50 Termine

52 Adressen der Elterngruppen



www.kinderkrebsstiftung.de



In eigener Sache

Ist Ihnen der Junge mit den strahlenden Augen auf unserem Cover aufgefallen? Das ist der sechsjährige Matteo, von seiner Mutter im Juni in der Klinik Bad Oexen fotografiert. Dort war die Familie für vier Wochen in einer Reha. Nur kurz hatten die Eltern gezögert, ob gerade jetzt, in Corona-Zeiten, ein Aufenthalt dort richtig sei. Wie die Familie die Zeit mit den neuen Regeln erlebt hat, erzählten sie uns nach ihrer Rückkehr ins heimische Berlin.



Inzwischen sind auch die 21 Familien, die nach dem Lockdown die ersten Gäste in der Syltklinik waren, wieder zu Hause. Das Klinik-Team hatte sie am 22. Juli gut vorbereitet und mit einem ausgefeilten Hygienekonzept begrüßt. Nach den Tests und der Wartezeit auf die Ergebnisse konnten die Behandlungen, teilweise neu organisiert, beginnen. Es war ein guter Start nach einer langen Pause! Nach nur zehn Tagen Reha mussten im März alle Patienten abreisen, vier folgende Durchgänge abgesagt werden. In der Zwischenzeit wurde emsig gebaut: Zwölf Bäder sind jetzt saniert, viele Wände haben einen frischen Anstrich bekommen, und teilweise gibt es neue Fußböden. Jetzt sind die Wohnungen alle top! Und die Bauarbeiten gehen weiter: Im Herbst sollen die neue Küche und ein großzügiger Speisesaal fertig sein, im kommenden Jahr wird dann eine Gymnastikhalle errichtet.



Immer wieder übernehmen auch Elternvereine die Funktion des Bauherrn, nämlich dann, wenn ein neues Elternhaus entstehen soll oder ein in die Jahre gekommenes Gebäude saniert werden muss. Neben all den erforderlichen Aufgaben kann die Finanzierung zu einem Kraftakt werden. Gerade jetzt noch einmal mehr, wenn oft das Spendenaufkommen sinkt und die zusätzlichen Kosten auf Grund der Pandemie steigen. Für den Vorstand der Deutschen Kinderkrebsstiftung ein Grund mehr zu handeln. Die neue Richtlinie „Standortstärkung“ ermöglicht es DLFH- Mitgliedern, einen einmaligen Zuschuss für Sanierung, Bau oder Kauf zu beantragen – um so die notwendigen Vorhaben an ihren Elternhäusern auch weiterhin stemmen zu können.


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 –



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

25 Jahre Deutsche Kinderkrebsstiftung

„Eins werd' ich nie tun: AUFGEBEN“: Unter dem Motto radeln die Regenbogenfahrer seit 1993 jeden Sommer quer durch Deutschland - insgesamt sind so rund **15.500 Kilometer** zusammengekommen. Dabei haben sie in zirka 140 Kliniken krebskranke Kinder besucht, um ihnen Mut zuzusprechen.

Besuchsfahrten zur Klinik, Arbeitsausfall oder Betreuungskosten für Geschwister sind nur wenige Beispiele, die bei der Krebserkrankung eines Kindes schnell zu einer finanziellen Notlage führen können. Der Sozialfonds, der durch solidarische Beiträge der regionalen Eltern- und Fördervereine und durch Spenden finanziert wird, unterstützt Familien seit 1991. Im vergangenen Jahr konnten so 483 Anträge bewilligt werden.

Seit 36 Jahren erscheint vier Mal jährlich die Zeitschrift WIR. Mit dieser Ausgabe halten Sie also die **142. WIR** in den Händen. Im ersten Heft 1984 stand: „Sie soll uns alle, die in irgendeiner Weise durch krebskranke Kinder 'betroffen' sind, über die räumlichen und zeitlichen Entfernungen hinweg miteinander verbinden...“

Das Gelände der SyltKlinik ist wie ein kleines Dorf angelegt. Jedes Haus hat einen eigenen Namen - natürlich mit maritimem Flair. Das Haupthaus ist der „Strandkorb“, Eltern können sich in der „Dünenlounge“ aufhalten, und für einen Gruppenraum stand das „Seepferdchen“ Pate. Familien wohnen während der Reha in den Appartementshäusern „Schweinswal“ und „Austernfischer“. Das „Jose-Carreras-Haus“ heißt nun „Möwe“, und das Spielhaus trägt den Namen Isabell Zachert.

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung hat seit ihrer Gründung insgesamt bereits rund **80 Millionen Euro** für die Forschungsförderung auf dem Gebiet der Kinderkrebsheilkunde bereitgestellt. In erster Linie werden multizentrische Therapiestudien gefördert, von denen an Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche flächendeckend in ganz Deutschland profitieren.

„HIT“ steht bei uns für Hirntumoren. Unser Förderungsschwerpunkt, das Behandlungszentrum für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren, ist ein weltweit anerkanntes Verbundforschungsprojekt, in dem auf aktuellen Erkenntnissen beruhende Behandlungskonzepte für die verschiedenen Hirntumorarten angeboten werden. Das HIT-Netzwerk wird von der Deutschen Kinderkrebsstiftung seit dem Jahr 2000 gefördert, bis heute mit insgesamt 37,6 Millionen Euro.

Das große Mosaik im Waldpiraten-Camp birgt ein **Geheimnis**. Wer weiter weg steht, sieht das Camp-Logo, den Raben Hugo. Doch mit jedem Schritt näher wird klar: Die bunten Kopfbedeckungen von rund 8.500 Playmobilmännchen lassen das Bild entstehen. Sie stehen fest in acht Litern Gießharz. So können Wind und Wetter ihnen nichts anhaben. Das Bild wiegt zirka 160 Kilogramm und wurde von den Teilnehmern eines Camps gefertigt.

„Es war schön, so viel in Gang setzen zu können“

Dr. Gerlind Bode, langjährige Geschäftsführerin schaut zurück auf ihre Zeit bei DLFH und Deutscher Kinderkrebsstiftung

Sie hat diese Zeitschrift mit aus der Taufe gehoben. Und nicht nur das: Als erste hauptamtliche Mitarbeiterin der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) war sie an der Gründung der Deutschen Kinderkrebsstiftung maßgeblich beteiligt, hielt zwei Jahrzehnte als Geschäftsführerin die Geschicke in der Hand, engagierte sich auf internationalem Terrain: Dr. Gerlind Bode, seit 2007 im Ruhestand, erinnert sich gut an die Anfangsjahre der DLFH und der Deutschen Kinderkrebsstiftung.

„Der recht komplizierte Name des Dachverbandes und finanzielle Überlegungen waren der Anlass für die Gründung der Deutschen Kinderkrebsstiftung“, schaut Gerlind Bode auf das Jahr 1995 zurück. In jenem Jahr wird die DLFH, die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe, Aktion für krebskranke Kinder e.V., 15 Jahre.

Eine Zeit, in der bereits vieles erreicht, aber auch erkannt wurde, wie wichtig es ist, die weiter benötigten Fördermittel für die Forschung auch langfristig zu sichern. Diese Aufgabe übernimmt ab diesem Zeitpunkt die Stiftung als ein Organ der DLFH. Sie geht mit einem Kapital von 300.000 D-Mark, das aus einer Erbschaft stammt, an den Start. Ziel ist es, das Grundkapital durch Erbschaften, Nachlässe und Zustiftungen wachsen zu lassen, um so aus den Erträgen die laufenden Forschungsprojekte zu finanzieren.

„Unsere Scheu, das Wort Krebs auszusprechen, hatten wir abgelegt. Der Name Deutsche Kinderkrebsstiftung vereint kurz und griffig die Botschaft, die für die Außenwirkung, für Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising so wichtig sind“, sagt sie. Ein passendes Logo, das bunt und fröhlich sein soll, wird entwickelt und ist seitdem Wegbegleiter. Es ist ein enges Band, das die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) und die Deutsche Kinderkrebsstiftung zusammenhält. Und manchmal fließen die Geschichten und Erinnerungen, die sich um beide Organisationen ranken, ineinander. So ist es auch, wenn Gerlind Bode über ihre frühere Arbeit, die für sie eine Berufung war, spricht. Was für sie viel mehr zählt, ist das Tun für die betroffenen Familien.



Dr. Gerlind Bode in ihrem Büro beim Bonner Förderverein, bei dem sie - trotz Ruhestands- stellvertretende Vorstandsvorsitzende ist.

Der Weg zur Stiftung

Ein Rückblick in die 70er und 80er Jahre: Der medizinische Fortschritt half, Kinder mit bösartigen Krankheiten erfolgreich zu behandeln. Durch eine neue, aber aggressive Therapie stiegen die Heilungschancen von weniger als 20 Prozent auf über 60 Prozent. Doch die Kliniken waren alles andere als auf diese Art von Intensivmedizin vorbereitet. Es fehlten kinderonkologische Stationen genauso wie ausreichend Platz in den Krankenzimmern sowie medizinisches und pflegerisches Fachpersonal. Auch an Mitarbeiter für die psychosoziale Versorgung der Patienten war kaum zu denken.

Um etwas gemeinsam gegen die Missstände zu unternehmen, schlossen sich vielerorts Eltern zu Selbsthilfegruppen zusammen. Gruppen aus Mönchengladbach, Mannheim, Heidelberg, Bottrop und Gießen gründeten 1980 einen Dachverband, die DLFH – mit dem Ziel, auf die Situation aufmerksam zu machen und aktiv an der Behebung zu arbeiten. Sie initiierten Renovierungen in den Kliniken, finanzierten Personalstellen, stellten Kräfte im psychosozialen Bereich ein und richteten Spielzimmer auf den Stationen ein. Weitere Elterngruppen wurden gegründet, die meisten davon in den Jahren 1980 bis 1985.

In dieser Zeit zieht Gerlind Bode nach Bonn. In den vergangenen Jahren hatte die Familie in den USA gelebt. Nun hat ihr Mann, Prof. Udo Bode, die Stelle als Chefarzt am Zentrum für Kinderheilkunde in der



Erfolg ist immer Teamarbeit und Zusammenarbeit von vielen. Vor 25 Jahren wurde die Deutsche Kinderkrebsstiftung gegründet. Wir lassen hier vier Mitstreiter zu Wort kommen, die auf verschiedene Weise mit der DKS verbunden sind. Wir freuen uns über weitere Erinnerungen. Schreiben Sie uns gern an redaktion@kinderkrebsstiftung.de

Zur Verabschiedung in den Ruhestand 2007 überreichten ihre Weggefährten Thomas Greiner, Lutz Hennemann und Ulrich Ropertz nicht nur einen Korbessel für Lesestunden, sondern auch die passende Lektüre: Eine Sonderausgabe der „WIR“, in der sie auf die gemeinsame Zeit zurückblicken.

damaligen Bundeshauptstadt übernommen. „Ich habe zu dieser Zeit viel in der Bibliothek an meiner Disserta-

tion gearbeitet und bin oft auf dem Heimweg in der Klinik vorbeigegangen, um meinen Mann abzuholen“, erzählt sie. Es dauert nicht lange, und sie lernt Eltern, deren Kinder in der Klinik behandelt werden, kennen und denkt: Hier muss man was tun! Es war dringend notwendig, die Familien bei den vielfältigen Problemen, Therapien und Hilfsmöglichkeiten zu unterstützen. Vor allem aber auch der Wunsch, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen und Informationen zu bekommen, war groß.

In einem ersten Schritt übersetzt Gerlind Bode ein amerikanisches Buch, das 1983 unter dem Titel „Mein Kind hat Krebs“ erscheint. Ein Buch, das in den folgenden Jahren in überarbeiteten Neuauflagen vielen betroffenen Familien hilft.

Bei einem Treffen in Heidelberg 1984 sind sich dann 18 Elternvereine einig: Wir wollen eine eigene Infoschrift! Die Entscheidung fällt auf den Titel „WIR“. Er transportiert das Gemeinschaftsgefühl am besten. Das freiwillige siebenköpfige Redaktionsteam trifft sich von nun an viermal jährlich zu einem arbeitsreichen Wochenende. „Es war fast wie bei einer Schülerzeitung. Wir saßen alle am großen Konferenztisch,



Arbeiteten zusammen: Elke Frackenhohl (l.) und Gerlind Bode.

schnitten aus und klebten zusammen. Zum Schluss wurden die zirka 2.000 Exemplare von einer Firma fotokopiert, und der Versand wurde von uns per Hand erledigt“, berichtet die 72-Jährige.

Ansprechpartnerin für alle Belange

So wird auch aus dem 1987 in Bonn eröffneten DLFH-Koordinierungsbüro eine Zentrale der Information mit Gerlind Bode als erste Ansprechpartnerin für alle Belange. Zuerst allein, später mit einem wachsenden Team, trägt sie alles Wichtige zusammen, erstellt Kopiervorlagen, übersetzt, sortiert nach Schlagworten und archiviert – und legt damit den Grundstein für eine systematische Beratungsarbeit und baute ein umfangreiches Archiv zu Krebs im Kindesalter auf.

„Ich saß gemeinsam mit meiner ersten Mitarbeiterin Elke Frackenhohl in einem Büro. Das fand ich gut, denn so konnte man sich die Ideen zurufen“, sagt Gerlind Bode. Und diese sprudelten reichlich. Gemeinsam mit dem Team hat sie unter anderem die Junge-Leute-Seminare, die Elterntreffen und die jährlichen „Hausleutetreffen“ initiiert, bei dem sich seitdem Mitarbeiter der Elternhäuser austauschen. Das Waldpiraten-Camp, das seine Anfänge in Spechbach nahm, gehört dazu, inspiriert vom Hole in the Wall Gang Camp in Amerika. „Auch die Idee des Kinderkalenders haben wir aus den USA übernommen“, sagt sie. Sie ist viel unterwegs, fährt auch zu Scheckübergaben zu den Spendern. Als Patientenvertreterin nimmt sie an den Tagungen der Europäische Arzneimittel-Agentur (EMA) in London teil und ist federführend bei der Gründung der internationalen Vereinigung ICCPO (heute CCI), einer Konferenz für Elterngruppen aus aller Welt.

„Es war schön, so viel in Gang gesetzt zu haben“, blickt sie zurück. Sie hat so viel mit bewegt, dass auch die Autoren der Sonderausgabe der „WIR“ anlässlich ihres Abschieds in den Ruhestand es gar nicht erst versuchten, „...eine Chronologie Ihrer 25-jährigen Arbeit und Tätigkeit zu erstellen. Wir haben es auch schnell aufgegeben, Erfahrungen und Stationen zu gewichten und aufzuzählen.“ ■ (us)

25 Jahre Zusammenarbeit mit der Fachgesellschaft GPOH



GPOH-Vorsitzender
Prof. Dr. Martin Schrappe

In der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) arbeiten Ärzte, Wissenschaftler, Pflegende, Psychologen und andere Fachkräfte zusammen an der Erforschung sowie an Verbesserungen in der Diagnostik, Behandlung und Nachsorge bösartiger Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters. Seit ihrer Gründung setzt die Deutsche Kinderkrebsstiftung sich gemeinsam mit der GPOH für bessere Rahmenbedingungen, wissenschaftlichen Fortschritt und für ein ganzheitliches Versorgungskonzept ein. Mit dem GPOH-Vorsitzenden Prof. Dr. Martin Schrappe sprach Renate Heymans.

Wir blicken auf 25 Jahre enger Zusammenarbeit der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) und der Deutschen Kinderkrebsstiftung (DKS) zurück. Was hat diese Zusammenarbeit in besonderer Weise geprägt, welche Ziele haben wir gemeinsam verfolgt?

Die GPOH Mitglieder, insbesondere die Ärztinnen und Ärzte sowie die Pflegenden, haben die gleichen Interessen wie die in der DKS versammelten Betroffenen: Wir wollen das Beste für alle an Krebs erkrankten Kinder. Natürlich haben sich in den letzten 25 Jahren die Gewichtungen verschoben, weil es neue Ideen, neue Bedürfnisse, aber auch neue Behandlungsmöglichkeiten gibt. Ohne Zweifel sind die Patienten heute besser dran: Bessere Unterbringung und Versorgung, sowohl im medizinischen Sinne als auch in der psychosozialen Betreuung.

Wie sahen die Rahmenbedingungen für die Behandlung krebskranker Kinder und Jugendlicher vor 25 Jahren aus?

Auch vor 25 Jahren wurden krebskranke Kinder schon sehr strukturiert nach kontrollierten Studienprotokollen behandelt, um immer so rasch wie möglich neue Erkenntnisse aus der klinischen Forschung in neue Behandlungsstandards einfließen lassen zu können. 25 Jahre später ist das aufwändiger geworden, weil unglaublich hohe bürokratische Hürden zu nehmen sind.

Wie beurteilen Sie die Situation heute?

Wichtige Rahmenbedingungen für die Patientenversorgung sind heute eindeutig besser: Damit meine ich die Unterbringung auf den Stationen und in den Tageskliniken, in der ambulanten Betreuung, die Unterbringung von Eltern und Angehörigen im Umfeld der Kliniken, die psychosozialen Angebote während der Therapie und dann vor allem in der Nachsorge. Im medizinischen Bereich müssen wir weiterhin stetig daran arbeiten, für alle Patienten die Heilungschancen und die Behandlungsqualität zu steigern – durch hochqualitative Studien und Register, aber auch durch die unmittelbare Nutzung von Forschungsergebnissen, um den wenigen Kindern und Jugendlichen, die einen Rückfall erleiden, neue experimentelle Therapien anbieten zu können.

Welche „Meilensteine“ in Klinik und Forschung haben entscheidend zum Fortschritt beigetragen?

Wichtige Meilensteine sind zweifelsohne die Immuntherapie durch die Stammzelltransplantation, aber auch durch den

Einsatz von Antikörpern oder Antikörper-Konstrukten. Daneben sind spannende Durchbrüche mit ein paar wenigen neuen Medikamenten erreicht worden, die gezielter die Krebserkrankung beeinflussen können.

Welchen Stellenwert messen Sie in diesem Kontext den Aktivitäten der Deutschen Kinderkrebsstiftung bei?

Die DKS ist einer der ganz wichtigen Förderer für unabhängige Kinderkrebs-Forschung in Deutschland, aber auch für die Unterstützung vielfältiger Netzwerk- und Informationsaufgaben geworden. Darüber hinaus sichert die DKS die Behandlung vieler Familien durch soziale Unterstützung ab. Sie fördert auch den Nachwuchs und ist damit ein unverzichtbarer Partner der GPOH geworden. Ohne die DKS gäbe es nicht so umfangreiche Nachsorge- und Rehabilitationsprogramme.

Vieles ist erreicht. Dank Erkenntnisgewinn und moderner Verfahren tun sich aber auch stetig neue Forschungsfelder auf. Verstehen wir heute die Biologie bösartiger Tumoren besser als vor 25 Jahren?

Die Biologie wird heute bei vielen, wenn nicht sogar allen Tumoren wesentlich besser verstanden. Trotz des gewaltigen, v.a. genetischen Erkenntnisgewinns stehen die großen funktionalen Zusammenhänge noch vor der Aufklärung. Da wird noch vielschichtig zu forschen sein.

Ihre Vision für die Zukunft? Sind bahnbrechende Ergebnisse für die pädiatrische Onkologie und Hämatologie zu erwarten? Wie können noch bessere Heilungsraten erreicht werden?

Ich bin grundsätzlich sehr optimistisch: Es wird heute viel schonender behandelt. Es wird mehr nach zugrundeliegenden genetischen Veränderungen geschaut. Es werden die vielfältigsten Behandlungsmöglichkeiten erprobt. Am Ende muss das Überleben ohne oder mit nur geringen Nebenwirkungen das Ziel sein!

Ausblick: Welche Aufgaben und Ziele halten Sie für so wichtig, dass die GPOH und die DKS diese zukünftig in den Mittelpunkt ihrer Zusammenarbeit stellen sollten?

Aus meiner Sicht sollten DKS und GPOH zum einen die modernsten und schonendsten Techniken in Diagnostik und Therapie in den Mittelpunkt stellen, aber auch dem menschlichen Umgang, der familienorientierten Nachsorge und im Einzelfall auch der palliativen Seite unseres Handelns ausreichend Raum geben. Nur wenn alle Ebenen stimmig sind, wird es für die Betroffenen Licht am Horizont geben.

Ein Wunsch?

Da ich jedes erkrankte Kind als besonderen Mensch sehe, wünsche ich mir jedes Mal, dass alles ohne Komplikationen und mit 100%igem Erfolg verläuft. ■

„An allem Schlechten ist auch etwas Gutes“

Zoé Wendel hat aus ihrer Zeit im Waldpiraten-Camp viel Positives mitgenommen

Es sind ihren ersten Stunden im Waldpiraten-Camp, in denen sich Zoé Wendel und Michelle Büchner das erste Mal begegnen: „Bei einem Namensspiel saßen wir nebeneinander an einem Tisch, danach bezogen wir auch noch zufällig das gleiche Zimmer“, erinnert sich Zoé. „Ziemlich schnell war klar, dass wir uns gut verstehen.“

Heute, fast zehn Jahre später, verbindet die beiden jungen Frauen immer noch viel. Auch wenn Zoé in Koblenz und Michelle im Heilbad Heiligenstadt

anders wurde für die 13-Jährige, die große Schwester von drei Brüdern. Der mittlere der drei, der damals neunjährige Konstantin, erhielt zu Beginn der Sommerferien die Diagnose Hirntumor. Es folgte eine lange Zeit im Krankenhaus, Zoé besuchte ihn oft.

Und dann doch die Entscheidung: Sie und ihr Bruder Vincent fahren zu den Waldpiraten. „Es war megacool. Insgesamt war ich fünf Mal dort, im zweiten Jahr kam nicht nur Vincent mit, sondern auch Konstantin“, erinnert sich die 22-Jährige begeistert. Es dauert nicht lange, und sie gehört zu einer Clique. „So war es immer, man sieht Leute wieder, die man bereits aus den anderen Camps kannte, lernte aber auch neue kennen und hatte viel Spaß zusammen.“

Sie trafen sich an der Tischtennisplatte, spielten dort gemeinsam im Rundlauf, gingen auf tolle Touren mit dem Fahrrad oder übernachteten mit allen Camp-Teilnehmern auf der Wiese. „Wir waren Teenies - Jungs und Mädels - und haben natürlich die Nacht zum Tage gemacht“, erzählt sie lachend. „Wir haben damals gar nicht verstanden, wie anstrengend die Tage für die Betreuer sind. Ich glaube, die Übernachtung gab es danach nicht noch einmal.“

Vorfreude auf Job als Betreuerin

Zwischen den Camps rissen die Verbindungen zu den anderen Teilnehmern unter anderem durch Facebook nicht ab. Jonas aus Limburg und Luca aus dem Saarland besuchten Zoé in ihrem Zuhause in der Eifel.

Das Camp habe ihr gezeigt: An allem Schlechten ist auch etwas Gutes! „Es ist ein Türöffner. So viele Leute hätte ich ansonsten gar nicht kennengelernt, so viele positive Momente nicht erlebt“, blickt sie zurück. Auch heute ist sie mit dem Camp

eng verbunden und hat einen Kindheitstraum wahr gemacht: Nach einer absolvierten Mitarbeiterschulung kann sie jetzt als ehrenamtliche Betreuerin im Camp arbeiten. Ihr erster Einsatz wäre das Sommercamp gewesen, das wegen Corona nicht stattfinden konnte.

Die Abschlussprüfungen als Kinderkrankenschwester hat sie im Frühsommer abgelegt – nach einer dreijährigen Ausbildung in der Klinik, in der ihr Bruder damals behandelt wurde. „Während meiner Ausbildung war ich auch auf der kinderonkologischen Station. Schade, dass zu der Zeit Konstantins Liebblingsschwester nicht im Dienst war. Mit ihr hätte ich gern mal zusammengearbeitet“, sagt Zoé Wendel. ■ (us)



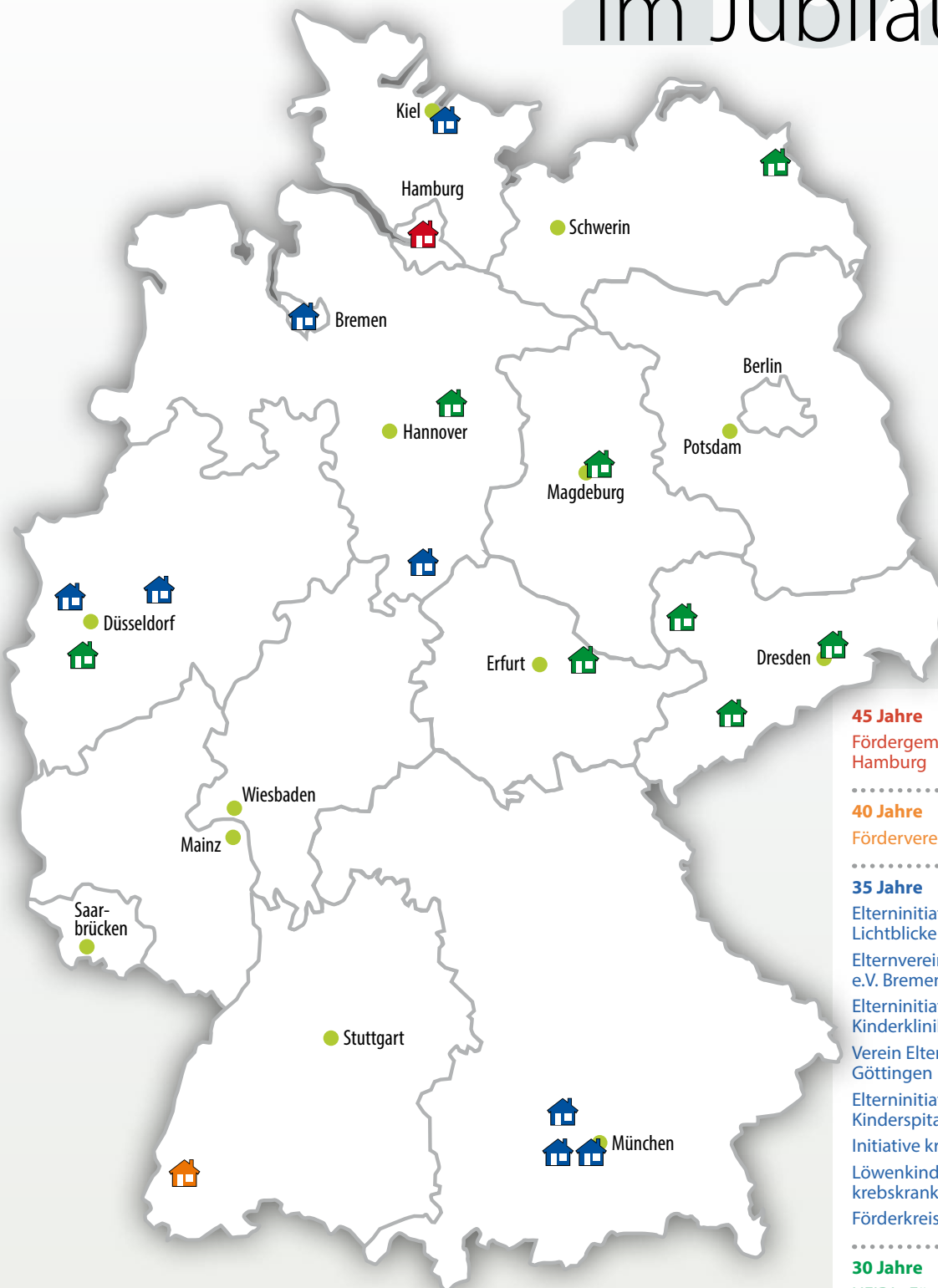
Die Freundinnen Zoé Wendel (re) und Michelle Büchner lernten sich im Waldpiraten-Camp kennen.

wohnt. Sie sind online im Kontakt, treffen sich meistens einmal jährlich. Sie sind 2018 beim ersten Survivor Day in Köln dabei, erzählen ihre Geschichte auf der Bühne. Vor ein paar Jahren reisen sie gemeinsam in den Urlaub auf Sylt: „Es ist immer so, als wenn wir uns erst gestern gesehen hätten“, schwärmt Zoé. Auch der Beruf verbindet die beiden. Vielleicht ist Michelle sogar ein bisschen „Schuld“, dass Zoé wie sie gerade die Ausbildung als examinierte Gesundheits- und Kinderkrankenschwester abgeschlossen hat.

Als Geschwisterkind zu den Waldpiraten

Zoé war 2011 im Teenageralter und alles andere als begeistert, als ihre Eltern ihr eine Reise ins Heidelberger Camp vorschlugen. Ein Sommer, in dem vieles

Elternvereine im Jubiläumsjahr



45 Jahre

Fördergemeinschaft KinderKrebs-Zentrum e.V.
Hamburg

40 Jahre

Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg

35 Jahre

Elterninitiative krebskranker Kinder Augsburg
Lichtblicke e.V.

Elternverein Leukämie- und Tumorkranke Kinder
e.V. Bremen

Elterninitiative krebskranker Kinder der Vestischen
Kinderklinik e.V. Datteln

Verein Elternhilfe für das krebskranke Kind e.V.
Göttingen

Elterninitiative Intern 3 im Dr. von Haunerschen
Kinderspital e.V. München

Initiative krebskranke Kinder München e.V.

Löwenkinder, Verein zur Unterstützung
krebskranker Kinder e.V. Viersen

Förderkreis für krebskranke Kinder Kiel

30 Jahre

HEIDI - Förderverein für krebskranke Kinder e.V.
Wolfsburg

Magdeburger Förderkreis krebskranker Kinder e.V.

Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Köln

Elterninitiative für krebskranke Kinder Jena e.V.

Sonnenstrahl e.V. Dresden

Elternverein krebskranker Kinder e.V. Chemnitz

Verein zur Unterstützung krebskranker Kinder und
der Krebsforschung im Kindesalter e.V. Greifswald

Elternhilfe für krebskranke Kinder e.V. Leipzig



„Jedes Jahr feiere ich meinen zweiten Geburtstag“

Regenbogenfahrer Patrick Schulz war als Kind im Waldpiraten-Camp, heute ist er Betreuer

Patrick Schulz ist Läufer und Radsportler mit Leib und Seele. „Ich kann mich noch erinnern, was es für mich für einer Herausforderung war, nach meiner Erkrankung wieder richtig fit zu werden, um zum Beispiel mit dem Fahrrad einen Berg hoch zu fahren“, erinnert sich der 34-Jährige.

Das Rad ist heute (fast) sein ständiger Begleiter. Während seiner Ausbildung fuhr er täglich eine Runde mit dem Mountainbike. Später war er im Verein „Aktiv Sport Fichtenberg e.V.“ aktiv, nahm zusätzlich an Laufveranstaltungen und verschiedenen Mountainbike-Rennen teil.

Er schwingt sich nicht nur für Rennen, sondern auch für den guten Zweck aufs Rad: „Ich hatte mich am Jahresanfang entschieden, am 1. Mai bei der Skoda Velothon Challenge in Frankfurt zu starten und dort im Team Rynkeby – Hohes C zu radeln. Leider musste die Fahrt wegen Corona abgesagt werden“, bedauert er. Die Regenbogenfahrt findet statt, wenn auch etwas anders: „Ich bin dabei und besuche fast täglich eine andere Klinik.“ (Bericht S.18). Seit zehn Jahren zieht Schulz das farbenfrohe Shirt an und begibt sich „mit noch mehr Radverrückten mit einem ähnlichen Schicksal“ auf den Weg, um Kinder auf den onkologischen Stationen zu besuchen. „Die Eltern der erkrankten Kinder sehen so, dass es weitergehen kann“, sagt er. Mut machen, Hoffnung geben, das ist ihm wichtig. Mit sechs Jahren erkrankte Patrick Schulz 1993 an akuter lymphatischer Leukämie (ALL), zwei Jahre später verlief die Knochenmarkstransplantation sehr gut. „Ich bin jetzt seit 25 Jahren geheilt. Jedes Jahr feiere ich mit einer Familie meinen zweiten Geburtstag mit mindestens einer Flasche Sekt.“

Es tut gut, etwas zurückzugeben

Vielleicht gehe es auch leichter, als selbst Betroffener die Situation zu verstehen und so zu helfen, überlegt Schulz. Eine Erfahrung, die er auch als Betreuer im

Waldpiraten-Camp macht. Auch wenn er als Hütten- dienst nicht nur für seine Gruppe, sondern auch für alle 40 Kinder mit verantwortlich ist, gibt es doch die Möglichkeit, zu Gesprächen zu zweit. „Es tut gut, etwas zurückgeben zu können, was man selbst Gutes erfahren hat.“

Patrick Schulz, der heute als Prozessingenieur bei Siemens arbeitet, kennt die Camps der Deutschen Kinderkrebsstiftung sehr gut. Bereits Mitte der 90er Jahre ist er mit seinen Eltern und seinen Geschwistern bei den Familienseminaren dabei, reist später in die Better-Day-Camps nach Spechbach und dann regelmäßig ins Waldpiraten-Camp. „Ich habe die Zeit immer sehr genossen. Es war vertraut. Man sah Leute wieder, die man kannte und war schnell eine Gruppe“, erinnert er sich.

Bei den Familienseminaren traf er zum ersten Mal Florian. Aus dieser Begegnung wurde eine Freundschaft, die über all die Jahre hält. „Nach der Zeit als Teilnehmer bei den Waldpiraten haben wir sogar das Camp-Feeling nachempfunden. Florian organisierte ein mannhohe Zelt. Dann sind wir mit Angela und Hannah an einen See gefahren und campten dort für ein paar Tage“, erzählt er schmunzelnd.

Heute sehen sich die vier Freunde viel seltener, denn sie wohnen viel zu weit voneinander entfernt. Dennoch ließen es sich Patrick und Florian nicht entgehen und gingen bis letztes Jahr gemeinsam auf Regenbogenfahrt. Bis heute sind sie bei den Waldpiraten-Camps dabei: Florian als stellvertretender Campleiter, Patrick als ehrenamtlicher Betreuer. „Ich kann mir gut vorstellen, noch viele Jahre die Betreuung der Kinder und Jugendlichen bei den Waldpiraten mit zu übernehmen“, sagt Schulz. Denn die Angebote der Deutschen Kinderkrebsstiftung haben für ihn einen unschätzbaren Wert. Er hoffe, dass die Arbeit mit immer neuen frischen Ideen weitergehen kann. ■ (us)

Kaufen, bauen, sanieren:

Zuschuss für Elternhäuser

Wer ein Haus baut, weiß, dass es oft ein lang gehegter Traum ist, auf dessen Weg viele Herausforderungen warten: Bevor es los gehen kann, muss geplant und vorbereitet werden, ist ein Architekt zu engagieren, sind Bauanträge zu stellen und an die Finanzierung zu denken. Gerade für Förder- und Elternvereine kann solch ein großes Bauprojekt, das sich durch Spenden finanziert, eine Herkulesaufgabe sein.

Jetzt hat der Vorstand der Deutschen Kinderkrebsstiftung eine Antragsrichtlinie verabschiedet, diese Bauvorhaben mit einem einmaligen, festen Zuschuss zu fördern. „Damit wollen wir die Elternvereine bei ihrem Ziel unterstützen, Familien möglichst optimal und kliniknah unterzubringen und zu versorgen“, begründet Benedikt Geldmacher, Vorstandsvorsitzender der Deutschen Kinderkrebsstiftung, die Entscheidung.

„Gerade diese herausfordernden Zeiten, die wir jetzt alle erleben, führen uns vor Augen, wie wichtig das gemeinsame Einstehen für unsere Sache als Elternvereine ist“, sagt er. „Neben den derzeit oft stark zurückgehenden Spendeneinnahmen und dem deutlich gestiegenen Organisationsaufwand durch die Pandemie, mussten sich unsere Elternhäuser in der Vergangenheit schon immer neuen Herausforderungen stellen“, so Geldmacher. Der Trend zu Klinikschließungen und Bildung von Zentren, eine nicht immer kostendeckende Vergütung von Übernachtungsleistungen und eine sich verändernde Erwartungshaltung betroffener Familien seien nur einige davon.

Mehr als ein Ort zum Übernachten

Manchmal dauert der Aufenthalt der Familien im Elternhaus nur wenige Tage, mal mehrere Monate. Gerade, wenn die Familien weit weg von der behandelnden Klinik wohnen, ist ein Elternhaus ein wichtiges Angebot. Hier können die Eltern immer in der Nähe ihrer erkrankten Kinder sein. Dabei ist das Angebot der Elternvereine weit mehr als nur eine Übernachtungsmöglichkeit. Hier finden die Eltern ein Zuhause auf Zeit, in dem sie essen und Sachen für die Klinik holen können oder einen Rückzugsort finden. Die Mitarbeiter stehen ihnen in der schweren Zeit zur Seite und unterstützen mit verschiedenen Angeboten.

Voraussetzungen für Förderung

Die Gründe, warum ein Elternverein ein Bauprojekt startet, können unterschiedlich sein. Da wurde ein neues Haus gekauft, das noch auf die Anforderungen umgebaut werden muss, dort ist ein bestehendes Elternhaus in die Jahre gekommen. „Deshalb haben wir jetzt die Möglichkeit, eine finanzielle Unterstützung für den Bau, den Kauf oder die Sanierung von Elternhäusern und Elternwohnungen zu genehmigen. Der Zuschuss wird für jeden Verein höchstens alle fünf Kalenderjahre gewährt“, erklärt Benedikt Geldmacher die Details.

Wer einen Antrag stellen möchte, muss verschiedene Voraussetzungen erfüllen. Dazu gehören eine mindestens fünfjährige Mitgliedschaft im Dachverband der Deutschen Leukämieforschungshilfe (DLFH) sowie ein gültiger Freistellungsbescheid des Finanzamtes, um die Gemeinnützigkeit des Vereins zu belegen.

Weiterhin muss der beantragende Verein darauf achten, dass der Gesamtaufwand über 10.000 Euro liegt und er noch nicht mit dem Bauvorhaben begonnen hat. Dabei gilt als Projektbeginn der Abschluss von Lieferungs- und Leistungsverträgen. „Da die Zuschüsse auf dem Prinzip ‘Hilfe zur Selbsthilfe’ zugeteilt werden, gehen wir davon aus, dass sich der Elternverein mit eigenen Mitteln angemessen an den Kosten beteiligt“, so Geldmacher.

Wenn der Antrag vom Elternverein vollständig ausgefüllt ist, wird dieser gemeinsam mit den Anlagen bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung eingereicht. „Wir sind sehr froh, dass wir die Antragsrichtlinien beschlossen haben. Damit unterstützen wir vorrangig Vereine in ihren Bauvorhaben, die aufgrund fehlender Mittel nicht einfach so einen Neubau oder eine Elternhauserweiterung stemmen könnten. Gleichzeitig gewährleisten wir damit, dass das einmalige und wichtige Konzept der Elternhäuser auch in Zukunft Bestand hat“, sagt der Vorstandsvorsitzende. ■

Ihr Ansprechpartner: Martin Spranck, stellvertretender DKS-Geschäftsführer, Telefon: 0228/68846-14, E-Mail: spranck@kinderkrebsstiftung.de



Vorstandsvorsitzender Benedikt Geldmacher stellt die neue Richtlinie vor.

It's Mai Time

DIGITAL und doch real

Junge-Leute-Seminar: Keine Camp-Nächte, aber dafür virtuelle Nähe



Im Jubiläumsjahr der Deutschen Kinderkrebsstiftung sollte das Junge-Leute-Seminar im Frühjahr 2020 ein ganz Besonderes werden. „It's Mai Time“ hieß es: Die Teilnehmer sollten verschiedene künstlerische Ausdrucksweisen erproben und am Ende auf die Waldpiraten-Bühne bringen. 55 Personen hatten sich angemeldet. Doch es kam anders als gedacht.

Die Gemeinschaft der Jungen-Leute-Seminare ist wertvoll. Für viele sind die Treffen wie ein kleiner Hafen, den sie zwei Mal im Jahr anfahren dürfen. Hier ist man unter Gleichgesinnten, hier kann man Sonnenstrahlen tanken, sich ausprobieren und neue Kräfte in sich entdecken. Auch wenn es nicht immer ausgesprochen wird, so ist es doch spürbar: Die Erkrankung oder Betroffenheit als Geschwister verbindet die jungen Erwachsenen auf besondere Weise. Der Austausch untereinander im Verlauf des Wochenendes, aber auch die gemeinsamen neuen Erfahrungen in den Workshops knüpfen intensive Bande, die als Freundschaften auch über die Treffen und Entfernungen hinausgehend halten. Dazu kommen wichtige Informationen aus den Vorträgen, die das Leben nach der Erkrankung neu beleuchten und Anregungen oder Hilfestellungen bei Problemen und Belastungen anbieten.

Als absehbar wurde, dass das Junge-Leute-Seminar aufgrund der Corona-Krise in gewohnter Form nicht stattfinden kann, war eines klar: Dieses Treffen muss es dennoch geben. Die geplanten Workshops und Vorträge sollten nicht abgesagt, die Gruppe sollte irgendwie für einen Austausch zusammengebracht werden und „sich-sehen-können“.

Vorbereitungen: kreativ und flexibel

Tanzimprovisation oder Singen im Chor ohne sich gegenseitig zu sehen und im Raum wahrzunehmen? Theater ohne echte Bühne? Eine Vorführung digital? Niemand von der geplanten Besetzung hatte Erfahrungen mit einem digitalen Seminar dieser Art. Es wurden intensiv die Möglichkeiten und Grenzen der Onlinekurse und Videokonferenzen getestet, Gespräche mit den Referenten und Workshopleitern geführt und mit neuen Planungen begonnen. „Ein Tanzworkshop via Zoom? Ich konnte es mir kaum vorstellen, dass es funktioniert, mit so vielen Teilnehmern eine offene Atmosphäre zum Tanzen zu schaffen“, erinnert sich Workshopleiterin Sofia Schwarz.

Ziel war es, alle Ideen möglichst nah am ursprünglichen Programm orientiert umzusetzen. Deshalb galt, sich gemeinsam flexibel und kreativ auf die neuen Bedingungen einzulassen. „Das war für mich schier undenkbar. Zudem war mein Plan, den Teilnehmern nicht einfach eine schon vorgefertigte Choreographie beizubringen, sondern sie wie auch im Camp, mitgestalten lassen, ihre Kreativität zu fördern und es 'ihren Tanz' werden zu lassen“, sagt Sofia Schwarz.

Alle Teilnehmer wurden persönlich kontaktiert und eingeladen, sich gemeinsam mit dem Organisationsteam auf das Experiment „Junge-Leute-Seminar digital“ einzulassen. 40 von ursprünglich 55 interessierten Teilnehmern konnten die technischen Voraussetzungen einrichten und waren dabei.

Vorab mussten allerdings wichtige Voraussetzungen geklärt werden. Sind alle Kontaktdaten aktuell, so dass die Informationen und Anleitungen sicher ankommen? Liegen Telefonnummern vor, für den Fall, dass irgendetwas schief läuft? Die Teilnehmer und Mitwirkenden bekamen per E-Mail eine Anleitung für das Seminar. Diese enthielt Hinweise zur Ausstattung, Grundlagen zur Handhabung des Videokonferenzprogramms sowie das endgültige Programm mit Einwahllinks zu den jeweiligen Programmanteilen. Aber nicht nur das. Die Teilnehmer durften sich auch über physische Post freuen, einem kleinen Paket mit Begleit-Accessoires für das Seminar.

Seminar ohne „Katharina“

Das digitale Seminar setzte sich aus mehreren Einheiten zusammen und fand von Freitag bis Sonntag statt. Ab Freitag lief eine Sport-Challenge: Gemeinsam sollten die Teilnehmer bis Sonntagmittag 300 Kilometer in einer Strava-Gruppe zusammenbringen. Über die drei Tage konnten die Teilnehmer sich in großen Gruppen treffen oder für einzelne Fragen intensiver in Kleingruppen diskutieren. Dafür wurden sogenannte digitale „Breakout Räume“ eingerichtet. So konnte viel Raum für Aktivität, Interaktion und Austausch angeboten werden.

Breakout Räume sind virtuelle Räume, in die die Großgruppe eingeteilt werden kann. Die jeweiligen Gruppen sind dann voneinander abgetrennt und kriegen nicht mit, was in den anderen Breakout Räumen geschieht. Der Leiter des Videotreffens kann dann die Unterteilungen wieder auflösen, um alle Teilnehmer wieder in die große Gruppe zurück zu holen.



Das Ziel, aus den Workshops heraus etwas auf die Bühne zu bringen, blieb. Eigentlich alles wie immer. Zumindest fast. Nur eben digital und ohne Kaffeemaschine „Katharina“, ohne Umarmungen, gemeinsame Mahlzeiten und Nächte im Camp.

In großer Runde: Kennenlernen

40 Personen, die sich in der Begrüßungsrunde selbst kurz vorstellen? Damit das nicht zu langwierig wurde, kamen Utensilien aus dem Postpaket zum Einsatz. Der jeweilige Redner hatte ein Eis-Schirmchen, das er in die Kamera hielt. Für das traditionelle Kennenlernspiel gab es außerdem für jeden einen Luftballon. Dieser wurde gleichzeitig aufgepustet, bewegt und schließlich mit 40 lauten Knalls zerplatzt.

Vortrag über Achtsamkeit

Einfach mal zurücklehnen und zuhören? Das gibt es nur selten bei den Junge-Leute-Seminaren. Auch in der digitalen Variante legte Ingolf op den Berg viel Wert auf Interaktion in seinem Vortrag mit dem Titel „Dem Gehenden schiebt sich der Weg unter die Füße.“ „Obwohl wir zu Hause sind, ist in unsern Inneren immer etwas in Bewegung“, begann er seinen Vortrag über Motivation, Achtsamkeit und Lebensenergie. Er bewegte sich ebenso vor der Kamera - abwechselnd sah man ihn vor einem Flipchart stehend oder sitzend sprechen. Zwischendurch



schickte er die Gruppe zu kleinen Diskussionsrunden in die Breakout Räume. Hier sollten sie beispielsweise besprechen, welche Momente man im Leben selbst positiv beeinflusst oder geschaffen hat.

Abends: Auf der Bühne

Der gemeinsame Abend sollte sich als solcher anfühlen. Vor Ort im Camp hätte es Snacks und besondere Getränke und eine feierliche Atmosphäre im Saal gegeben. Nun hatten alle per Post eine kleine Kerze, eine Brause und eine Süßigkeit erhalten. Die Kerze wurde angezündet und ein „Prost“ in die Runde gegeben. So konnten sich die Teilnehmer zurücklehnen und nach und nach ihre eigenen Beiträge präsentieren oder die aus den anderen Workshops genießen.

Live wurden vier kleine Theaterinszenierungen, zwei Theatermonologe und der Poetry Slam vorgestellt. Die Präsentation des Gesangsbeitrages und das Video vom Tanz rundeten den Abend ab. Doch so ein richtig geselliger Abend endet nicht mit den Programmpunkten: Im Anschluss baten die Teilnehmer darum, noch länger im Video-Raum bleiben zu dürfen. Eben ganz wie immer im Camp.

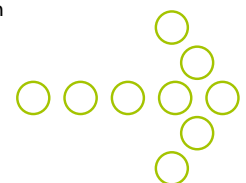
Einhelliges Fazit: Gelungen

Das Experiment ist mit überragendem Erfolg gelungen: Die Technik hatte funktioniert, es kam eine gesellige Atmosphäre auf, und die Rückmeldungen auf die Feedbackumfrage war deutlich. Ein hundertprozentiges „Ja“ gab es auf die Frage: Würdest Du nochmal an einem Digitalen Junge-Leute-Seminar teilnehmen, wenn die Umstände keine direkte Begegnung ermöglichen?

Auch Workshopleiterin Sofia Schwarz war positiv überrascht: „Nach einer Weile habe ich fast vergessen, dass uns ‘nur’ dieser Bildschirm verbindet. Wir waren allesamt stolz auf das Resultat und glücklich, uns auf das neue Wagnis einzulassen.“

Und am Ende war es so, wie es sich das alle Beteiligten gewünscht hatten: Das Junge-Leute-Seminar 2020 war ein ganz Besonderes. Zwar anders, aber gut. Wenn die Pandemie bleibt, sind wir vorbereitet. ■

Ria Kortum



Dichterwettbewerb, glückliche Sänger & Co

Beim Junge-Leute-Seminar fanden Workshops für Theater, Gesang, Poetry Slam, Tanz und Sport statt. Pro Kurs waren sechs bis zehn Teilnehmer dabei:



Theaterworkshop

mit Robin Telfer

Zehn Teilnehmer entwickelten angeleitet vom Theaterregisseur Robin Telfer zunächst nach einer festgelegten Reihenfolge gemeinsame Geschichten. War der erste Satz einmal gefallen, verschwanden schnell alle Hemmungen vor der Webcam und alles nahm fließend seinen Lauf. Auf ein Taschensignal hin wechselte die erzählende Person, während eine andere die Handlung pantomimisch darstellte. Die Geschichten waren begleitet von Gelächern und erstaunten, manchmal

auch von Schreck gekennzeichneten Gesichtern, doch am Ende stets mit Erleichterung und Happy End.

Nachdem alle in der Welt des Theaters angekommen und in verschiedene Rollen geschlüpft waren, bildeten sich kleine Gruppen, die in Breakout-Räume eingeteilt wurden. In diesen konnten die Teilnehmer eine Theaterszene entwickeln. Bei Bedarf gab es vom Workshopleiter einen Satz als gemeinsamen Anhaltspunkt, der als Anfangs- oder Endpunkt der Szene verwendet werden konnte.

Nach der Gruppenarbeit gab es noch ein besonderes Angebot: Für diejenigen, die schon immer davon geträumt haben, Hamlet oder Julia zu sein, bot Robin eine „Monolog-Probe“ an. Dabei wurden die Teilnehmer im Einzelkontakt durch ausgewählte Passagen geführt und erhielten wertvolle Anweisungen, wie die Darstellung der Rede spannend und interessant werden kann. Am Abend stieg der Adrenalinpegel noch einmal an, als die Teilnehmenden ihre erarbeiteten Stücke live vorspielen und die Monologe vorsprechen durften. Dann hieß es für alle anderen Zuschauer: Kamera aus, Spot an. Voller Spannung konnte so das Geschehen an den Bildschirmen zuhause verfolgt werden.



Gesangsworkshop: Singen macht glücklich!?

mit Max Weise

Was passiert eigentlich beim Singen? Wie kann sich durch Veränderungen in der Technik der Klang verändern? Und warum erlebt man beim Singen oft Glück und Entspannung? Diesen Fragen wurden im ersten Teil des Videoworkshops „Gesang“ nachgegangen.

Workshopleiter Max saß am Flügel, ein Mikro an seinem Piano und eins an seinem Headset. Sie sorgten dafür, dass alle Teilnehmer über ihre Kopfhörer nicht nur seine Stimme, sondern auch den Klang des Instrumentes klar hörten. Der erfahrene Chorleiter machte Übungen vor, und jeder machte dies an seinem Endgerät mit. Wichtig dabei war, dass jeder außer Max sein Mikro ausgestellt hatte. Nur auf Aufforderung stellten einzelne Teilnehmer ihr Mikro ein und erhielten dann individuelle Ratschläge.

Für die virtuelle Bühne am Abend ging es im zweiten Teil des Workshops darum, den Refrain des Liedes „What do I know?“ von Ed Sheeran singen zu lernen. Stück für Stück sang Max vor und alle anderen mit. Nach vielen Wiederholungen nahm jeder für sich seine eigene Stimme mit dem Handy auf. Eine Tonspur mit Begleitung, Singstimme und Metronom über die Kopfhörer abgespielt, half den Teilnehmern, das Lied in der richtigen Tonlage und Geschwindigkeit einzusingen. Die Gesangsspuren wurden anschließend übereinandergelegt, und so entstand ein gemeinsames Werk für den Abend. Auf der Bühne: Für knapp eine Minute sang der digitale Junge Leute Seminar-Chor. Alle Teilnehmer waren sich einig: Singen macht wirklich glücklich!

Let's Dance... Tanzworkshop

mit Sofia Schwarz



Das Rennen bei der Wahl eines Wunschlides, zu dem getanzt wurde, machte „Bad Guy“ von Billie Eilish. Ein großartiges Lied, um sich richtig gut zu fühlen. In einer Mischung aus vorgegebenen und gemeinsam erarbeiteten Bewegungen tanzten sich die Teilnehmer gemeinsam mit Workshopleiterin Sofia Schwarz durch den Song. Jeder für sich vor seinem PC. Da brauchte es natürlich ausreichend Platz und gute Lautsprecher. Die Musik spielte die Mitarbeiterin des Waldpiraten-Camps in die Videokonferenz

ein, sodass es nicht zu Zeitverzögerungen kam.

Der Fokus lag auf der Freude an Bewegung zur Musik, am Spaß dabei, sich passende Moves auszudenken und gemeinsam auszuprobieren. Doch auch hier wurde am Ende ein Ergebnis produziert: Jeder Teilnehmer nahm sich selbst tanzend auf seinem Handy auf und versendete die Datei an Chris Mersmann von nevermiss productions. Er nutzte die Zeit vor dem gemeinsamen Abend, um aus den vielen Einzelvideos ein gemeinsames Video zusammenzuschneiden. Zu sehen sind tanzende junge Erwachsene – nebeneinander, nacheinander, im Bild, aus dem Bild heraustanzend, die sichtlich Freude daran haben, auch mal spielerisch witzige Elemente zu zeigen.

Poetry Slam „Darüber reden...“

mit Daniel Wagner



Als Poetry Slam bezeichnet man einen modernen Dichterwettbewerb, bei dem Autoren ihre selbst geschriebenen Texte auf einer Bühne vor Publikum präsentieren. Das Wichtigste dabei ist: Die Zuschauer mit den Texten zu begeistern.

Zum Einstieg lockerte der Workshop-Leiter und preisgekrönte Slammer Daniel Wagner die acht Teilnehmer mit Wortspielen auf: Sie erfanden Wörter, schrieben wahre und unwahre kleine Geschichten, brachten Geschichten aufs Papier, die nur durch Emotionen überzeugten und verwandelten Gefühle in Gedichte. Die Teilnehmer ließen ihrer Kreativität

freien Lauf und präsentierten sich ihre Texte gegenseitig. Als Vorbereitung auf den Abend sollte jeder frei ein Thema wählen und dazu einen Text verfassen, dessen Vortrag nicht länger als fünf Minuten dauert.

Die jungen Slammer setzten sich mit Corona auseinander, erfanden Marketingtexte oder führten Poetisches auf. Die Texte waren alle sehr beeindruckend, emotional und sehr unterschiedlich. Das Publikum wählte am Ende mit roten und grünen Abstimmungskarten einen Sieger. Die meisten Stimmen erhielten Nick Schäfer mit seiner poetischen Auseinandersetzung „MaiTimeSlam“ und Leon Vahlhaus mit seinem Gedicht „Der Mond ist aufgegangen“.

Sport

mit Gabriele Gauss

Gabriele Gauss vom Netzwerk ActiveOncoKids hatte die Teilnehmer bereits am ersten Tag mit der Sportchallenge herausgefordert. Doch das schafften die jungen Leute problemlos! Am Ende brachten sie sogar 490 Kilometer zusammen. Manch einer radelte oder joggte große Runden, andere nutzten die Pausen zwischen den Seminareinheiten für einen kleinen Spaziergang um den Block. Jeder Kilometer zählte, und die gemeinsame Aufgabe motivierte fast alle, sich auf den Weg zu machen und einen Beitrag zu leisten.

Beim Frühsport am Sonntagmorgen brauchte es dann Platz vor dem PC, um den Übungen von Gabi zu folgen. Die Sportwissenschaftlerin konnte dabei alle Teilnehmer auf ihrem eigenen Bildschirm in der Galerie sehen und so wichtige Korrekturen für die Effektivität der Bewegungsabläufe durchgeben. Im Anschluss konnten die Teilnehmer an einer Gesprächsrunde zum Thema Sport teilnehmen. ■



Lydia war beim ersten digitalen Junge-Leute-Seminar dabei. Sie schreibt:

„Jedes Mal freue ich mich wieder auf die JLS-Treffen in Heidelberg im Waldpiraten-Camp. Das Camp ist für mich ein ganz besonderer Ort. Er steht für Vertrautheit, Sonnenschein trotz schlechtem Wetter, Auszeit vom Alltag, Kurz-Urlaub, Gelassenheit, Freude wiedersehen, Spaß zu haben, ...

Leider hat uns das Corona-Virus dieses Mal einen Strich durch die Rechnung gemacht. Wir sollten und durften uns nicht persönlich im Camp treffen. Schade.

Ria, Chris und das ganze WPC-Team haben sich aber dafür eingesetzt und alles gegeben, dass das Seminar trotzdem stattfinden konnte! Über Zoom haben wir uns sehen und treffen können. Das hat erstaunlich gut geklappt!

Der Poetry-Slam-Workshop mit Daniel Wagner hat mir sehr viel gebracht. Jede*r kann Texte schreiben!

Beim Gedicht-Wettbewerb gibt es kaum Regeln. Man darf schreiben, worüber man möchte, kann seinen Gedanken freien Lauf lassen.

Der Vortrag von Ingolf op den Berg, welcher für mich definitiv kein Vortrag war, sondern eher einem Coaching gleich, hat mir die Augen geöffnet. Jetzt werde ich bewusster und achtsamer durchs Leben schreiten. Ich werde meine Zeit mit Sinnvollem füllen, all den Ballast abwerfen, aufgeräumter und präsenter mein Leben bestimmen, sowie die freie Zeit nutzen, um Neues zu lernen.

Henry Ford hat einmal gesagt: „Ob du glaubst, du schaffst es, oder du glaubst, du schaffst es nicht; Du hast recht!“

„Ich schaffe es! Eins werd' ich nie tun: AUFGEBEN!!“



Ein Tagebuch aus Perlen

Hoffnung,
Mutmacher und
Trostspender:
Eine bunte Kette
begleitet Kinder
durch die Therapie



Mut brauchen Kinder in vielen Lebenslagen – am ersten Tag in einer neuen Schule, bei einem Sprung vom Zehn-Meter-Turm ins Wasser oder bei einem Auftritt auf einer Bühne. Für den achtjährigen Vincent aus Offenburg besteht Mut aus rund 240 bunten Perlen. Die mehrere Meter lange Kette ist innerhalb von neun Monaten – Perle um Perle – gewachsen und begleitete ihn auf dem Weg durch seine Krebstherapie.

Im September 2017 beginnt für Vincent ein neuer Lebensabschnitt: Er ist ein Schulkind. Am dritten Schultag fühlt er sich sehr schwach und sieht blass aus. Beim Kinderarzt wird Blut abgenommen, um den Eisenwert zu überprüfen. „Am nächsten Abend klingelte der Kinderarzt bei uns zu Hause. Da wusste ich gleich, dass es kein Eisenmangel sein kann“, erinnert sich seine Mutter Victoria Hof. Der Arzt schickte Vincent sofort ins Universitätsklinikum Freiburg. Alle fahren mit, die Eltern und die beiden Brüder. Die Diagnose: akute lymphatische Leukämie (ALL). Ein Dreivierteljahr lang wird er in Freiburg behandelt, ist für lange Zeiträume auf der kideronkologischen Station. Die Mutperlenkette hat er immer im Blick, denn sie hängt am Infusionsständer. Für all die Transfusionen, Eingriffe, Blutabnahmen ist sie ein Trostpflaster und eine Motivation. „Er hat die Perlen begeistert gesammelt. Nach einem Tag mit vielen Untersuchungen meinte er: Mama, heute bekomme ich ganz viele“, erinnert sich seine Mutter an die schwere Lebensphase. Fast wie ein Tagebuch sei die bunte Kette, die die Erinnerungen wachhält. Und vielleicht helfen die Perlen später einmal, Fragen zu stellen, sagt sie.

Vincent's Favorit: Der „Chemokasper“

„Es war eine schwere Zeit für die ganze Familie. Vor allem am Anfang fiel uns die neue Situation schwer“, blickt sie zurück. Die Familie ist räumlich getrennt. Der Vater betreut die beiden Brüder zu Hause in Offenburg, die Mutter ist für Vincent im zirka 60 Kilometer entfernten Freiburg da. „Anfangs sagte man mir, wir würden hier Himmel und Hölle erleben. Den Himmel konnte ich mir nicht wirklich vorstellen. Und doch ist es so. Trotz der vielen Komplikationen während der Behandlung haben wir auch viele sehr intensive, schöne Momente erlebt“, sagt sie.

Heute geht es Vincent gut, er wird in der Nachsorge betreut. „Ich gehe schon lange wieder in die Schule“, sagt er fröhlich. Die Kette hängt nun am Schrank in seinem Zimmer. „So kann ich sie immer sehen“, erzählt der Achtjährige. Besonders gefällt ihm die Perle „Chemokasper“. Einem Freund habe er die Mutperlenkette schon gezeigt, der sie sich ganz genau angeschaut habe. Auch in die Schule möchte er sie gern mitnehmen und so seine Geschichte erzählen.

Viele Perlen Hoffnung

Die Perlen gibt es in verschiedenen Farben und Mustern, und hinter jeder Mutperle steckt eine

Botschaft: Ein blauer Stern steht für die Aufnahme auf der Station, die Käppchen-Perle für Haarausfall und die rote Kugel für den Pieks bei der Blutabnahme. Insgesamt gibt es etwa 40 verschiedene Perlen.

Zu Beginn bekommt der junge Patient ein langes Band, auf das eine Perle mit dem Logo der Elterngruppe sowie eine Perle mit einem Anker, der für die Hoffnung steht, gefädelt wird. Aus Buchstabenperlen entsteht der Name des Kindes. Von nun an wächst die jeweils eigene Kette, denn die Perlen fädelt das Kind in der Reihenfolge der Behandlungen auf: „Jede Mutperlenkette erzählt die ganz persönliche Geschichte eines krebskranken Kindes. Sie begleitet die jungen Patienten durch die anstrengende Intensivtherapie. Die Perlen spenden nicht nur Trost, sondern geben auch Lebensmut und Hoffnung“, sagt Jens Kort, Geschäftsführer der Deutschen Kinderkrebsstiftung. So können Ängste in den Hintergrund treten. Die Behandlungen sind anhand der Kette erkennbar und zeigen, an welcher Stelle der Therapie der Patient gerade steht. Die Eltern können mit den Perlen ihre Kinder besser auf die kommenden Eingriffe vorbereiten.

Förderung durch Allianz für Kinder

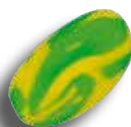
Ursprünglich stammt die Idee des Projekts mit dem Namen „Bravery Beads“ aus Kanada. Rasch fand die Idee Anklang in englischsprachigen Ländern und in den Niederlanden. Heute gehört das Konzept auf vielen kideronkologischen Stationen in Deutschland längst zum Klinikalltag. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung organisiert den Ankauf und die Verteilung der Perlen an die Elternvereine und Kliniken. Die Kosten für die Anschaffung jeder Mutperle übernehmen seit Mai 2018 die Stiftung Allianz für Kinder und die vier regionalen Kinderhilfsvereine der Allianz Deutschland AG. Das Förderprojekt ist auf drei Jahre angelegt und wird mit insgesamt 150.000 Euro unterstützt.

„Wir sind weiterhin stolz darauf, das bundesweite Mutperlen-Projekt zu fördern“ fasst Dr. Markus Nitsche, Vorstand der Stiftung Allianz für Kinder zusammen. „Die Rückmeldungen, die uns über die Deutsche Kinderkrebsstiftung sowie von einzelnen Elternvereinen erreichen, beweisen uns, dass die Spendengelder unserer Mitarbeiter und Vertreter sehr sinnvoll verwendet werden und wir durch unser finanzielles Engagement Freude und Hoffnung in das schwere Leben krebskranker Kinder und ihrer Eltern bringen.“ Auch Victoria Hof ist vom Mutperlen-Projekt begeistert: „Es ist eine tolle Aktion, die den Kindern hilft, den langen Weg zu gehen und am Ball zu bleiben.“ ■

Ulrike Seidenstücker



Tipp: Inzwischen gibt es auch eine virtuelle Variante der Mutperlenkette. Die App kann kostenfrei im Google Playstore und im App Store heruntergeladen werden.



SPENDEN UND AKTIONEN...



Drei Wochen lang, jeden Tag nach der Arbeit und an den Wochenenden, hat sich Heidi Hennekes an die Nähmaschine gesetzt und für andere Behelfsmasken genäht. „Anfangs sollten diese Mund-Nasen-Bedeckungen nur für die Familie sein. Dann kam mir der Gedanke, dass ich jetzt in dieser Zeit auch an Menschen denken sollte, denen es nicht so gut geht. Schon war die Idee da“, erzählt die Mönchengladbacherin. An ihrem Arbeitsplatz konnten Kollegen gegen eine Spende zugunsten der Deutschen Kinderkrebsstiftung einen Mund-Nasenschutz erhalten. Parallel lief die Aktion über einen Messenger-Dienst. „Es war mir eine sehr große Freude, in nur drei Wochen die stolze Summe von 2.427 Euro für die Deutsche Kinderkrebsstiftung zusammen bekommen zu haben.“



Bei der Veranstaltung „Nacht der Männer und Frauen“ rief das Männerballett der Prinzengarde 1896 Andernach 2018 spontan eine Spenden- und Sammelaktion ins Leben. „Seitdem haben wir mehrere Aktionen wie zu unserer jährlichen Radtour oder unserem karnevalistischen Rekrutenzug gestartet und an verschiedenen Stellen unsere Sammelkasse aufgestellt“, berichtet Bernd Ley. So kamen 1.462,86 Euro zusammen, die die Andernacher zugunsten der Deutschen Kinderkrebsstiftung spendeten. „Auch weiterhin haben wir uns vorgenommen, die DKS und ganz besonders die kranken Kinder zu unterstützen“, so Bernd Ley.



Die allnatura Vertriebs GmbH & Co.KG unterstützt die Arbeit der Deutschen Kinderkrebsstiftung mit 5.000 Euro. Der Online-Händler hat mit einer Aktion im Mai Geld für den guten Zweck gesammelt. Für jede Bestellung aus dem Kinder- und Jugendbereich spendete das Unternehmen aus Heubach zehn Euro.



Die Initiativen, die mit Corona entstanden sind, haben Karla Stephan aus Braunschweig begeistert. Besonders das Anfertigen von Behelfsmasken, die aufgrund des Mangels vielerorts privat entstanden, haben sie interessiert. „Mir fielen auch gleich meine Vorräte an schönen Baumwollstoffen ein. Örtliche Initiativen nähten bereits fleißig hunderte von Behelfsmasken

für Seniorenheime und Krankenhäuser. So kam ich auf die Idee, genähte Behelfsmasken für einen guten Zweck auf Spendenbasis anzubieten“, berichtet sie. Die Nachfrage habe sie überrascht und neben dem Homeoffice entsprechend gefordert. „Nun bin ich sehr glücklich. Ich konnte stolze 1.000 Euro, das sind 100 Prozent des Verkaufserlöses, an die Deutsche Kinderkrebsstiftung überweisen. Spenden hilft und ganz offensichtlich macht es auch glücklich!“

Die Mitarbeiter des Bundesbeschaffungsamtes des BMI in Bonn unterstützen die Deutsche Kinderkrebsstiftung mit 380 Euro. Die Summe stammt ausschließlich aus Privatspenden von Teilnehmern eines internen Basars, der noch vor der Corona-Pandemie stattfand. Hier verkauften die Mitarbeiter Waffeln und Flohmarktartikel. Im Vorfeld stimmten sie im Intranet darüber ab, an welche gemeinnützige Organisation die Spende gehen soll. Die Mitarbeiter entschieden sich für die DKS.



„Kilometer für Kinder“ radelt nach Bonn

265 Kilometer steckten dem „Bonner Team“ der Aktion „Kilometer für Kinder“ in den Beinen, als es auf den Hof der Geschäftsstelle der Deutschen Kinderkrebsstiftung rollte. Im Gepäck hatten die fünf Radfahrer einen Scheck in Höhe von unglaublichen 168.000 Euro, den sie an DKS-Geschäftsführer Jens Kort übergaben. In zwei Etappen hatte Initiator Burkhard Hein gemeinsam mit Christian Düvel, Frank Olding und Uwe Brandt die Strecke Osnabrück - Bonn zurückgelegt - und das bei Starkregen, Sturmböen und Hagel. Kurz vor Ende der ersten Etappe kam dem Team dann wie geplant Giovanni Micino aus Hessen entgegen und begleitete sie. Guido Ostholthoff und Nico Hindersmann fuhren den Begleitwagen. Am Ende standen 537 Kilometer mit über 6.000 Höhenmetern auf dem Tacho. „Was für eine Tour, was für ein Team, was für unvergessliche Erfahrungen“, freut sich Burkhard Hein. „Es war einfach eine extrem tolle Aktion für eine wunderbare Sache!“ Parallel zum Team aus Osnabrück trafen auch Marco Corigliano und Daniel Bätzing ein. Die beiden Radfahrer unterstützen die „24-Stunden-Challenge“, die Burkhard Hein ausgerufen hatte, um auch während der Corona-Zeit Spenden für die Deutsche Kinderkrebsstiftung zu sammeln. Sie erzielten bei einem 21-stündigen Radfahren über 4.000 Euro.



Ein Team von „Kilometer für Kinder“ machte seinen Traum wahr: Sie übergaben den Spendenscheck an DKS-Geschäftsführer Jens Kort – und zwar in Bonn!



Tolle Leistung von Mario Corigliano und Daniel Bätzing: Sie fahren Rad für die „24-Stunden-Challenge“.

zing ein. Die beiden Radfahrer unterstützen die „24-Stunden-Challenge“, die Burkhard Hein ausgerufen hatte, um auch während der Corona-Zeit Spenden für die Deutsche Kinderkrebsstiftung zu sammeln. Sie erzielten bei einem 21-stündigen Radfahren über 4.000 Euro.



Aus zwei passionierten Anglern wurde das Team #auchdukannsthelfen. Denis Schreitling (r) und Matthias Ziwny (l) haben mit Online-Events Spenden für die Deutsche Kinderkrebsstiftung gesammelt.

#auchdukannsthelfen

Über 800 Kilometer trennen Denis Schreitling (31) und Matthias Ziwny (35) voneinander. Dennoch verbindet die beiden viel: Ihr Herz schlägt nicht nur für den Angelsport, sondern auch für soziales Engagement.

Die beiden Männer haben sich bei Instagram kennengelernt. Dort wandte sich Denis Schreitling aus Ostfriesland zum Jahresbeginn 2020 mit einer Spendenaktion an andere Angler, um sie für die gemeinsame Sache zu gewinnen. Es war eine Idee seiner kleinen Tochter, krebserkrankten Kinder zu helfen, die der 31-Jährige damit in die Tat umsetzte. Hinzu kam, dass seine Frau als Kind selbst an Krebs erkrankt war.

Zusammen im Netz

Matthias Ziwny las im fernen München den Aufruf. „Matthias war sehr angetan, und nach einigen Telefonaten haben wir uns dann dazu entschlossen, dass wir zusammenarbeiten. Gesagt getan“, erinnert sich Schreitling.

Die beiden passionierten Angler wurden in den sozialen Medien aktiv. Live-Shows und Beiträge zogen die Aufmerksamkeit von immer mehr Nutzern auf sich und machten die Aktion immer bekannter. Eine Facebook- und eine Website gingen im Frühjahr zusätzlich an den Start.

Angler für den guten Zweck

Viele kleine Angel-Fachgeschäfte, private Angler und Kleinproduzenten unterstützen das Team #auchdukannsthelfen. Im März waren sich Denis Schreitling und Matthias Ziwny dann einig, eine Auktion für Angelbedarf durchzuführen. Der Gesamterlös sollte der Deutschen Kinderkrebsstiftung zugutekommen.

Bei der Live-Versteigerung auf Instagram kamen stolze 900 Euro zusammen. Die Aktion mit dem Namen „Angler für den guten Zweck“ war geboren, der Spendenbetrag wuchs weiter. „Anfang Mai erzielten wir einen Spendenerlös von über 2.000 Euro“, sagt Denis Schreitling.

Aktion mit bekannten Anglern

Mit dem Ziel vor Augen, das Ergebnis der ersten Versteigerung zu überbieten, holten sich die Initiatoren in der Szene bekannte Angler hinzu. Um das Event gemeinsam mit ihren Familien vorzubereiten, reiste Matthias Ziwny quer durch das Land nach Ostfriesland. Nach der Versteigerung, in der unter anderem Veit Wilde, Marcel Than und Dennis Siever zu sehen waren, konnte innerhalb von fünf Stunden ein Gesamterlös von über 2.400 Euro erreicht werden. Innerhalb von vier Monaten erzielte die Aktion „Angler für den guten Zweck“ einen Erlös von über 4.000 Euro.

Mittlerweile gibt es sogar T-Shirts und Aufkleber zur Aktion mit dem Slogan #auchdukannsthelfen und den ersten Teil des Videos #auchdukannsthelfen.

www.auchdukannsthelfen.de



Hoffnung im Gepäck

Regenbogenfahrer steuern in diesem Jahr deutschlandweit rund 50 Kliniken an



Seit 27 Jahren, in einer Woche im August, starten etwa 50 junge Erwachsene eine Tour, bei der die Gruppe Kinderkrebszentren in Deutschland besucht. Das Besondere: Die Radfahrer waren alle selbst im Kindes- oder Jugendalter an Krebs erkrankt und zeigen der Öffentlichkeit nicht nur, dass nach einer Krebserkrankung sportliche Höchstleistungen möglich sind. Sie sind vor allem Botschafter für die krebserkrankten Kinder und ihrer Eltern und sprechen ihnen Mut und Hoffnung zu.

Die Regenbogenfahrt wurde 2012 von der Veranstaltungsreihe „365 Orte im Land der Ideen“ ausgezeichnet. Darüber hinaus gewann sie auch den Publikumspreis des renommierten Wettbewerbs. Dieser ehrt jedes Jahr zukunftsweisende Ideen und Projekte in Deutschland. 2014 erhielt die Regenbogenfahrt den „Preis für Engagement“ der Drogeriemarktkette dm, im Mai 2015 den Publikumspreis beim Aspirin-Sozialpreis.

Mut zu machen ist gerade in schwierigen Zeiten wichtiger als je zuvor. Deshalb war auch für die Regenbogenfahrer der Deutschen Kinderkrebsstiftung klar: Die Regenbogenfahrt gibt es auch 2020, wenn auch mit einem etwas anderem Konzept.

Der Termin für die 28. Fahrt im August 2020 stand fest, die rund 500 Kilometer lange Route durch Bayern war geplant. Doch dann musste alles coronabedingt abgesagt werden. „Diese Entscheidung ist allen Beteiligten sehr schwergefallen“, sagt Sven Kortum vom Organisationsteam. „Aber wir tragen nicht nur die

Verantwortung für die Sicherheit unserer Teilnehmer, sondern auch für viele Menschen, mit denen wir während der Regenbogenfahrt in Kontakt kommen“, betont er. Besuche auf den Stationen und Treffen mit Elternvereinen und akut betroffenen Familien sind so nicht möglich.

Doch die Regenbogenfahrer blieben ihrem Motto „Eins werd' ich nie tun: AUFGEBEN!“ treu und sammelten viele Ideen für eine Alternative. Und diese wurde gefunden: Jetzt fahren die Teilnehmer einzeln oder in kleinen Gruppen deutschlandweit eine Klinik in ihrer Nähe an. „So können wir zirka 50 Kliniken besuchen“, betont Sven Kortum begeistert.

Im Gepäck haben die Radfahrer ein kleines Paket, in dem nicht nur die Regenbogen-Armbänder, sondern auch Mutperlen und ein USB-Stick mit einer Video-Botschaft stecken. Das Mitbringsel wird vor der Klinik oder der Tür des Elternvereins überreicht.

Außerdem wollen sie zeigen, dass man nach einer Krebserkrankung wieder fit und gesund sein kann. Deshalb sammelt jeder Fahrer während der Tour-Woche auf der Sportlerplattform „Strava“ Kilometer. Zum Abschluss der Regenbogenfahrt werden diese addiert, um mit dem Ergebnis zu zeigen: So wie wir könnt Ihr es auch schaffen!

Die Erlebnisse der einzelnen Teams kann man auf dem Tourblog www.regenbogenfahrt.de und auf der Facebookseite der Regenbogenfahrer www.facebook.com/Regenbogenfahrt verfolgen. ■

Japaner unterstützt Isabell-Zachert-Stiftung

Mit einer Sachspende von 500 Mund-Nasen-Schutzmasken unterstützt die Deutsch-Japanische Gesellschaft Bonn e.V. (DJG) das 25-jährige Engagement der Isabell-Zachert-Stiftung (IZS). Die Masken wurden vom japanischen Unternehmer Yasuhiko Osaka gespendet.

„Seit seiner Jugend unterstützt er die freundschaftlichen Verbindungen zwischen Deutschland und Japan und ist seit vielen Jahren im Vorstand der Partnergesellschaft, der Japanisch-Deutschen Gesellschaft Kagawa, aktiv“, sagt Sabine Ganter-Richter, erste Vorsitzende der DJG Bonn. Über die japanische Botschaft in Berlin und das japanische Generalkonsulat in Düsseldorf sind die Masken in Bonn angekommen. Da die DJG Bonn die Isabell-Zachert-Stiftung und ihr Wirken gut kenne, wolle man die Arbeit der Stiftung unterstützen, betont Sabine Ganter-Richter. Die IZS setzt sich seit 25 Jahren dafür ein, die Situation von krebserkrankten Kindern und deren Familien zu verbessern. Mit viel Einsatz sammelt Gründerin Christel Zachert über all die

Jahre Spendengelder, um verschiedene Projekte zu fördern. „Uns liegt dabei vor allem die psychosoziale Unterstützung der Betroffenen am Herzen“, unterstreicht sie. Deshalb engagiert sich die IZS besonders für zwei Nachsorge-Einrichtungen: das Waldpiraten-Camp und die Syltklinik. „In beiden Einrichtungen werden die gespendeten Masken dringend benötigt“, sagt Christel Zachert.



Freudige Übergabe der Masken: Jens Kort, Geschäftsführer Deutsche Kinderkrebsstiftung, Sabine Ganter-Richter, 1. Vorsitzende des Vorstandes der DJG Bonn, Christel Zachert (IZS) und Britta Freynhagen, Vorstand DJG Bonn. (v.l.)

Für ein Kinderlachen

Ehrenamt statt Ruhestand:
Uwe Herze und Oliver Leiberich
sind im Waldpiraten-Camp aktiv

Das rund 14.000 Quadratmeter große Areal des Waldpiraten-Camps will in Schuss gehalten werden. Da muss der Rasen gemäht werden, hier tropft ein Wasserhahn, und dort klemmt eine Tür. Für Hausmeister Oliver Engel gibt es immer etwas zu tun. Dabei hat er tatkräftige Unterstützung: Oliver Leiberich und Uwe Herze packen mit an – ehrenamtlich.

Ihr Camp-Tag ist der Montag. Seit knapp einem Jahr sind Oliver Leiberich (63) und Uwe Herze (62) ein Team. „Wir arbeiten da, wo es etwas zu tun gibt.

Das können Wartungsarbeiten in den Gebäuden sein oder auch die Pflege der Bäume“, sagt Oliver Leiberich. In diesem Sommer bringen sie den Fuhrpark auf Vordermann. „Denn auch die Autos sind ein Aushängeschild“, ist er sich sicher.

Immer wenn es möglich ist, sind die beiden am gleichen Tag vor Ort, bei Bedarf auch an mehreren Tagen. Sollte es einmal nicht mit einem gleichen Arbeitstag klappen, genügt ein Blick auf die Pinnwand. Dort stehen all die Dinge aufgelistet, die ihre Aufmerksamkeit benötigen. Zusätzlich tauschen sie sich über einen Messenger aus.

Während der Camps sind die ehrenamtlichen Helfer nicht vor Ort. „Das ist aber anders, wenn die Kinder und Jugendlichen zum Beispiel einen Ausflug ins Playmobilland machen oder zum Badetag an den Ehrlichsee aufbrechen. Dann bin ich da, um die Kanus auf den Anhänger, die zum See mitgenommen werden, aufzuladen oder um in der Zwischenzeit den Rasen zu mähen“, erzählt Uwe Herze. Er genießt die Arbeit auf dem Gelände im Heidelberger Stadtwald und schwärmt: „Ich bin vier bis sechs Stunden in der Abgeschiedenheit, habe keinen Handy-Empfang und kann meinen Gedanken nachhängen.“

Wie wertvoll die Arbeit aller ehrenamtlichen Mitarbeiter ist, weiß das Team des Waldpiraten-Camps. „Es ist so schön, mit Oli und Uwe zusammenzuarbeiten. Sie sind mit so viel Herzblut und Elan dabei“, betont der stellvertretende Camp-Leiter Florian Münster. „Wenn ich eine offizielle Dienstleister-Rechnung auf dem Tisch habe und die Zahlen dort sehe, wird mir immer bewusst, wie viel Zeit und Geld die beiden den Waldpiraten schenken. Wir alle sind ihnen sehr dankbar“, sagt er. Oliver Leiberich und Uwe Herze haben die jahrelange Aufgabe von Franz Alschner übernommen. Er ist heute im Ruhestand, kommt aber immer mal wieder ins Camp im Stadtwald. Ihm zu Ehren trägt der Mähroboter den Namen „Franzl“.

Erster Arbeitstag mit Überraschung

Das Waldpiraten-Camp lernten beide Vorruheständler vor vielen Jahren durch ihre Arbeit kennen. Der große Getränkehersteller, bei dem Uwe Herze beschäftigt war, hatte 2008/2009 bei einem Wettbewerb einen Preis gewonnen. Das Geld sollte einer gemeinnützigen Organisation gespendet werden. Die Wahl fiel auf das Camp – so wie im Folgejahr, als das Unternehmen zum zweiten Mal den Preis gewann. „Bei der Übergabe der Spende an die Waldpiraten war die regionale Marketingleiterin dabei. Sie war begeistert und die Idee, einen Nachhaltigkeitstag der



Firma im Camp durchzuführen, war geboren“, erinnert sich Uwe Herze. So waren bei inzwischen mehreren Aktionen jeweils etwa 25 Mitarbeiter des Unternehmens beim Aufräumen des Geländes dabei.

Auf ähnlichem Weg kam auch Oliver Leiberich als Betriebsrats-Vorsitzender einer Großbank das erste Mal mit den Waldpiraten in Kontakt. Das Unternehmen wollte soziale Projekte unterstützen. Oliver Leiberich recherchierte. „Mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung und dem Sterntaler e.V. hatte ich zwei Projekte gefunden, bei denen ich dank der regionalen Nähe auch die Möglichkeit hatte, vor Ort zu sein“, sagt er. Bis zum Eintritt in den Vorruhestand hat Leiberich für die Waldpiraten gespendet. Mit dem Ruhestand entschied er sich, vor Ort mit anzupacken. „Ich hatte gar keine genaue Vorstellung, was es zu tun gibt, aber ich wollte helfen“, so Leiberich. Nach einem Gespräch mit Sonja Müller und Florian Münster ging es los – mit einer Überraschung. Er und Uwe Herze kannten sich bereits aus dem Berufsleben. Der eine organisierte vor Jahren eine große Tagung in Mannheim, der andere war der Ansprechpartner für die Getränkelieferung. „Die Welt ist ein Dorf“, meint Herze lachend.

Gemeinschaft etwas zurückgeben

Die Arbeit macht den beiden nicht nur Spaß, sondern ist für sie auch eine Herzensangelegenheit. Uwe Herze war selbst vor vielen Jahren an Krebs erkrankt, Oliver Leiberich hat ein erkranktes Familienmitglied begleitet und unterstützt.

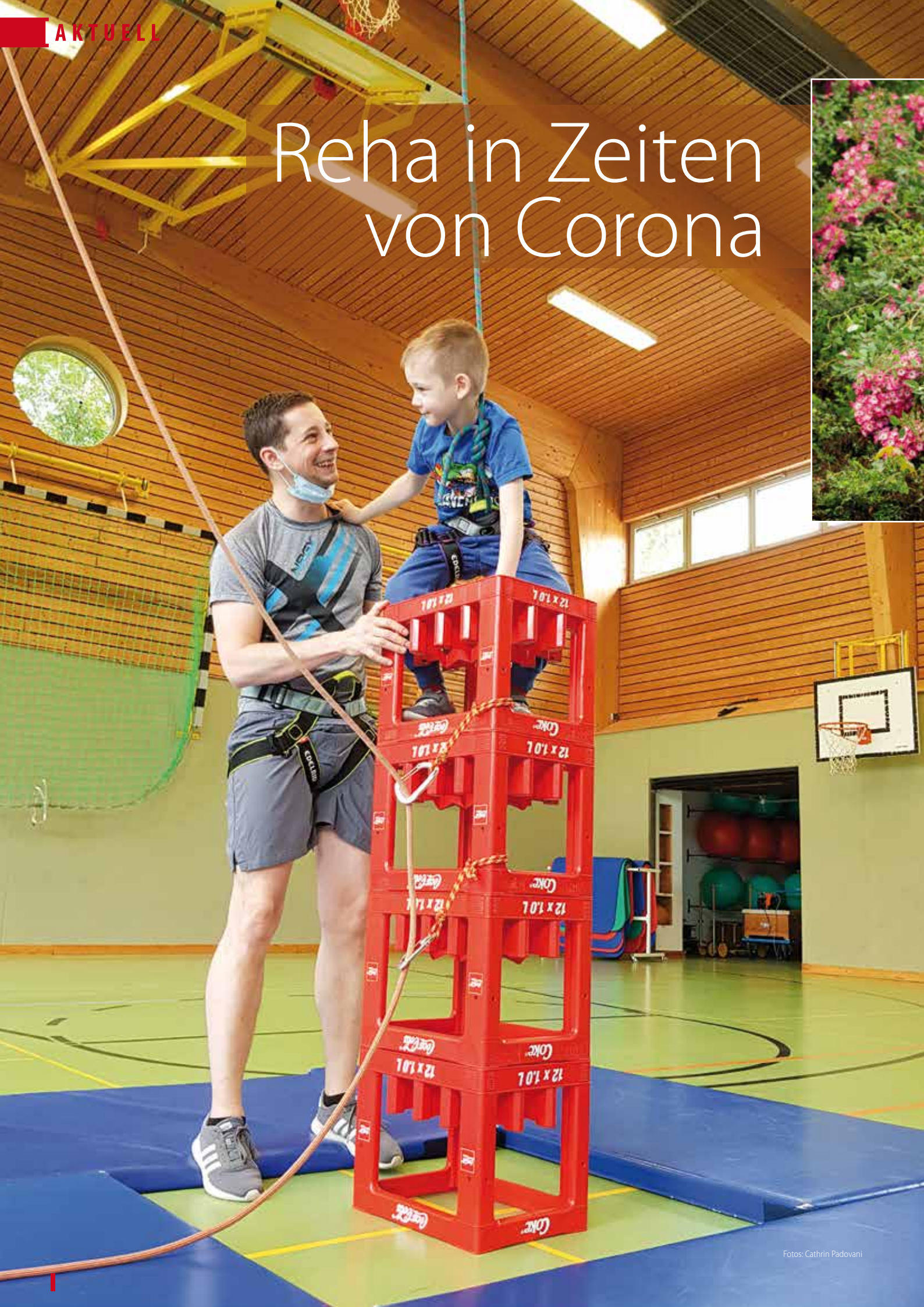
Das Ehrenamt ist für sie ein Weg, der Gemeinschaft etwas zurückzugeben. „Ich sehe, dass ich etwas bewegen kann, das gibt mir eine innere Zufriedenheit“, sagt Uwe Herze, und Oliver Leiberich ergänzt: „Ich bin dankbar, dass ich zwei gesunde Enkelkinder habe, fühle mich daher innerlich besonders verpflichtet, nicht weg zu schauen, sondern etwas zu tun.“

Für ihn ist es auch wichtig zu sehen, wie es den Kindern geht. Deshalb besuchte er einmal die Anlage zur Camp-Zeit. Es war ein sehr berührendes Erlebnis, zu sehen, wie viel Spaß die Kinder haben, dass sie durch die sehr gute Betreuung auf andere Gedanken kommen und wie viel Lebensfreude sie ausstrahlen.

Es sei einfach ein tolles Angebot, sind sich die beiden einig. Herze ist inzwischen auch vor Ort, wenn andere Firmen zum Nachhaltigkeitstag kommen. Durch die Tätigkeit für die Waldpiraten hat er viele andere, ganz unterschiedliche Leute kennengelernt, die bereit sind, mit viel Engagement zu helfen. ■

(us)

Reha in Zeiten von Corona





Familie Padovani war für vier Wochen in der Klinik Bad Oexen und hat sich gut erholt

„Sollen wir zu Corona-Zeiten wirklich in die Reha fahren?“ Cathrin Padovani stellte sich nur für einen kurzen Moment diese Frage. Ein Telefonat mit der Klinik zerstreute die letzten Zweifel: Die vierköpfige Familie fährt im Juni 2020 zur Rehabilitation in die Klinik Bad Oexen.

Es ist nicht das erste Mal, dass die Berliner Familie eine Auszeit in der Klinik nehmen konnte. Im Sommer 2018, direkt nachdem der viereinhalbjährige Matteo seine 21-monatige Therapie wegen eines Neuroblastoms (4. Grades) beendet hatte, ging es in das Haus in Bad Oeynhausen. „Wir haben wegen der sehr guten Erfahrungen, die wir während unseres ersten Aufenthalts machten, großes Vertrauen zu den Mitarbeitern“, sagt Cathrin Padovani.

Die Ankunft sei deshalb fast wie ein Nachhausekommen gewesen. Sie schwärmt über den Ort, der mitten im Grünen liegt, in dem es Pferdekoppeln und Fachwerkhäuser gibt. Für die ersten 24 Stunden nach ihrer Anreise bleiben sie jedoch, nach einem Rachenabstrich für den Corona-Test, erst einmal in ihrem Zimmer. Dann beginnt die Reha für alle vier. „Die Hygienemaßnahmen und Abstandsregelungen waren gut vorbereitet. Alle Anwendungen konnten wie beim ersten Mal angeboten werden, nur dass der Mund-Nasenschutz ein ständiger Begleiter für uns und das Klinikteam war“, erzählt sie. Im Speisesaal waren zum Beispiel nicht zu viele Gäste gleichzeitig anwesend, am Buffett gehörte das Tragen der Behelfsmaske dazu, und die Vorlegegabeln wurden mit einem Tuch benutzt.

Anstelle der üblicherweise 36 Familien sind zu Corona-Zeiten 14 Familien in der Einrichtung. Während sich zu „normalen Zeiten“ mehrere kleinere Gruppen bilden, ist es dieses Mal „... eine schöne kleine Gemeinschaft. Die Großen haben sich um

die Kleinen gekümmert und andersherum. Man hat auch mal andere Kinder mit zu den Kursen genommen“, berichtet Matteos Mutter.

Snoezel-Zeit für Brüder

Auf dem Klinikgelände werden erwachsene Patienten und Kinder mit ihren Angehörigen in jeweils einem eigenen Haus betreut. Anders als bei ihrem ersten Aufenthalt pendeln die Familien für die Behandlung nicht zwischen beiden Häusern, sondern bleiben im sogenannten Kinderhaus. Die Anwendungen haben der Familie Padovani gutgetan. Sie genossen ihre Kurse im Schwimmbad, und Matteo lernte schwimmen und ist nun stolz auf sein „Frosch“-Abzeichen.

„Uns war auch sehr wichtig, dass auch unser neunjähriger Sohn Nino nach der schwierigen Zeit Unterstützung bekommt und die Geschwisterbeziehung enger werden kann“, sagt die Mutter der beiden. Die Angst um seinen kleinen Bruder sitzt bei Nino tief. Schon ein kleiner Schnupfen oder ein Besuch zur Nachsorge im Krankenhaus belasten ihn sehr. In der Reha haben Matteo und Nino dreimal wöchentlich für jeweils eine halbe Stunde exklusive Geschwisterzeit. Beim „Snoezeln“ basteln, spielen und malen sie gemeinsam.

Familienprojekte stärken

Die vier Wochen Auszeit waren auch für die Eltern wertvoll. Die Corona-Zeit zu Hause mit Homeoffice, Homeschooling und dem Weiterlaufen der Therapien für Matteo haben Mutter und Vater erschöpft. Geholfen haben ihnen unter anderem die angebotenen Familienprojekte, von denen sie dieses Mal mehrere ausprobieren durften. „Wir haben gebastelt und waren beim Klettern und Reiten. Das Cola-Kisten-Stapeln und das Crossgolf haben uns besonders viel Spaß gemacht“, erzählt sie begeistert.

Da die Ausflüge an den Wochenenden ausfallen mussten, boten die Therapeuten verschiedene Aktionen an wie eine Schnipseljagd über das Klinikgelände, einen Papierflieger-Wettbewerb oder das Basteln von Perlentieren. „Die Mitarbeiter sind ein tolles, eingespieltes Team. Sie haben uns sehr geholfen.“

Inzwischen sind die Padovanis wieder zu Hause angekommen.

Matteo hat große Fortschritte gemacht, sein Gang ist sicher, er ist kräftiger, denn seine Muskeln konnten gestärkt werden. Besonders freut sich Cathrin Padovani über das Gespräch mit der Erzieherin aus dem Kindergarten. „Sie sagte, Matteo sei ein ganz anderes Kind geworden. Er sei ruhig, ausgeglichen und fröhlich.“ Im August beginnt für Matteo und seine Familie ein neuer Lebensabschnitt: Er kommt in die erste Klasse. (us)





Lagerfeuer, Aktionen und neue Freunde

Hannah und ihre Gruppe waren im „The Hole In The Wall Gang Camp“

Im „The Hole In The Wall Gang Camp“ erholen sich amerikanische Kinder und Jugendliche, die an Krebs oder einer anderen schweren Krankheit gelitten haben. Jedes Jahr können aber auch einige Deutsche dort eine Ferienzeit genießen können. Dies wird möglich, da die Deutsche Kinderkrebsstiftung zum einen die Organisation und Kommunikation vor der Reise übernimmt. Zum anderen finanziert sie die Flüge und Verpflegung an den Reisetagen sowie den kompletten Camp-Aufenthalt und die Nacht im Hotel am Anreisetag.

Die 16-jährige Hannah war 2019 gemeinsam mit neun anderen Kindern und Jugendlichen im Camp und berichtet:

„Im Winter erhielt ich die Nachricht, dass ich nach Amerika fliegen darf. Von dem Moment an konnte ich es schon nicht abwarten. Bei einem Vortreffen in Hannover lernten wir uns untereinander kennen und erfuhren so einiges über den Ablauf des Aufenthalts. Außerdem trafen wir dort das erste Mal unsere Betreuer Sven, Mareike und Annika, die in der gesamten Zeit immer für uns da waren und uns und unseren Eltern eine große Sicherheit boten.“

Und dann war der Tag der Abreise endlich gekommen. Wir waren ziemlich aufgeregt. Auf dem Flug von Frankfurt nach Boston haben wir uns dann so richtig kennenlernen können,

und als wir wieder ausstiegen, hatten wir das Gefühl, wir wären schon lange befreundet. Bevor es für uns in das Camp weiterging, übernachteten wir für eine Nacht in einem Bostoner Hotel. Am nächsten Morgen fuhren wir mit einem Bus ins Camp. Am Ende der Fahrt kam dann der Augenblick, an dem wir alle unsere Handys abgeben sollten. Das war für uns der Startschuss, dass nun das lang ersehnte Camp beginnt.

Jede Gruppe ruft eigene „Cheers“

Wir wohnten in unserer Camp-Zeit in Hütten, die „Cabins“ genannt wurden. Diese standen in einem riesigen Kreis angeordnet. Immer drei „Cabins“ bilden eine „Unit“, die nach Farben und Alter eingeteilt werden. Einige der jüngeren Teilnehmer waren in der „Purple Unit“ untergebracht. Die älteren Jungen und wir drei Mädchen gehörten zu den „Senior Campers“ und zur „Green Unit“.

Es gab unglaublich viele Betreuer im Camp, und es waren einfach alle extrem nett und lustig. Für uns Mädchen waren Mareike und einige amerikanische Betreuerinnen da. Eine der Regeln lautete „No unsupervised activities“. Wir durften also nichts allein unternehmen. Doch durch die netten Betreuer wollte man das auch gar nicht.

Jede „Unit“ hat übrigens eigene Rufe, die hier „Cheers“ heißen. Sie werden zu vielen Gelegenheiten geschrien, und das so laut wie möglich! Einer unserer Cheers ging: Oggy, oggy, oggy – green, green, green – oggy, oggy, oggy – green, green, green – oggy – green – oggy – green – oggy, oggy, oggy – green, green, green! Generell galt: „Je lauter, desto besser, und peinlich gibt’s nicht.“ Das hat einfach Spaß gemacht, weil jeder alles mitgemacht hat.

Täglich tolles Programm

Am ersten Abend lernten wir ein Camp-Ritual kennen: Nach jedem Essen wird getanzt. Alle haben dabei mitgemacht. Und es war so toll, einfach mal irgendwie zu tanzen, nur weil es Spaß macht und sich dabei nicht um das Aussehen zu kümmern. Das war für mich definitiv eine der besten Aktivitäten im Camp.

Wir zündeten an diesem Abend ein Lagerfeuer an, sangen und uns wurde über Paul Newman erzählt. Das ist der Schauspieler, der das Camp gegründet hat. Alle, sowohl die Betreuer als auch die Camper, sind extrem dankbar für alles, was er getan hat, um uns diese Zeit zu ermöglichen.

Nach dem Anreisetag liefen die Camp-Tage so ab: Es wurde jeden Tag eine andere Aktivität angeboten, an der man freiwillig noch vor dem Frühstück teilnehmen konnte. Ansonsten gab es für alle morgens Frühstück und viele laute Cheers. Danach begann eine Aktivität für die gesamte „Unit“. Nach einer einstündigen Mittagspause, die wir auch brauchten, konnte jeder eine andere Aktivität wählen. Am Abend stand noch eine weitere Aktion auf dem Plan. Vor der Schlafenszeit kamen die Betreuer in unsere Hütten zum „Cabinchat“. Wir saßen in unseren Betten, eine Kerze stand auf dem Boden, und es wurden Fragen über das Camp oder auch über etwas völlig anderes gestellt. Das war eine Superzeit, um ein wenig zu entspannen und all das Erlebte des Tages zu verarbeiten.

Mutig im Hochseil-Parcour

Die Aktivitäten waren bunt gemischt. In dieser einen Woche habe ich so viele neue Dinge ausprobiert. Ich habe zum ersten Mal geangelt und gemerkt, dass mir dafür die Fische zu leidtun, obwohl wir sie natürlich lebend zurück in den See gebracht haben. Zum ersten Mal habe ich Bogen geschossen. Wie die anderen Deutschen auch habe ich mich überwunden und in einer englischsprachigen Gruppe Impro-Theater gespielt. Wir entspannten aber auch am Pool oder spielten Minigolf. An einem Abend haben wir uns alle in dem Theater auf dem Gelände getroffen. Jede „Cabin“ hat etwas vorgestellt. Unsere Cabin hat versucht, den anderen Campern „Alle meine Entchen“ beizubringen. Das hat sogar relativ gut geklappt. Ein anderes Highlight war der Hochseil-Parcour. Ich habe keine Höhenangst, aber doch einen gesunden Respekt vorm Fallen. Ich war also nicht so ganz entspannt, als ich dort hochklettern sollte. Wir wurden aber alle motiviert, auch mal unsere Komfortzone zu verlassen, weshalb ich mich dann doch überwunden habe.

Auch ein Höhepunkt war natürlich die Farbschlacht für uns „Senior Campers“. Ich habe so etwas noch nie gemacht, aber es hat unglaublich Spaß gemacht. Ganz so einfach war es aber im Anschluss nicht, die Farbe wieder aus den Haaren zu waschen — zumal wir in einer „Cabin“ mit sechs Mädchen und zwei Duschen die Regel hatten, dass man nur einen Song lang in der Dusche sein darf. Doch da an dem Tag diese Regel ein wenig gestreckt



wurde, haben wir die Farbe größtenteils abwaschen können. Unsere „Unit“ hatte außerdem eine Tanzparty in der Mensa mit super Musik und vielen Snacks. Außerdem gab es noch ein Fest beim Tennisplatz. Da gab es Cupcakes zu essen, und wir haben uns schminken lassen. Wir haben uns alle für einen Schmetterling entschieden, da das Wort „Schmetterling“ das erste ist, das wir den Amerikanern beigebracht haben.

Abschiedsabend am See

Am letzten Abend konnte jeder, der wollte, bei der „Stage Night“ etwas im Theater vorführen. Wir „Senior Campers“ sollten Backstage oder als Moderatorin ein wenig mithelfen. Eigentlich wollte ich nicht moderieren, da ich mir nicht ganz sicher war, ob ich das auf Englisch vor so einem relativ großen Publikum schaffen kann. Aber die beiden Clowns Chicken und Waffles, die im Camp arbeiten, haben mir die Angst genommen. Ich habe tatsächlich an dem Abend moderiert. Die Auftritte waren wirklich gut. Manche haben sich lustige Sketche ausgedacht, manche haben gesungen, aber was es auch war, das Publikum hat alles gebührend gewürdigt.

Für die Älteren wurde dann später am Abend noch der Steg am See mit Lichterketten geschmückt. So verbrachten wir dort zusammen einen wunderschönen letzten Abend. Die Tränen ließen sich aber leider nicht vermeiden, und das war beim Abschied am nächsten Tag noch viel schlimmer.

In dieser einen Woche ist das Camp für uns alle zu einer Art Zuhause geworden. Es war für mich wirklich schwer wieder abzureisen. Doch ich bin einfach dankbar dafür, dass ich diese Erfahrung machen und so viele tolle Leute kennenlernen durfte. Einige von uns Deutschen haben sich danach direkt im Waldpiraten-Camp in Heidelberg angemeldet, damit wir uns wiedersehen. Natürlich haben wir auch dort einige der „Cheers“ eingeführt. Von der gesamten Mentalität im „The Hole In The Wall Gang Camp“ haben wir alle, denke ich, so einiges für uns mitgenommen. Und wir werden diese Woche sicher nie vergessen.“ ■

Heilen allein reicht nicht

Psychosoziale Begleitung in der Kinderonkologie als Erfolgsgeschichte



Hildegard M. Schröder

Vor 40 Jahren wurden erstmalig in Deutschland an einigen kinderonkologischen Zentren wie zum Beispiel Hamburg, Heidelberg, München, Münster und Tübingen Mitarbeiterstellen für die psychosoziale Versorgung eingerichtet. Im Vorfeld begann gegen Ende der 70er Jahre ein struktureller Wandel „von der Kinder- zur Familienklinik“ durch die Öffnung für das familiäre Umfeld der erkrankten Kinder und Jugendlichen. Grundlegend hierzu war die Entwicklung eines erweiterten Krankheitsverständnisses, in dem die seelische Befindlichkeit und die Entwicklung der Kinder neben dem Körperlichen zunehmend ins Zentrum der Aufmerksamkeit rückten.

Vor allem aber führte die Verbesserung der Heilungschancen krebskranker Kinder und Jugendlicher durch intensiviertere Behandlungsstrategien zu neuen Herausforderungen und machte den Einbezug einer professionellen psychosozialen Begleitung in das medizinische Behandlungskonzept erforderlich. Die Behandlungserfolge waren mit erheblichen körperlichen, seelischen und sozialen Belastungen und einem hohen Leidensdruck für die Betroffenen und ihre Familien verbunden. Es bestand die Notwendigkeit begleitender Angebote zur Förderung der Krankheitsbewältigung, Stressreduktion und Entlastung in Zeiten einer langandauernden Unsicherheit zwischen Hoffnung und Angst, zur Sicherstellung der Therapie und Kooperation, sowie zur sozialen und psychologischen Unterstützung der Patienten und ihrer Familien. Häberle hielt 2001 fest:

- Das kranke Kind braucht das schützende Umfeld der Familie, um das Trauma einer lebensbedrohlichen Erkrankung zu bewältigen oder in Geborgenheit zu sterben.
- Das Krankenhaus braucht die Familie, um das kranke Kind zu behandeln.
- Familien benötigen emotionale und praktische Unterstützungen, damit die Belastungen nicht zu einer Überforderung der Familie führen. (1)

Psychosoziale Begleitung ist Teamarbeit

In vielen Bereichen wurde Pionierarbeit geleistet: Es mussten zunächst neue Formen der interdisziplinären Zusammenarbeit und Kommunikation zwischen dem ärztlich-pflegerischen und dem psychosozialen Team, bestehend aus Sozialpädagogen, Psychologen, Kunst- und Musiktherapeuten, Erziehern, Kinder- und Jugendpsychiatern, Lehrern und Seelsorgern gefunden werden. Regelmäßige Fallbesprechungen, der Austausch unterschiedlicher Sichtweisen einer Problemlage, Teamsupervision und ein kontinuierlicher Informationsaustausch halfen, eine gemeinsame Sprache zu finden und den

Bedürfnissen der Patienten und ihrer Angehörigen bestmöglich gerecht zu werden.

Der Einbezug des gesamten Systems Familie in die Behandlung stellte das Behandlungsteam auf der Station und in der Ambulanz vor ganz neue Anforderungen während des Therapieverlaufs. Da in der Gründungsphase kaum Konzepte für eine multidisziplinäre Arbeit in diesem Bereich vorlagen, wurde schon ab 1980 ein regelmäßiger Erfahrungsaustausch von psychosozialen und medizinischen Kollegen aus Deutschland und einigen Teilnehmern aus Österreich und der Schweiz begonnen, sowie die Organisation von Tagungen und Fortbildungen. 1984 wurde die Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (PSAPOH) als unabhängige Organisation gegründet. Seit 1989 ist sie in die Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) integriert und hat ca. 170 Mitglieder.



Erforschungs- und Aufklärungsarbeit

Seitdem wurden vielfältige erfahrungsgelenkte Versorgungskonzepte zur Akutbehandlung und Nachsorge durch themenspezifische Arbeitsgruppen und in einzelnen Kliniken entwickelt und mittlerweile auf 75 wissenschaftlichen Tagungen, sowie in Regional- und Fachgruppen der Fachgesellschaft PSAPOH diskutiert und bearbeitet. Forschungsprojekte wurden durchgeführt, u.a. zu den Themen Versorgungsbedarf, Belastungsfaktoren und Ressourcen, Krankheitsverarbeitung, spezifische psychosoziale Interventionen, Spätfolgen und Lebensqualität. Darüber hinaus wurden in den Kliniken und auch in Zusammenarbeit mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung zahlreiche Informationsmaterialien für Betroffene und das weitere Umfeld wie z.B. Lehrer entwickelt, und methodische Ansätze zur Umsetzung der Ziele psychosozialer Arbeit im Versorgungsalltag verfeinert. Eine Fülle von Büchern für Kinder/Jugendliche und Erwachsene wurden zum Thema Kinderkrebskrankungen und ihre Bewältigung veröffentlicht.

Grundsätzlich steht in der Kinder- und Jugendonkologie die akute praktische Versorgung immer im Vordergrund, wenngleich wissenschaftliche Forschung von Beginn an für die Entwicklung von Konzepten und zur Begründung und Sicherstellung der klinischen Praxis bedeutsam ist. Es bedarf einer stetigen Weiterentwicklung der Erkenntnisse zum besseren Verständnis der seelischen und sozialen Implikationen einer Krebserkrankung im Kindesalter und zur Vermeidung von emotionalen und sozialen Folgeschäden.

Die Stellsituation in den Kliniken

Aufgrund politischer Aktivitäten der als Angehörige betroffenen Politikerin Petra Kelly, zusammen mit pädiatrischen Onkologen wie Prof. Dietrich Niethammer aus Tübingen und Prof. Günther Schellong aus Münster und einiger Elterninitiativen, konnte in den Behandlungszentren seit 1980 – zunächst vereinzelt, später flächendeckend – eine bedarfsorientierte psychosoziale Versorgung im Sinne einer ganzheitlichen Behandlung etabliert werden. Gleichzeitig gründeten sich bundesweit Elternselbsthilfegruppen und Fördervereine, die bis heute durch die Einrichtung von Elternhäusern, Stellenfinanzierungen und andere Aktivitäten auf vielen Ebenen für die betroffenen Familien stützend tätig sind.

Auf der Basis der Ergebnisse eines 1986 initiierten, vom deutschen Bundesarbeitsministerium geförderten Modellprojekts konnten die multiprofessionellen psychosozialen Versorgungsleistungen ab 1990 bundesweit in die Regelversorgung übernommen werden. (2) Hierbei wurde ein Stellenschlüssel von 1 Mitarbeiter/in auf 15-18 Neuaufnahmen pro Jahr empfohlen. (3) Dieser Stellenschlüssel konnte in der Praxis nur bedingt realisiert werden (4), gleichwohl wurde in den Folgejahren eine Erweiterung der Mitarbeiterstellen festgestellt, nicht selten und in zunehmendem Maße finanziert über Spendenmittel der Eltern- und Fördervereine.

Mit der Einführung des neuen Vergütungssystems im Gesundheitswesen durch Fallpauschalen (DRG), d.h. Vergütung der Leistungen nach Diagnosen und medizinischen Interventionen („Prozeduren, OPS“) ab 2000 hat sich gezeigt, dass unverzichtbare Angebote wie die der Psychosozialen Dienste hierbei nicht ausreichend berücksichtigt wurden. Hinzu kam eine fehlende Abbildung der Tätigkeiten im Katalog der abrechnungsrelevanten OPS-Kodierungen im DRG-System. Die Arbeitsgruppe Leitlinien der PSAPOH hat in Vorbereitung auf diese Situation frühzeitig umfassende Aktivitäten zur Entwicklung von Dokumentationssystemen zur Erfassung psychosozialer Tätigkeiten (Lilienthal S. et al., 1998) und von OPS-Codes zur Abbildung psychosozialer Interventionen unternommen sowie die

Diagnose „Anhaltende Belastungsreaktion“ definiert und eingereicht. Zusammen mit der „Bundes-AG psychosozialer Fachgesellschaften im Akutkrankenhaus“ findet seitdem eine kontinuierliche Weiterentwicklung dieser Kodierungen statt.

Gleichzeitig wurde 2002 eine multizentrische Studie an 26 kideronkologischen Kliniken durchgeführt, um die psychosoziale Versorgungstätigkeit und den Betreuungsaufwand im stationären und ambulanten Bereich hinsichtlich der Fallkostenkalkulation zu dokumentieren (6).

Noch heute können in den Kliniken wesentliche Teile dieser Arbeit nicht abgerechnet werden und es bedarf weiterer Klärung der Frage, in welchem Ausmaß die angebotene Routineversorgung über Spenden finanziert wird.

Im Rahmen der Zertifizierung kideronkologischer Zentren durch OnkoZert (Deutsche Krebsgesellschaft, DKG) wird seit 2017 gefordert, dass der psychosoziale Dienst eines Zentrums mindestens aus je einem Vertreter/ einer Vertreterin aus den Berufsgruppen Psychologie und Sozialarbeit/Sozialpädagogik sowie einer pädagogischen Fachkraft bestehen muss; für die Bereiche Psychologie und Soziale Arbeit ist ein Stellenschlüssel von zwei Vollzeitstellen auf 44 Zentrumsfälle pro Jahr vorgegeben. Dieser Stellenschlüssel wurde länderübergreifend in mehreren Mitgliederbefragungen der PSAPOH (2009, 2013, 2014) entwickelt und wiederholt bestätigt (s. S3-Leitlinie). Neuere Erhebungen befinden sich derzeit im Auswertungsprozess.

Entwicklung von Standards und Leitlinien psychosozialer Versorgung

Im Rahmen der Qualitätssicherungsmaßnahmen der GPOH wurden in einem mehrjährigen Entwicklungsprozess die Leitlinien zur Psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie erstmals 2008 auf der höchstmöglichen Stufe 3 der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) erstellt und fortlaufend aktualisiert (7) Die Leitlinien dienen der Durchführung einer qualitätsgerechten und wirksamen professionellen psychosozialen Versorgung. Sie leisten einen Beitrag zur Handlungsorientierung, bieten Transparenz für Mitarbeiter, Betroffene und Kostenträger und sind gesundheitspolitisch von Bedeutung. Die Arbeitsgruppe Leitlinien der PSAPOH wurde 2008 mit dem Nachsorgepreis der „Deutschen Kinderkrebnachsorge – Stiftung für das chronisch kranke Kind“ ausgezeichnet.

Die Leitlinien wurden von einem repräsentativen Gremium erarbeitet und berücksichtigen aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse sowie internationale Empfehlungen und

Meilensteine der Psychosozialen Versorgung in der Päd. Onkologie und Hämatologie

1980 Einrichtung erster Stellen und Beginn multidisziplinärer Expertenaustausch und Fachtagungen

1983 Erste Einführungsseminare für Mitarbeiter aller Professionen im Nachsorgeinstitut Heidelberg

1984 Gründung der PSAPOH; ab **1989** integriert in die GPOH

1985 Beginn der stationären Rehabilitationsmaßnahmen für krebskranke Kinder und ihre Familien

1986 – 1989 Bundesmodellprojekt „Psychosoziale Betreuung krebskranker Kinder und Jugendlicher“

1990 Übernahme der psychosozialen Stellen in die Regelversorgung

1993 Fragebogenaktion zur personellen Ausstattung in den Kliniken, weitere 2000 und 2006

1997 Gründung der PSAPOH-Arbeitsgruppe Leitlinien, später umbenannt in Qualitätssicherung

2001 Entwicklung von Dokumentationssystemen zur Erfassung psychosozialer Tätigkeiten

- Entwicklung von OPS-Codes zur Abbildung psychosozialer Interventionen,

- Definition und Einreichung der Diagnose „Anhaltende Belastungsreaktion“

- Gründung der Bundes-AG psychosozialer Fachgesellschaften im Akutkrankenhaus

2002 Multicenterstudie an 26 Kliniken zur quantitativen und qualitativen Erfassung

- psychosozialer Versorgung

2004 Gemeinsames Positionspapier PSAPOH, DLFH und GPOH zur Psychosozialen Versorgung

2005 Veröffentlichung der Leitlinie durch die AWMF auf Stufe 1

2006 Verankerung von Stellenanforderungen für kideronkologische Zentren in den GBA-Richtlinien

2008 Veröffentlichung der Leitlinie durch die AWMF auf Stufe 3, Aktualisierung 2013 und 2019

2017 Implementierung der Standards Psychosozialer Versorgung in ONKOZERT-Richtlinien (DKG)

2018 Einführung des Zertifikats der PSAPOH „Pädiatrische Psychoonkologie“

2019 75. Wissenschaftliche Fachtagung der PSAPOH



Leitlinien. Von fundamentaler Bedeutung sind ebenso langjährig bewährte, auf klinischer Erfahrung basierende psychosoziale Betreuungskonzepte. Die Empfehlungen und Statements wurden in einem Prozess der strukturierten Konsensusfindung mit dem Bereich zugehörigen Vertretern der verschiedenen Berufsgruppen, Fachorganisationen sowie Patienten- und Elternvertretern abgestimmt. Wesentliche Inhalte der Leitlinie sind bereits heute Bestandteil des psychosozialen Versorgungsalltags.

Die Leitlinie beschreibt die Struktur- und Rahmenbedingungen psychosozialer Arbeit, wie z.B. Grundprinzipien, ethische Grundhaltungen und fachliche Qualifikationen für Mitarbeiter. Sie nimmt detailliert Stellung zu den folgenden zentralen Fragen der Versorgungspraxis:

- Welche psychosozialen Belastungen werden bei den Patienten und ihren Angehörigen beschrieben?
- Welche Faktoren fördern bzw. erschweren den Umgang mit der Erkrankung und Behandlung?
- Wie können wir die individuellen und sozialen Schutzfaktoren und Ressourcen der Familien fördern?
- Welche Unterstützungsangebote werden gemacht zur Förderung der Krankheitsbewältigung?
- Wie unterscheiden sich die Versorgungsangebote in den einzelnen Behandlungsphasen?
- In welchen Situationen sind besonders intensive Unterstützungsangebote notwendig?
- Worin besteht die psychosoziale Nachsorge für krebskranke Kinder/Jugendliche und ihre Familien?

Mit dem praxisnahen Gesamtkonzept integrierter psychosozialer Versorgung wurden über Jahrzehnte im europäischen und internationalen Raum Maßstäbe gesetzt, am Bedarf orientierte und wissenschaftlich fundierte Standards definiert, und diese auch auf internationalen Kongressen (IPOS, SIOP u.a.) präsentiert. Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie wurde somit zu einer anerkannten Disziplin innerhalb der Medizin und nahm damit generell eine Vorreiterrolle für die psychosoziale Versorgung chronisch erkrankter Kinder und Jugendliche und ihrer Familien ein. Die Deutsche Kinderkrebstiftung/DLFH hat diesen Prozess maßgeblich finanziell und ideell unterstützt.

Grundprinzipien und Kernpunkte psychosozialer Versorgung

- Psychosoziale Versorgung basiert auf einem ganzheitlichen Behandlungsansatz. Sie bietet Beratung und Begleitung in Bezug auf die individuellen und familiären Belastungsreaktionen, die als „normale“ Reaktion auf eine extreme, außergewöhnliche Situation gewertet werden.
- Psychosoziale Versorgung dient der Prävention psychischer Folge- und Begleiterkrankungen beim Patienten und Angehörigen. Sie unterstützt die Vermeidung sozialer Isolation, dient der Verhinderung sozialer Notlagen und der Vorbeugung individueller und familiärer Überlastung.
- Psychosoziale Versorgung ist primär familienorientiert und zielt auf die Stärkung und Erhaltung der elterlichen und familiären Kompetenz zur sozialen und emotionalen Versorgung des Patienten. Die Familie stellt für den Patienten die wichtigste Unterstützungsquelle dar.
- Psychosoziale Versorgung erfordert eine individuumszentrierte Vorgehensweise in Bezug auf das Alter und den Entwicklungsstand des Kindes/Jugendlichen. Sie berücksichtigt die für die Krankheitsbewältigung relevanten soziokulturellen Bedingungen und ethnisch religiösen Werte.
- Psychosoziale Versorgung fördert die personalen und sozialen Ressourcen und Widerstandskräfte des Patienten und seiner Familie. Als Schutzfaktoren gelten z.B. eine optimistische Grundhaltung, offene Kommunikation, familiärer Zusammenhalt und soziale Integration.
- Psychosoziale Versorgung bedeutet primär supportive Therapie, in der die Patienten und ihre Angehörigen aufgrund der lebensbedrohlichen Erkrankung und der daraus resultierenden Krisensituation kontinuierlich Beratung, Begleitung und stützende Therapie erfahren.
- Psychosoziale Versorgung orientiert sich am aktuellen Krankheitsverlauf sowie am seelisch-körperlichen Befinden des Patienten und berücksichtigt seine subjektive Bedürfnislage.
- Psychosoziale Versorgung arbeitet in interdisziplinärer Kooperation mit dem medizinischen und pflegerischen Behandlungsteam auf der Grundlage gemeinsamer ethischer Grundhaltungen z.B. hinsichtlich des Umgangs mit der Wahrheit und der Würde des Patienten.
- Die Psychosoziale Basisversorgung wird allen Patienten und Familien zur Verfügung gestellt. Sie besteht aus einer kontinuierlichen Einschätzung des psychosozialen Versorgungsbedarfs, sozialer und psychologischer Beratung, stützender Therapie und Krisenintervention, künstlerischen und spielpädagogischen Angeboten, der Vermittlung rehabilitativer Maßnahmen, sowie dem Angebot einer Nachbetreuung. Liegen erhöhte krankheitsbedingte Belastungen und/oder andere Risikofaktoren vor, wird eine intensiviertere psychosoziale Versorgung mit erweiterten Therapieangeboten durchgeführt.

Psychosoziale Nachsorge

Nicht alle Kinder und Jugendlichen werden wieder ganz gesund. Sie können Langzeitfolgen körperlicher oder psychosozialer Art erleiden und somit besteht ein hoher und langfristiger Nachsorgebedarf. (8) Um eine gezielte Förderung und individuelle Unterstützung der Patienten umzusetzen, ist eine frühzeitige Anbahnung und Koordination der Maßnahmen zur Reintegration und zum Umgang mit Beeinträchtigungen auch in Vernetzung mit anderen nachbetreuenden Institutionen notwendig.

Nachsorge beginnt mit dem Ende der Intensivtherapie und endet nicht mit dem Eintritt ins junge Erwachsenenalter. Gerade in den Zeiten des Übergangs und weit darüber hinaus sind interdisziplinäre Vor-/Nachsorgesprechstunden besonders dringlich. Hierzu gibt es bereits einige Modellprojekte, hinsichtlich einer Finanzierung dieser Angebote sind allerdings noch große Anstrengungen erforderlich.

Trotz aller Bemühungen sterben auch heutzutage einige Kinder und Jugendliche an ihrer Erkrankung. Während krebskranke Kinder über viele Jahre kaum eine Überlebenschance hatten, war dieses Thema im Gegensatz zu heute oftmals tabuisiert. (9) Inzwischen wurden für die Begleitung sterbender Kinder und ihrer Familien in enger Zusammenarbeit mit medizinisch-pflegerischen Behandlungsteams Versorgungskonzepte entwickelt, die die besonderen Erfordernisse der Palliativsituation in der Klinik und im häuslichen Umfeld berücksichtigen. Neben Handreichungen für die Begleitung trauernder Eltern und Geschwister (10) bestehen auch im Bereich der stationären Rehabilitation Angebote für Familien, deren Kind verstorben ist.

Ausblick und Zukunftsaufgaben

Psychosoziale Versorgung mit den Kernelementen Information, Beratung und Unterstützung konnte in der Kinder- und Jugendonkologie erfolgreich etabliert werden. Sie ist notwendig, weil sie manch eine Not der Betroffenen abwenden kann. Sie unterstützt humanitäre Aspekte in der Patientenversorgung (11),

und wird von Betroffenen, ihren Angehörigen und insgesamt hochgeschätzt. Das psychosoziale Team entlastet nicht nur die Familien, sondern auch die Ärzte und Pflegenden im stationären und ambulanten Bereich und trägt somit zur Verbesserung der Versorgungsqualität bei.

Vor dem Hintergrund der gravierenden Auswirkungen der Krebserkrankung und -behandlung auf den gesamten Lebenskontext und die Lebensperspektive der Kinder/Jugendlichen ist die psychosoziale Unterstützung der Patienten und ihrer Angehörigen Ausdruck einer ethischen Verpflichtung (12)

Die Gewährleistung psychosozialer Versorgung in den Behandlungszentren ist heute erneut zu einer politischen Aufgabe geworden. Diese Versorgung ist kein Luxus, sondern unverzichtbar zur Entlastung und Stärkung krebskranker Kinder/Jugendlicher und ihrer Familien, sowie zur Unterstützung des gesamten Behandlungsteams. Sie ist nicht nur wirksam, sondern auch ökonomisch. Insbesondere in Zeiten gesundheitspolitischer Veränderungen ist auf die Aspekte der Prävention, der Förderung der Lebensqualität, der Patientenzufriedenheit und der Gesundheitsförderung aller Familienmitglieder durch eine qualifizierte professionelle psychosoziale Versorgung hinzuweisen. Wie vor 40 Jahren ist auch heute die Vertretung der Interessen der Patienten und ihrer Familien durch die Elterninitiativen und Fördervereine, die ärztliche Fachgesellschaft und andere Organisationen gefragt.

„Die ganzheitliche Betreuung der Kinder mit optimaler medizinischer Versorgung auf der einen Seite und einer psychosozialen Betreuung, die den Bedürfnissen der Kinder und ihrer Familien gerecht wird, auf der anderen Seite macht den Erfolg der modernen Kinderonkologie aus. Die Erfahrungen, die dort gemacht werden, weisen aber auch den Weg in die richtige Richtung für die Notwendigkeiten einer ganzheitlichen Betreuung kranker Menschen überhaupt.“ (13) ■

Hildegard M. Schröder
Systemische Familientherapeutin
Pädiatrische Psychoonkologin, Lübeck

Literatur:

- (1) Häberle, H. (2001). Blick zurück nach vorn. Erfahrungen und Perspektiven psychosozialer Versorgung in der pädiatrischen Onkologie. In: Deutsche Leukämie-Forschungshilfe - Aktion für krebskranke Kinder e.V. (Hrsg.). WIR, 1, 22-27.
- (2) Koch, U., Siegrist, B., Schmid, R., & Wedell-Niemann, B. (1989). Zusammenfassung und Bewertung der Ergebnisse der Evaluation des Modellprogramms „Psychosoziale Betreuung krebskranker Kinder und Jugendlicher. Manuskript: Universität Freiburg.
- (3) Göbel, U., Kornhuber, B., Schellong, G., & Winkler, K. (1991). Empfehlungen zur Struktur und Ausstattung Pädiatrisch-Onkologischer Zentren. Klinische Pädiatrie, 203, 552-573.
- (4) Griebmeier, B., Venker-Treu, S., & Kusch, M. (2003). Zur Strukturqualität der psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie - Ergebnisse einer bundesweiten Umfrage der PSAPOH 1999/2000. PSAPOH-Journal, 1, 40-66.
- (5) Lilienthal, S., Schröder, H., Schreiber, B., & Griebmeier, B. (1998). Entwicklung und Erprobung von Leitlinien für die psychosoziale Betreuung in der pädiatrischen Onkologie. PSAPOH-Journal, 1(1), 30-38.
- (6) Schreiber-Gollwitzer, B. M., Schröder, H. M., Griebmeier, B., Labouvie, H., & Lilienthal, S. (2003). Quantitative und qualitative Erfassung psychosozialer Tätigkeiten in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. Eine multizentrische Untersuchung im Auftrag der PSAPOH. Klinische Pädiatrie, 215: 171-176.
- (7) Schröder, H.M., Lilienthal, S., Schreiber-Gollwitzer, B.M., Griessmeier, B., Hesselbarth, B., Lein-Köhler I., Nest A., Weiler-Wichtl L., Leiss, U. (2019). S3 -Leitlinie Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. AWMF-Register Nr. 025/002.; Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften. <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/025-002.html>
- (8) Langer T., Grabow D., Kaatsch P., Creutzig U., Eggert A., Escherich G., Calaminus G. (2018) Langzeitbeobachtung ehemaliger krebskranker Kinder und Jugendlicher. Positionspapier der Arbeitsgemeinschaft „Langzeitbeobachtung“ der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH)... Klinische Pädiatrie 2018: 230:291-298
- (9) Niethammer, D. (2008). Das sprachlose Kind. Vom ehrlichen Umgang mit schwer kranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen. Schriftenreihe der Uexküll-Akademie für Integrierte Medizin. Stuttgart: Schattauer Verlag.
- (10) Ritter, M. (2003). Wenn ein Kind stirbt - Ein Begleiter für trauernde Eltern und Geschwister. Stuttgart: Kreuz Verlag.
- (11) Holland, J. C., & Lewis, S. (2001). The human side of cancer: Living with hope, coping with uncertainty. New York: Harper Collins Publishers.
- (12) Labouvie, H., Bode, G. (2006). Psychosoziale Unterstützung von Patienten und ihren Angehörigen. In: H. Gadner, G. Gaedicke, C. Niemeyer, J. Ritter (Hrsg.), Pädiatrische Hämatologie und Onkologie. Heidelberg: Springer Verlag.
- (13) Niethammer D., (1993) Möglichkeiten und Grenzen der psychosozialen Versorgung in der psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie in: Praxis der psychosozialen Onkologie, Hrsg: Schwarz R., Zettl S., Heidelberg, Verlag für Medizin Fischer.



Bluttransfusionen sind Bestandteil der Therapie vieler angeborener Anämien. Auch bei der Sichelzellerkrankung können sie schwere Komplikationen vorbeugen oder sie abmildern. Wegen möglicher Nebenwirkungen sollten sie jedoch zurückhaltend eingesetzt werden.



* GPOH-KONSORTIUM
SICHELZELLKRANKHEIT

Das Register Sichelzellerkrankheit

Register erfasst Krankheitsverläufe und Versorgungsqualität

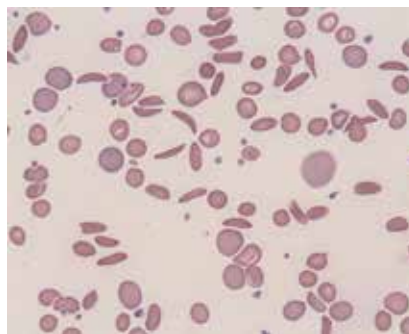
Die Sichelzellerkrankheit betrifft weltweit jährlich über 300.000 Neugeborene und ist damit die häufigste Erbkrankheit. Ursprünglich war sie ausschließlich in tropischen oder subtropischen Malariagebieten verbreitet, vor allem in Afrika, dem mittleren Osten und Indien. Durch Migration hat sich die Sichelzellerkrankheit auch in Europa verbreitet.

Hämoglobin – der Stoff der unser Blut rot färbt.

Hämoglobin (Hb) ist ein Protein innerhalb der roten Blutkörperchen. Aufgrund seines Eisengehaltes lässt es das Blut rot erscheinen und wird daher auch als roter Blutfarbstoff bezeichnet. Im Gefäßsystem der Lunge bindet Sauerstoff an das Hämoglobin und gelangt so zu allen Zellen des Körpers. Wenn das Hämoglobin Sauerstoff an die Körperzellen abgibt, nimmt es im Austausch Kohlendioxid auf und transportiert dieses auf dem Blutwege zurück zu den Lungenbläschen. Bei der Sichelzellerkrankheit ist die Molekülstruktur des Hämoglobins verändert. Rote Blutkörperchen, die das Sichelzellerhämoglobin (HbS)

anstelle des normalen Hämoglobinmoleküls (Hb) in sich tragen, unterscheiden sich in ihrer äußeren Form von gesunden roten Blutkörperchen und zeigen eine verkürzte Lebensdauer. Bedingt durch die sichelartige Verformung der roten Blutkörperchen verändert sich auch die Fließeigenschaft des Blutes. Dadurch kommt es zu gefährlichen und schmerzhaften Gefäßverschlüssen und Blutarmut. Nur Menschen,

die sowohl von der Mutter als auch vom Vater eine krankheitsverursachende Kopie des β -Globin-Gens geerbt haben, erkranken. Bei ihnen wird infolge des veränderten Gens kein normales, sondern eben das sogenannte Sichelzellerhämoglobin (HbS) gebildet. In Deutschland leben derzeit rund 3.000 Patienten mit der Sichelzellerkrankheit - etwa eines von



Blutausstrich eines Patienten mit Sichelzellerkrankheit

5.000 Neugeborenen ist betroffen.

Welche Symptome verursacht die Sichelzellerkrankheit?

Die Sichelzellerkrankheit äußert sich oft schon im ersten Lebensjahr durch lebensbedrohliche Infektionen,

* Gesellschaft für
Pädiatrische Onkologie
und Hämatologie

durch eine ausgeprägte Blutarmut, durch schwerste Schmerzen und durch chronische Schädigungen innerer Organe. Häufig müssen die Patienten wegen akuter Ereignisse im Krankenhaus behandelt werden. Problematisch ist, dass typische Symptome der Sichelzellerkrankung oftmals verkannt und nicht oder nicht richtig behandelt werden. Die Sichelzellerkrankung ist lebenszeitverkürzend. In vielen Ländern Afrikas erreicht die Mehrzahl der Patienten mit Sichelzellanämie nicht das Erwachsenenalter. In Ländern mit modernem Gesundheitswesen konnte die Sterblichkeit von Kindern mit Sichelzellerkrankung zwar stark reduziert werden, allerdings ist die Lebenserwartung der Patienten immer noch um etwa 20 Jahre geringer, als die des Bevölkerungsdurchschnitts. Durch medizinische Maßnahmen wie der Gabe von Medikamenten oder gezielt eingesetzten Bluttransfusionen kann die Häufigkeit bedrohlicher Ereignisse verringert werden. Manche Patienten können - mit Einschränkungen - am Berufsleben teilhaben und auch Kinder bekommen. Für Patienten, für die ein passender Stammzellspender verfügbar ist, kann eine Stammzelltransplantation die Sichelzellerkrankung dauerhaft heilen, allerdings ist diese Behandlung mit Risiken verbunden.

Die Arbeit des Sichelzellregisters

Das von der Deutschen Kinderkrebsstiftung geförderte Register Sichelzellerkrankung wird von einem Konsortium aus sechs in der GPOH organisierten Kliniken getragen. Seit 2016 werden Patienten an aktuell 24 aktiven Zentren erfasst. Ziel des Registers ist es zu beschreiben, wie häufig die Sichelzellerkrankung in Deutschland vorkommt, wie sie verläuft und wie die Betroffenen versorgt werden. Weil sich die Herkunft der Patienten in Deutschland aufgrund der Migrationshistorie wesentlich von der in anderen Ländern unterscheidet, werden auch genetische Merkmale, die die Sichelzellerkrankung beeinflussen, im Register erfasst. Eingeschlossenen Patienten bieten wir kostenfrei eine molekulargenetische Untersuchung an. Dokumentiert werden für jeden Patienten der klinische Verlauf seiner Erkrankung und die durchgeführten Therapiemaßnahmen. Dazu zählen auch innovative Therapien wie die Stammzelltransplantation. Besonders im Falle einer Transplantation wird der Zustand des Patienten vor und nach Transplantation detailliert abgefragt und dokumentiert. Aktuell sind 579 Patienten im Register eingeschlossen. Dies entspricht schätzungsweise 20% der in Deutschland lebenden Patienten mit Sichelzellerkrankung. Um möglichst alle Patienten zu erfassen, bleibt also weiterhin viel zu tun. Die Registerabfragen werden zudem regelmäßig aktuellen Herausforderungen angepasst. Gerade wurde ein neuer Fragebogen ergänzt, der den Verlauf von Infektionen durch das neue Coronavirus SARS-CoV-2 bei Patienten mit Sichelzellerkrankung erfasst.

Patienten mit Sichelzellerkrankung können in Deutschland gut versorgt werden

Eines der Ziele des Sichelzellregisters ist, die Versorgung der Patienten in Deutschland zu beschrei-

ben und dazu beizutragen, Versorgungslücken zu schließen. Die bislang im Register gesammelten Daten belegen, dass die Versorgung gemeldeter Patienten insgesamt - auch im internationalen Vergleich - hohe Standards erfüllt: So zeigen die Daten, dass 95% der Kinder im Alter von unter sechs Jahren die empfohlene Prophylaxe mit Antibiotika erhalten. Diese Maßnahme kann bei Vorschulkindern mit Sichelzellerkrankung die meisten lebensgefährlichen Infektionen verhindern. Verbesserungswürdig bleibt die Früherkennung von Schlaganfällen mittels Ultraschall. Durch diese Untersuchung können die Patienten, bei denen ein drohender Schlaganfall mit regelmäßigen Blutaustauschtransfusionen abgewendet werden muss, erkannt werden. Weil sich gezeigt hat, dass bislang nur etwa 70% der Patienten leitliniengerecht mit dieser technisch herausfordernden Methode untersucht werden, wurden in den letzten Jahren entsprechende Schulungen für Ärzte angeboten. Ziel ist es, diese wichtige Untersuchung für alle Patienten flächendeckend verfügbar zu machen.

2021: Startschuss für ein Neugeborenen-Screening auf Sichelzellerkrankung?

Wenn ein Kind die Sichelzellerkrankung geerbt hat, ist das bei Geburt zunächst nicht offensichtlich. In der Regel kommt es erstmals im Alter von einigen Monaten zu lebensgefährlichen Komplikationen wie akuter Blutarmut und Infektionen mit Bakterien wie Pneumokokken. Einfache Maßnahmen wie die Schulung der Eltern und die vorbeugende Gabe von Antibiotika sind lebensrettend, sie müssen aber rechtzeitig - also vor Auftreten der ersten Symptome - begonnen werden. Eine frühzeitige Diagnose der Sichelzellerkrankung ist somit von großer Bedeutung für den Krankheitsverlauf und die Prognose der Patienten. Aus diesem Grunde schließt das Neugeborenen-Screening in zahlreichen Ländern bereits die Sichelzellerkrankung mit ein. In Deutschland galt die Sichelzellerkrankung über viele Jahre als zu selten, als dass die Notwendigkeit für ein Neugeborenen-Screening anerkannt worden wäre. Verschiedene Pilotprojekte aus dem Konsortium Sichelzellerkrankung haben jedoch belegt, dass die Sichelzellerkrankung mit einer Häufigkeit von etwa 1:5000 häufiger vorkommt als viele der bereits im Neugeborenen-Screening verankerten Stoffwechselkrankheiten. Das Register Sichelzellerkrankung hat gezeigt, dass bei mehr als der Hälfte der Patienten in Deutschland die Diagnose Sichelzellerkrankung erst bei Auftreten von Symptomen gestellt wird. Die Patienten sind bei Diagnosestellung im Durchschnitt über drei Jahre alt. Dies legt die Befürchtung nahe, dass ein Teil der Betroffenen an frühen Komplikationen der Sichelzellerkrankung verstirbt, ehe die Diagnose gestellt werden kann. Das ist umso tragischer, als in Deutschland die Infrastruktur für eine gute Behandlung von Kindern mit Sichelzellerkrankung zur Verfügung steht. Deshalb hat das Konsortium Sichelzellerkrankung, bestärkt durch die im Register gesammelten Daten, seit Jahren die Aufnahme der Sichelzellerkrankung in die Liste der Zielkrankheiten des Neugeborenen-Screenings angestrebt. Es scheint, als könne dieses Ziel 2021



Die Diagnose der Sichelzellerkrankheit im Rahmen des Neugeborenen-screening ermöglicht eine frühzeitige Therapie und verhindert schwerwiegende Komplikationen der Sichelzellerkrankheit.

erreicht werden - zumindest sind die vorläufigen Verlautbarungen des Gemeinsamen Bundesausschuss, der über diese potentielle Leistung der gesetzlichen Krankenkassen entscheidet, durchweg positiv.

Das Patientenregister als Teil eines Aktionsprogramms

Parallel zur Einrichtung des Registers hat das Konsortium eine Behandlungsleitlinie (www.awmf.de) verfasst und jüngst aktualisiert. Zudem werden regelmäßige Fortbildungen veranstaltet und eine Infrastruktur zur Beratung sowohl bei Notfällen als auch bei langfristigen Therapieentscheidungen für Patienten mit Sichelzellerkrankheit eingerichtet. In zeitlichem Zusammenhang mit diesen Initiativen haben sich messbare Änderungen in der Qualität der Patientenver-

sorgung ergeben. Betrachtet man die Daten der bei der AOK versicherten Patienten mit Sichelzellerkrankheit, wurden 2012 etwa 20% mit dem Medikament Hydroxyurea behandelt. Die Behandlungsleitlinie der GPOH empfiehlt den Einsatz dieses Medikaments bei allen Patienten im Alter von mindestens zwei Jahren, bei denen Symptome der Sichelzellerkrankheit vorliegen. Nach Veröffentlichung der Behandlungsleitlinie stieg innerhalb der o.g. Gruppe der Anteil der Patienten, die Hydroxyurea erhielten, auf fast 50% – bei den Patienten im Register sogar auf 80%. Auch die Anzahl der Patienten, die durch eine Stammzelltransplantation von der Sichelzellerkrankheit geheilt wurden, hat sich in den letzten Jahren deutlich erhöht: Während in den Jahren 2010-2012 durchschnittlich vier Patienten pro Jahr mit einer Stammzelltransplantation behandelt wurden, waren es 2016-2018 bereits über 30 Patienten pro Jahr.

Neue Therapieoptionen für Patienten mit Sichelzellerkrankheit

Weltweit wurde in den letzten Jahren nach neuen Therapieoptionen für die Sichelzellerkrankheit gesucht. Ziel ist im Idealfall die Heilung, beispielsweise durch neue Formen der Stammzelltransplantation oder durch die Gentherapie. Auch bei Patienten, für die solche risikoreichen Behandlungen nicht in Frage kommen und die auf die Standardtherapie nicht ausreichend ansprechen, kann die Sichelzellerkrankheit durch Medikamente abgemildert werden. In Deutschland wurden in den letzten Jahren an mehreren Standorten Studien geöffnet, in denen solche neuen Therapieformen erprobt werden. Es wird

damit gerechnet, dass einige dieser Medikamente in der nahen Zukunft auch in Deutschland zugelassen werden. Zu diesen zählen Crizanlizumab, das alle vier Wochen als Infusion verabreicht wird und die Häufigkeit von Schmerzkrisen verringern kann, und das täglich als Tablette einzunehmende Voxelotor, das den Hämoglobinwert steigern kann. Beide Medikamente sind in den USA schon für bestimmte Patienten zugelassen.

Wie geht es weiter?

Das nächste Ziel ist der Einschluss von 900 Patienten in das Register, das wir mit Hilfe einer erneuten Förderungsphase durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung erreichen wollen. Wir hoffen, durch die Einführung eines allgemeinen Neugeborenen-screenings im kommenden Jahr einen großen Teil der Krankheitsverläufe Neugeborener mit Sichelzellerkrankheit vom Zeitpunkt der Diagnose an verfolgen zu können. Diese Patientengruppe wäre ideal, um Faktoren, die den Krankheitsverlauf vorhersagen, zu bewerten. Außerdem soll die Nachverfolgung der über das Neugeborenen-screening diagnostizierten Patienten dazu dienen, die Versorgung dieser Patienten und damit den Erfolg des Screeningprogramms zu dokumentieren.

Schon jetzt arbeiten wir an der Identifizierung von Faktoren, die den Verlauf der Sichelzellerkrankheit unter einer weitgehend optimierten Therapie vorhersagen können. Der hohe Anteil von Patienten, die mit Hydroxyurea behandelt werden, lässt hoffen, dass schwerwiegende Verläufe der Sichelzellerkrankheit in Deutschland verhältnismäßig selten auftreten. Um festzustellen, welchen Patienten schwerwiegende Komplikationen drohen und wer von Therapien wie der Stammzelltransplantation profitieren könnte, müssen wir langfristige Krankheitsverläufe betrachten. Aktuell werten wir Daten aus, die einen Zusammenhang zwischen erbten Merkmalen und der Ausprägung der Sichelzellerkrankheit belegen. Dabei zeichnet sich ab, dass der Einfluss einzelner genetischer Merkmale auf bestimmte Laborwerte unabhängig sein kann vom Einfluss auf die Symptome der Sichelzellerkrankheit. So wurden beispielsweise bereits genetische Merkmale identifiziert, bei deren Trägern eine Blutarmut weniger stark ausgeprägt ist, Schmerzkrisen jedoch häufiger auftreten. Wir hoffen, dass uns diese Untersuchungen ermöglichen, bei Patienten mit besonderem Risiko durch eine frühzeitige intensive Behandlung Komplikationen zu vermeiden. ■



Dr. med. Joachim Kunz
Oberarzt
Klinik für Kinderheilkunde III
Onkologie, Hämatologie,
Immunologie und
Pneumologie
Zentrum für Kinder- und
Jugendmedizin

Im Neuenheimer Feld 430
69120 Heidelberg
sichelzellregister@
nct-heidelberg.de



Für das GPOH Register Sichelzellerkrankheit wurden seit Beginn der Förderung im Jahr 2016 bis dato 538.735€ an Fördermitteln bereitgestellt. In diesem Jahr erhielt das Register eine Förderungszusage über weitere 240.000€ für die Jahre 2020-2022.

Projektkennzeichen: DKS 2016.12 und DKS 2020.03



Die GPOH Winter-School hat die 15 Referenten und 60 Teilnehmer überzeugt. Sie vergaben die Note 1,1 für eine gelungene Veranstaltung.



Wer bei der Fortbildung dabei ist, erlebt exzellente Vorträge, intensive Fachdiskussionen und freundschaftliches Networking.

Ein erfolgreiches Fortbildungsformat

GPOH Winter-School plant für 2021 die dritte Runde im neuen Domizil

Mit dem großen Themenblock „Hirntumoren und Bluterkrankungen“ hat die German School of POH (GsoPOH) zum Jahresanfang den erfolgreichen Abschluss des zweiten Zyklus gefeiert. Mit dabei auf dem Berghaus Schönblick waren 15 engagierte Referenten und 60 mindestens ebenso engagierte Teilnehmer. Auch in diesem Jahr war es wieder eine rundum gelungene Veranstaltung, mit exzellenten Vorträgen, intensiven Fachdiskussionen bis tief in die Nacht und freundschaftlichem Networking mit Abschlussparty in Eigenregie (die Hunis mussten wegen Schneesturms absagen). Das Feedback der Teilnehmer mit einer Gesamtnote 1,1 sagt alles.

In Vorbereitung auf den ab 2021 geplanten dritten Zyklus haben wir eine Umfrage unter den Teilnehmern des ersten Zyklus initiiert. In dieser haben mehr als 90 Prozent der ehemaligen Teilnehmer zurückgemeldet, dass sie weiterhin in der pädiatrischen Hämatologie und Onkologie arbeiten, davon gut die Hälfte mit bereits abgeschlossener Weiterbildung. Auch im längerfristigen Rückblick geben die Teilnehmer ein positives Feedback, aber auch Impulse für eine Weiterentwicklung des Formates. Somit kann man mit Fug und Recht behaupten, dass sich die GsoPOH als erfolgreiches Fortbildungsformat in der Kinderonkologie etabliert hat – dank der langjährigen Unterstützung durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung, für die wir sehr dankbar sind.

Wie geht es nun weiter?

Es stehen einige grundlegende Änderungen an. Das Berghaus Schönblick wird abgerissen, und es ist unklar, ob dort jemals wieder ein Hotelbetrieb aufgebaut wird. Wir sind froh, dass wir mit dem Marburger Haus im Kleinwalsertal kurzfristig eine hervorragende Alternative gefunden haben. Die Anreise wird entspannter, da man nicht mehr so arg von Wetter und Seilbahn abhängig sein wird. Aufgrund der räumlichen Möglichkeiten können sich auch neue Formate wie Gruppenarbeit ergeben. Die Teilnehmer aus erstem und zweitem Zyklus haben mit großer Mehrheit für eine Erweiterung auf einen Vierjahreszyklus mit Trennung von Neuroonkologie und Hämatologie in separate Einheiten und Stärkung von Grundsatzvorträgen votiert, sodass auch Änderungen im Curriculum anstehen werden. Zuletzt schwebt über allem die Corona-Pandemie – mit Ungewissheiten, inwieweit solche Veranstaltungen unter welchen Bedingungen möglich sein werden. Diese Punkte werden derzeit in ein überarbeitetes Konzept eingefügt. Wir hoffen, dass dieses bis Anfang September steht, so dass die Einladung zur 7. GsoPOH dann pünktlich rausgehen kann. Für die Veranstaltung ist der 24. bis 28. Januar 2021 geplant. ■

Dr. Benedikt Bernbeck und
Prof. Dr. Dominik T. Schneider, Dortmund



Für die jährlich stattfindende German School of POH wurden in den Jahren 2015-2019 Fördermittel von insgesamt rund 37.000 Euro bereitgestellt.

Über den Tellerrand geschaut

Bonn. Seit vielen Jahren unterstützen wir durch persönlichen Einsatz und auch mit finanziellen Mitteln die Kinderkrebstation in Dar-es-Salaam (Tansania) und freuen uns, wie positiv sich die dortige Situation entwickelt hat.

Als wir jüngst eine unserer Enkeltochter und ihre Freundin zu einem Besuch nach Dar-es-Salaam mitnahmen, weil sie gern wissen wollte, was der Opa da so gemacht hat, konnten wir selbst auch wieder einmal sehen, wie sich die Behandlungssituation krebskranker Kinder in Dar verbessert hat, was wir nicht ohne Stolz notierten, da auch wir über die Jahre einen nicht unwesentlichen Beitrag dazu leisten konnten.



Das Ocean Road Hospital in Tansania: Die heillos überlastete Station für krebskranke Kinder.

Zu Besuch bei „Dr. Trish“

Begonnen hatte dieses Engagement bei einer Tagung für pensionierte Kinderonkologie-Experten mit Arbeits- und Ausbildungs-Ambitionen in der sogenannten Dritten Welt. Bei dieser Tagung lernten wir die Kinderärztin Dr. Patricia Scanlan kennen, die gerade angefangen hatte, die Kinderonkologie in Dar zu übernehmen und nach Unterstützung suchte. Wir besuchten recht bald nach dieser Tagung die Kinderkrebseinrichtung auf dem Gelände des berühmten „Ocean Road Hospital“ in Dar es Salaam.

Wir waren überrascht, was „Dr. Trish“, wie sie alle nennen, dort auf die Beine stellen konnte, auch wenn die Situation für einen Mitteleuropäer etwas gewöhnungsbedürftig war. Auf dem Gelände des wunderschön am pazifischen Ocean gelegenen Kolonialgebäudes gab es mehrere Stationen in Baracken, von denen eine für krebskranke Kinder vorgesehen war, geleitet von „Dr. Trish“ zusammen mit einer erfahrenen Krankenschwester aus Dar.

Heillos überlastet war diese Abteilung: meist zwei oder mehr Kinder pro Bett, dazu die begleitenden Mütter (oftmals auch mit einem Kleinkind, das nicht zuhause bleiben konnte), die auf den Kinderbetten oder draußen um die Baracke herum übernachteten. Die meisten Patienten kamen von weither und blieben auch für die gesamte Behandlungsdauer im



Der Lehrer spielt und singt mit den Kindern.

oder beim Krankenhaus, weil der Weg nach Hause viel zu weit oder zu beschwerlich wäre und meist auch das Geld für die Reise fehlte. Hier im Krankenhaus bekamen sie wenigstens eine warme Mahlzeit pro Tag.

Umzug in neue Kinderklinik

Die Situation sollte sich bald ändern, hieß es damals, denn die Kinderonkologie sollte in den entstehenden Neubau der Kinderklinik auf dem allgemeinen Krankenhaus-Campus Muhimbili umziehen. Aber wie das in Afrika so ist, das dauerte dann doch noch einige Jahre. Wir hatten zwischenzeitlich zur Unterstützung der Abteilung ein Austauschprogramm initiiert: junge Ärzte aus Dar kamen nach Europa und interessierte Kinderonkologen von hier hospitierten in Dar. So ergab sich ein reger Wissensaustausch und allmählich wurden auch mehr und mehr junge einheimische Ärzte für die Station ausgebildet.

Nach dem Umzug aus der Baracke in die neue Kinderklinik, wo die Kinderonkologie eine ganze Etage belegen konnte, hat sich auch die Behandlungssituation wesentlich verbessern können. Aber da es in Tansania nur sehr wenige Zentren für die Behandlung krebskranker Kinder gibt, ist auch diese neue recht große Abteilung stets ausgelastet, d.h. durchaus auch mal zwei Kinder pro Bett.

Umfassende Versorgung im Elternhaus

Die gesamte Versorgung (auch im psychosozialen Bereich) konnte mit der Gründung eines Elternvereins unterstützt werden. So gibt es inzwischen auch ein Elternhaus auf dem Klinikgelände, für die schulpflichtigen Kinder einen Lehrer, der nicht nur auf der Station, sondern auch im Elternhaus unterrichtet und auch mit den Kindern spielt und singt (Foto). Es gibt eine Sozialpädagogin, die sich um die Familiensituationen kümmert und mit den nicht-stationären

Kindern etwas unternehmen kann. Das Elternhaus ist längst zu klein und müsste erweitert werden, was leider an der jetzigen Stelle nicht möglich ist. So sucht man händeringend nach einem geeigneten Bauplatz auf oder ganz in der Nähe des Campus.

Im Elternhaus wird für die Familien gekocht und damit auch deren Ernährungszustand verbessert. Und die Mütter, die dort oftmals lange Zeit verbringen, lernen verschiedenste Handarbeiten wie Korbflechten oder Nähen. Für manche Mutter ergibt sich aus dem Lernen im Umgang mit der Nähmaschine eine zukünftige Einkommens-Möglichkeit zuhause. Stoffe werden gespendet oder günstig eingekauft und die so entstehenden Dinge wie Kleidung, Taschen, Buchhüllen etc. werden bei Aktivitäten des Elternvereins verkauft, was wiederum willkommene Einnahmen für den Verein sind. Und auch bei mehreren öffentlichen Veranstaltungen in Dar wie auch in Irland, der Heimat von „Dr. Trish“, wird für diesen Zweck gesammelt, so dass die Station stets finanzielle Unterstützung erfährt und personell wie ausstattungsmäßig verbessert werden kann.

Unsere Enkelin und ihre Freundin waren sehr beeindruckt – nicht nur von dem fremden Ambiente, insbesondere aber von der großen Freundlichkeit aller Menschen, die sie treffen durften – vor allem der Kinder. Und so haben sie sehr spontan beim Betreuen der Geschwister mitgeholfen, haben mit ihnen gesungen und Bilderbücher angesehen – das alles geht auch über Sprachbarrieren hinweg. Sie hatten sich sehr „willkommen“ gefühlt und spontan geäußert, dass sie durchaus mal auf einen längeren Zeitraum zurückkommen würden.

Inzwischen ist Corona auch in Afrika ein großes Problem und dies ganz besonders für die Kinderkrebstation. Der Präsident negiert die Gefahr durch die Pandemie und weigert sich, die notwendigen Masken fürs Personal und die begleitenden Eltern zu finanzieren, während er – abgeschirmt von der Wirklichkeit - in seiner gut bewachten Residenz lebt. „Dr. Trish“ hat mal wieder mit Spendenmitteln dieses Problem überbrücken müssen.

Gerlind Bode

Klinikclowns vor der Kamera

Braunschweig. Tania Klinger alias Feodora ist professionelle Klinikclownin und Theaterschauspielerin für freies Kindertheater. Sie berichtet wie nach dem ersten Schock über die Gesamtsituation in Corona-Zeiten bald eine Idee entstand:

„Anfangs glaubten wir noch, uns im Duo auf der Probephöhne zum Filmen treffen zu können, aber das wurde mit der Kontaktsperre schnell unmöglich. Also hieß es dann: Rauf aufs Sofa und von zu Hause aus lustige Geschichten für die Kinder und ihre Familien drehen.“

Zum Glück ist unser Kollege Christoph Lietz alias Pepe vertraut mit der Technik für Filmschnitt und kann auch für unsere Filme Musikstücke komponieren und einspielen. So wurden wir zu Film-Clowns: Selbst gedreht und in Eigenregie. Neben kleinen Sologeschichten haben wir auch kurze Drehbücher erstellt, um auch im Duo oder im Trio Geschichten zeigen zu können. In der Klinik kümmert sich dann Irmgard Schene um die Verbreitung der Filme, die im Internet auf dem Vimeo-Kanal des Vereins „Weggefährten“ zu verfolgen sind.

Diese Möglichkeit, so für die Kinder im Clownsspiel bleiben zu können, tut auch mir sehr gut. Wir Klinikclowns sind Spezialisten im Fühlen und Kontakt herstellen, dafür braucht es die lebendige Begegnung. Ich vermisse die Kinder und ihre Reaktionen, die Kollegen auf den Stationen und unser Zusammenspiel im Duo und mit den Kindern. Aber das Spiel im Homeoffice schenkt mir selbst auch Energie.



Aber das Spiel im Homeoffice schenkt mir selbst auch Energie. Meine Clowns-Spielenergie hilft auch mir, durch diese Zeiten zu kommen. Und unsere Freude darüber, Euch allen mit unserem Spiel eine Freude zu bereiten, tut auch einfach sehr gut!

Vielen herzlichen Dank an den Verein und an die Spender für diese Möglichkeit unsere Arbeit weiterzuführen! Und vielleicht können wir ja auch bald mit großem Abstand im Klinikhof spielen!

Die Filme der Klinikclowns gibt es zu sehen unter vimeo.com/channels/1557247.

Klinikclownin Feodora ist seit 15 Jahren für den Braunschweiger Elternverein aktiv.



Dank einer Spende der Firma GlaxoSmithKline konnten die Angebote, die aufgrund des Lockdowns entwickelt wurden, starten. Dr. Jacqueline Schönfelder überreicht den Spendenscheck an Andreas Führlich und Antje Herrmann vom Sonnenstrahl e. V. Dresden.

Mit Einzelangeboten durch die Corona-Zeit

Dresden. Die Ausbreitung des Corona-Virus und der Lockdown haben unseren Verein wie viele andere ganz unvorbereitet getroffen. Das, was unsere Stärke in der Nachsorge ist, Gemeinschaft und Gruppenarbeit, war plötzlich der Kontaktsperre unterworfen und konnte auf absehbare Zeit nicht mehr angeboten werden.

Viele Fragen, Frust und Unsicherheit, einbrechende Spenden, Ausfall von Veranstaltungen und der Wegfall der Arbeitsaufgaben bestimmten von heute auf morgen unseren Alltag. Das Team ist seit März in Kurzarbeit, und die stark reduzierten Kontakte zu den Familien machten uns Sorge.

Bunte Palette an Angeboten

Ein Neustart mit kreativen Ideen war gefragt. Auf Grundlage einer kurzen Analyse durch das Leitungsteam, was in den nächsten Monaten sicher angeboten werden kann und wo die Stärken unserer Teammitglieder liegen, entstand eine bunte Palette an Einzel- und Familienangeboten: Yoga in Familie, Fitnesscheck, Eltern-Coaching, kunsttherapeutische Arbeit mit Geschwistern, Spiele in der Natur, erlebnispädagogische Familienaktionen, Power-Coaching und einiges mehr.

Mit einer großartigen Spende der Firma Glaxo SmithKline Niederlassung Dresden, bei der Mitarbeiter und Unternehmen gemeinsam gespendet haben, konnten wir direkt in die Umsetzung starten. Zusätzlich gab es auch eine Corona-Pinata, ein aus Pappmaché gebastelter Virus. Sie sorgte für viel Freude und lachende Gesichter und fand sofort einen Platz in der Kinderonkologie.

Gruppenangebote starten wieder

Die Einzelangebote liefen in der Folgezeit sehr gut an. Unsere Befürchtungen, dass entweder zu viele oder gar keine Familien die neuen Angebote in Anspruch nehmen könnten, wurden glücklicherweise nicht erfüllt. Unsere Angebote werden sehr gut und in passendem Maß nachgefragt. Wir stehen in gutem Kontakt mit vielen Familien und die Arbeit ist wieder erfüllend und vielseitig. Und wir erreichen damit sogar Familien, die in der Vergangenheit die Gruppenangebote weniger nutzten.

Unser Fazit: Außergewöhnliche Umstände fordern Kreativität und Anpassung. Wir sind sehr froh, dass die Gruppenangebote langsam wieder anlaufen können, aber einige der Einzelangebote werden den Weg in unsere Konzeption finden. Und wenn die Zeit der Corona-Einschränkungen vorbei ist, wird die Corona-Pinata gemeinschaftlich durch die kleinen und großen Patienten, deren Eltern und das Klinikpersonal zerschlagen. Wir hoffen, dass dieser Zeitpunkt schnell kommt.

Ulrike Grundmann



Ein gebastelter Corona -Virus begleitet den Sonnenstrahl e.V. durch die Zeit: Vereinsvorsitzender Andreas Führlich und Dr. Jacqueline Schönfelder, Standortleiterin von GSK Biologicals zeigen ihn.

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

HINWEIS
Termine wegen Corona
nur unter Vorbehalt

Impressionen aus dem
Waldpiraten-Camp

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



„Laufen für Kids“: Charity-Läufer sammelt 12.000 Euro

Filderstadt. Es ist kurz vor 1 Uhr am Sonntagmorgen, als Ralf Kuppinger die Ziellinie im Geislinger Stadtpark erreicht. Geschafft – 115 Kilometer in 20:34 Stunden auf dem Albtraufgänger Weg.

Ursprünglich wäre er einer von über hundert Läufern gewesen, die am 9. Mai den „Alb-Traum100“ gelaufen wären. Aufgrund der Corona-Pandemie hatte der Veranstalter allerdings den Charity-Lauf im März absagen müssen. Doch einfach abfinden wollte sich der 42-jährige Ralf Kuppinger aus Schönaich damit nicht.

Ralf Kuppinger übergibt den Spendenscheck an Bärbel Schweizer und Dr. Jürgen Friedrich, den beiden Vorsitzenden vom Anna Verein.



2010 begann er, alle zwei Jahre einen Ultralauf für einen guten Zweck zu machen. Damals hatte er sich gemeinsam mit seiner Freundin auf den Albmarathon in Schwäbisch Gmünd vorberei-

tet. Doch sie konnte ihn nicht mehr begleiten. Sie verstarb an Leukämie. In ihrem Gedenken startete er damals dennoch und sammelte so die ersten Gelder für eine Hilfseinrichtung.

Aufhören ist nicht seine Sache

In diesem Jahr stand er nun schon seit Wochen in einem minutiös geplanten Training für den Lauf. Er hatte bereits Sponsoren gefunden, die jeden seiner erlaufenen Kilometer mit einer Spende unterstützen wollten. Einfach aufhören, das war nicht seine Sache. Er wollte den Lauf durchziehen – auch alleine ohne motivierende Mitläufer.

Am 9. Mai um

kurz nach 4 Uhr morgens machte sich Ralf Kuppinger mit Stirnlampe ausgerüstet auf die Ultra-Strecke. Von der Jahnhalle in Geislingen an der Steige über die Burgruine Reußenstein, Bad Boll und Gingen an der Fils führte die Strecke über 115 Kilometer zurück nach Geislingen.

In dem befreundeten Ehepaar Carina und Martin Schöck hatte er Unterstützer gefunden, die ihn mit dem Auto begleiteten und an den acht abgesprochenen Verpflegungsstationen mit Obst, Gemüse, Schokolade, Müsliriegeln, Nudeln, Maultaschen, Energiegels und Getränken versorgten.

Laufen in den Sonnenaufgang, morgens kühl, mittags schwül und warm, schmale Pfade, ständig auf und ab bei 3400 Höhenmetern, immer auf Stolperfallen achtend, hier ein Stein, da eine Wurzel, vor allem an der Albtraufkante war größte Vorsicht geboten,

da ging es schon mal 100 Meter steil nach unten.

142.000 Schritte bis zum Ziel

Die ersten fünf, sechs Stunden vergingen vergleichsweise schnell. Aber immer wieder musste er das Tempo reduzieren und steile Passagen mit schnellem Gehen bewältigen. Die Strecke zog sich. Zwischendurch fanden sich immer wieder Freunde und Mitglieder vom Verein Anna ein, die ihn anfeuert. „Bei einem Spendenlauf weißt du, da steckt was dahinter, und du musst einfach durchhalten“, so Ralf Kuppinger.

In Gingen an der Fils, als bereits absehbar war, dass er erst spät nachts in Geislingen ankommen würde und diese letzte Wegstrecke dazu noch eine besondere Herausforderung darstellte, startete er einen Hilferuf an Lauffreunde, mit der Bitte, ihn auf den letzten zehn Kilometern durch die schwierige Dunkelpassage zu begleiten. An der letzten Station standen zwei Lauffreunde bereit, und mit dieser moralischen Unterstützung bewältigte er die letzten Kilometer bis zum Ziel an der Geislinger Jahnhalle.

Für die Strecke hatte er 142.000 Schritte getan und dabei 15 Liter Flüssigkeit und 14.000 Kilokalorien verbraucht. „Das entspricht 2,5 kg Nutella“, erzählt Ralf Kuppinger lachend.

Den großen Scheck mit den 12.000 erlaufenen Euro überreichte er Anfang Juni Bärbel Schweizer und Dr. Jürgen Friedrich, den beiden Vorsitzenden vom Verein Anna – Unterstützung krebskranker

Kinder e.V. Der Verein Anna, der sich für krebskranke Kinder und deren Familien einsetzt, wird das Geld für eine Familienfreizeit im Feriendorf „Sonnenmatte“ verwenden und damit auch den besonders betroffenen Familien einen Urlaub in der schwierigen Corona-Zeit ermöglichen. Ein ganz großes Dankeschön an Ralf Kuppinger.



Ultra-Läufer Ralf Kuppinger legt 115 Kilometer für den guten Zweck zurück.



Carina und Martin Schöck begleiten Ralf Kuppinger mit dem Auto.



Anna Verein(t) in schweren Zeiten

Filderstadt. Seit März ist alles anders. Die mobile Kunsttherapie in Form von Hausbesuchen bei den Familien ist schwierig geworden, und die Trauergruppen dürfen Corona-bedingt nicht stattfinden. Doch der Verein Anna hält auch in dieser Zeit Kontakt zu den Geschwisterkindern und den Kindern und Jugendlichen aus den Trauergruppen. So lädt er die Kinder und Jugendlichen immer im Einzelkontakt in den großen Garten des Anna-Hauses zur Kunsttherapie ein. Für manche Kinder ist dies der einzige Kontakt überhaupt nach draußen, denn die Angst ist groß, sich oder andere Familienmitglieder anzustecken.

Im Garten können die Kinder für eine gewisse Zeit entspannen, abschalten, kreativ sein, Ängste und Sorgen teilen. Gleichzeitig ist es auf diese Weise

möglich, die Kinder/Jugendlichen eben nicht nur digital anzusprechen, sondern ihnen weiterhin ganz persönlich zu begegnen.

Außerdem schicken die Kunsttherapeuten wöchentlich kleine Kreativ-Päckchen mit persönlichen Nachrichten für jedes Kind per Post nach Hause. Rezeptive Formen der Kunsttherapie und dialogisches Gestalten in Form von Resonanzbildern ermöglichen es zudem, den Kontakt zu den Kindern aufrecht zu halten.

Marion Köhler



An Ostern wurden die Kinder mit einem persönlichen Osternest vor der Haustüre überrascht – auch eine Form mobiler Kunsttherapie.

Erster Göttinger Sololauf – ein toller Erfolg

Göttingen. Was tun, wenn wie jetzt in Corona-Zeiten manche Spendenaktionen nicht möglich sind? Neue unkonventionelle Ideen sind gefragt. Eine solche Idee hatte Steffen Baumbach. Er rief zum ersten Göttinger Sololauf auf.

Vor sechs Jahren hatte Baumbach schon einmal eine tolle Idee: Der Krebsstod seiner Nichte hatte ihn tief erschüttert. Als aktiver Triathlet gründete er die Aktion „Jedes Training zählt“. Er bat Freunde und Bekannte, nach jedem Training einen selbst gewählten Betrag in eine Spendendose zu stecken. Die Idee fand über Göttingen hinaus großen Anklang, und unser Elternhaus freute sich über jährlich steigende Spendensummen.

Alleine und trotzdem gemeinsam

In diesem Jahr war durch den Wegfall vieler Laufergebnisse für Baumbach klar, dass der Erlös aus seiner Aktion deutlich zurückgehen würde. „Das wollte ich nicht hinnehmen“, so Baumbach, „Wenn nicht in Gruppen, so könnte doch jeder alleine laufen.“ Die Idee zum ersten Göttinger Sololauf war geboren. Schnell waren ein eigenes Logo gefunden und entsprechende T-Shirts bedruckt. Unter der Devise „Alleine und trotzdem gemeinsam“ wurde dazu aufgerufen, rund um Pfingsten so oft und so viel zu laufen, zu walken oder Fahrrad zu fahren. Ganz wie jeder wollte. Pro gelaufenen Kilometer sollte jeder Läufer oder Radfahrer einen Euro an das Elternhaus spenden.



Steffen Baumbach in Aktion. Er rief zum ersten Göttinger Sololauf auf.

Überraschende Summe

Die Idee verbreitete sich schnell über die sozialen Medien. In den vergangenen Jahren war durch die Aktion „Jedes Training zählt“ eine Spendensumme von insgesamt über 86.000 Euro zusammengekommen. Im Vorfeld gab Baumbach das Ziel aus, die 100.000 Euro-Grenze zu toppen. In den ersten Tagen nach Pfingsten lief der Spendeneingang ziemlich schleppend an. Aber dann kamen von Tag zu Tag mehr Beträge auf dem Spendenkonto an. Schließlich waren es über 18.000 Euro.

Bei der Spendenübergabe erklärte der 2. Vorsitzende Otfried Gericke: „Eine solch große Spendensumme hatten wir nicht im Traum erwartet. Das freut uns doppelt, denn, wie befürchtet, sind unsere Einnahmen wegen Corona rückläufig.“

Eine wertvolle Spende vom anderen Ende der Welt



Die wertvolle Spende, 10.000 Masken, konnten übergeben werden: Nils Meyer, Frederike Andritzky, Peter Valentin Klein, Jürgen Luft, Jörg Henschel, Prof. Dr. Kratz (v.l.)

Hannover. Der Anruf kam bereits Ende März. „Brauchen Sie eigentlich Atemschutzmasken für die Kinderkrebsklinik der Medizinischen Hochschule Hannover? Wir hätten da einen Kontakt nach China und würden dem Verein 10.000 Masken spenden.“ Schnell wurde mir klar, dass das ein Anruf ist, den man nicht alle Tage bekommt! Zu der Zeit waren Atemschutzmasken - natürlich neben Desinfektionsmittel – ein so wertvolles Gut. Die Schlagzeilen in den Medien hatten sich in den letzten Tagen gehäuft, dass es Corona-bedingt zu Engpässen in der Produktion von Masken- und natürlich auch zu Lieferschwierigkeiten kommen würde. Noch dazu hatte ich die Schlagzeile einer lokalen Zeitung aus der letzten Woche im Kopf „Schutzmaterial aus Kliniken geklaut“. Unglaublich! Ob wir Atemschutzmasken für die MHH-Kinderklinik benötigen? Auf jeden Fall! „Was brauchen Sie denn für Masken?“. Gute Frage

– so wirklich hatte ich mich damit noch nie auseinandergesetzt. Zu der Zeit war ich froh, dass ich wusste, wie rum man die Atemschutzmasken aufsetzen muss. Nach ein paar Anrufen, Nachfragen und kurzen telefonischen Vorträgen wusste ich, welche Masken für uns relevant sind. Die Lieferung von einer so großen Menge konnte natürlich nicht direkt an den Verein gehen. Ich informierte den Zentraleinkauf der Medizinischen Hochschule Hannover, über den die weiteren Lieferungsmodalitäten geregelt wurde.

Abenteuerliche Zustellung

Doch wo kommt die Spende eigentlich her? Hinter dieser großzügigen Spende steht der Luisenclub zu Hannover e.V. Ein Verein, der im Jahre 1999 von gemeinsamen Freunden gegründet wurde, welche ihr soziales Engagement bündeln wollten, um Kindern und Jugendlichen, die gesundheitlich eingeschränkt oder sozial benachteiligt sind, zu unterstützen und zu fördern.

Bereits wenige Tage später sollten die Masken aus China in Hannover am Flughafen ankommen und via Kurier zur MHH geliefert werden. Ich informierte die Warenannahme der MHH - warnte sie vor, wann in etwa die Lieferung eingehen soll, und bat darum, entsprechend informiert zu werden, wenn die Masken eingetroffen sind. An dem besagten Tag kam jedoch dann die Nachricht, dass die Masken doch erst heute am Flughafen in Hannover ankommen. Die Ankunft an der MHH würde sich somit noch um einen Tag verschieben. Kein Problem, diesen einen Tag bekommen wir jetzt auch noch rum.

Am nächsten Tag ein erneuter Anruf: Die Zustel-



DAS WALDPIRATEN-CAMP der Deutschen Kinderkrebsstiftung



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

Die Idee lebt allein von Spenden.

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

Fotos: Thomas Kost

www.waldpiraten.de

lung der Masken würde sich doch noch um einen unbestimmten Zeitraum verschieben. Im Moment könnte man noch nicht einmal sagen, wo sich die Masken genau befinden würden. Man könnte noch nicht einmal sagen, ob die Masken bereits in Hannover angekommen wären. Wie jetzt? So eine große Menge kann doch nicht einfach verloren gehen? Oder wurden die Masken gestohlen?

Fassungslosigkeit breitete sich aus. Der Gedanke, dass jemand die Maskenlieferung abgefangen haben könnte bzw. geklaut haben könnte, stieß bei mir böse auf. Warum macht man sowas nur?

Gute Nachrichten

Am späten Nachmittag dann die erlösende Mitteilung: Gute Nachrichten! Die Lieferung ist aufgrund der Corona-Einschränkungen bzw. aufgrund der Feiertage immer noch in Hongkong! Also doch nicht abhandengekommen... Glück gehabt. Ein neuer Termin wurde vorsichtshalber vorerst nicht kommuniziert. An sich ja auch egal, wann die Masken ankommen – Hauptsache, sie kommen irgendwann

da an, wo sie so dringend benötigt werden!

Nach einigen Tagen erreichte uns die langersehnte Nachricht, dass die Lieferung in der MHH angekommen ist – vollständig. Kurz darauf erfolgte dann die „offizielle“ Übergabe der Masken durch Vertreter des Luisenclubs zu Hannover. Symbolisch wurden die Masken durch mich vom Luisenclub entgegengenommen und an Prof. Dr. Christian Kratz, Direktor der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie der Medizinischen Hochschule Hannover, übergeben. Denn von dieser Spende wird die Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie der Medizinischen Hochschule Hannover, bzw. je nach Bedarf die gesamte Kinderklinik profitieren. Prof. Kratz zeigte sich glücklich über diese Spende, „aktuell ist wegen COVID-19 international die Nachfrage nach Masken groß, sodass jede Spende dieser Art hilft. Wir benötigen diese Masken, um die uns anvertrauten Familien und unser Team vor Infektionen zu schützen“, so Prof. Kratz.

Eine so wertvolle Spende, die nach knapp sechs Wochen genau da angekommen ist, wo sie am dringendsten benötigt wird!

Frederike Andritzky

„Sensationelle Bescherung für unsere Kinder“

Hannover. Die Freude der Vorsitzenden des Vereins für krebskranke Kinder Hannover e.V. an der Medizinischen Hochschule Hannover, Bärbel Dütemeyer, war riesengroß, als sie Ende Januar im Funkhaus von Antenne Niedersachsen in Hannover den Scheck in Höhe von 170.000 Euro entgegennehmen durfte.

Antenne Niedersachsen und Moderator Dominik Schollmayer hatten am 19. Dezember 2019 einen großen Spendenmarathon zugunsten des Vereins für krebskranke Kinder Hannover e.V. mit dem Versprechen gestartet, solange zu moderieren, bis die Spengrenze 100.000 Euro erreicht ist.

Im Vorfeld der Sendung hatten Patienten, Eltern, Ärzte und Vorstandsmitglieder zahlreiche Interviews zum Leben und Erleben auf der Kinderkrebsstation der MHH gegeben und den Hörern so ermöglicht, einen realistischen Eindruck vom Klinikalltag und der Gesamtsituation der Kinder und ihrer Familien zu bekommen. All das trug dazu bei, dass Schollmayer einen Tag später um kurz vor 8 Uhr seinen „Auftrag“ erfüllt hatte – die 100.000 Euro-Marke war geknackt! Aber die Hörer waren von der Aktion so erfüllt, dass in den nächsten Tagen die Spendensumme noch weiterwuchs, unter anderem auch durch eine großzügige



Spendenaktion von Antenne Niedersachsen bringt dem Verein für krebskranke Kinder Hannover 170.000 Euro: Moderator Dominik Schollmayer übergibt den Spendenscheck an Bärbel Dütemeyer.

ge Zugabe der Apothekerverbände Niedersachsen.

Schon am 1. Adventswochenende fand als Auftaktveranstaltung der Antenne-Aktion auf dem Bahlsen Gelände „Weihnachten in der Keksfabrik“ statt, sehr stimmungsvoll mit dem traditionellen Benefiz-Verkauf köstlicher Weihnachtskekse zugunsten des Vereins.

Everest-Challenge für eine guten Zweck

Kempton. Der Sonthofener Patrick Caprano hatte ein Traum. Eine „Everest-Challenge“ als Solo-Benefizlauf am Grünen den „Wächter des Allgäu“. Dafür plante er, in 18 Stunden zehn Mal den Berg hinauf und wieder herunterzurennen, um mehr als 8848 Höhenmeter zurückzulegen. Er ist ein erfahrener Bergläufer, hatte 2016 den internationalen Montafon Trail gewonnen, aber eine Everest Challenge war auch für ihn eine ganz neue Herausforderung. „Diese wird mental im Kopf entschieden“, wusste er schon vorher.

Sein Gedanke: Gutes tun, andere inspirieren und pro Höhenmeter einen Euro für den „Förderkreis für krebserkrankte Kinder im Allgäu e.V.“ als Spende sammeln. Auf eine größere Aktion am Berg wurde wegen Corona bewusst verzichtet.

Mentale Stärke beeindruckt

Patrick startete am 28. Juni 2020 um 3 Uhr nachts mit Stirnlampe. An dem Tag erlebt er alle Hochs und Tiefs, die einen Läufer ereilen können. Anfänglich lief er schneller als gedacht, dann hatte er Magenkrämpfe, konnte kaum essen, es kamen schwere körperliche

Patrick Caprano hat seinen Traum wahr gemacht: Er wagte nicht nur die Everest-Challenge, sondern sammelt Geld für den Förderkreis.



„Verrückte Zeit- verrückte Aktion- super Spende“, freut sich der „Förderkreis für krebserkrankte Kinder im Allgäu“, als Patrick Caprano den Spendenscheck überreicht. Die „Allianz für Kinder in Bayern e.V.“ hat diese Aktion tatkräftig unterstützt.

Nöte hinzu und kurz vor Schluss noch Wolkenbrüche. Aber er zog es durch, seine ungeheure mentale Stärke ließ ihn nie ans Aufgeben denken.

In den bekannten Bergläufern Daniel Jochum, Peter und Simon Pulfer, Stefan Lang, Matthias Stöhr oder Marc Dürr fand er Unterstützer, die ihn abwechselnd begleiteten. Kollegen der Allianz-Geschäftsstelle Kempton, Freunde und seine Eltern feuerten

ihn bei der Versorgungsstation auf der Kammeregge Alpe an und gaben ihm immer wieder neue Kraft. Diese schöpfte er auch aus der zwischenzeitlich „lebenswichtigen“ Nudelsuppe seiner Mutter. Um 19.23 Uhr nach 16.22h Laufzeit, über 67 Laufkilometer und weit mehr als 8848 Höhenmeter war er am Ziel seines Traums. Er erreichte das zehnte Mal den Gipfel, der Lauf seines Lebens war geschafft. Die Freude war unbeschreiblich!

Für unsere Kinder und Familien, die den Lauf den ganzen Tag über soziale Medien „live“ mitverfolgen konnten, ist er ein Vorbild. Wir alle durften erfahren, das mit mentaler Stärke und positiven Gedanken auch unmöglich Erscheinendes erreicht werden kann.

Was für eine tolle Aktion!

Am 21. Juli 2020 durfte der „Förderkreis für krebserkrankte Kinder im Allgäu e.V.“ bei der Spendenübergabe einen Scheck in Höhe von 14.899 Euro entgegennehmen. Was für eine Anerkennung seiner Leistung! Darin enthalten ist auch der Spendenturbo von 3.000 Euro der „Allianz für Kinder in Bayern e.V.“, die von Beginn an tatkräftig diese Aktion unterstützt und promotet hat.

Was für eine verrückte, tolle Aktion! Wir sagen Danke: Patrick, allen Spendern und Unterstützern, vor allem auch seinen Fahrradfreunden, die parallel an dem Tag 300 Kilometer quer durchs Allgäu fuhren, um ihn und die Spendenaktion zu unterstützen.

Stephan Bartzack

Feierliche Einweihung der „Villa Fledermaus“

Köln. Der Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Köln freut sich über eine wichtige Ergänzung zu seinem bestehenden Elternhaus: Am 28. Juni 2020 wurde der Flugstart ihrer „Villa Fledermaus“ gebührend mit Helfern, Nachbarn und langjährigen Unterstützern gefeiert.

Auch Bürgermeisterin Elfi Scho-Antwerpes und Prof. Dr. Thorsten Simon, Leiter der Kinderonkologie der Uniklinik Köln, ließen es sich nicht nehmen, zu gratulieren. Für einen Gänsehautmoment sorgte Karl Timmermann mit seiner Gitarre, als er die Hymne des Fördervereins „Nur Fledermäuse lassen sich hängen“ sang.

Bautätigkeit auf dem Uniklinikgelände

In diesem Sommer startet ein großes Bauvorhaben der Uniklinik Köln auf dem unmittelbar angrenzenden Grundstück des bestehenden Elternhauses. Die Bauvorhaben sollen nach jetzigem Stand mindestens zwei Jahre in Anspruch nehmen. Neben den zu erwartenden Belastungen durch Lärm und Staub gibt es eine erhebliche gesundheitliche Gefahr für die kleinen Patienten mit geschwächtem Immunsystem. Aufgrund der Erdarbeiten erhöht sich die Sporen-Konzentration eines Schimmelpilzes, die in die Lunge gelangen und dort lebensbedrohlich werden können.

Frühzeitig prüfte der Vorstand des Fördervereins verschiedene Optionen, inwieweit das Elternhaus mit Filteranlagen nachgerüstet werden könnte, die die Außenluft komplett abriegeln könnten – inklusive Schleusenkonzepte für die bisher als Gemeinschaftsräume genutzten Bereiche. Die Umbauarbeiten hätten im hohen sechsstelligen Bereich gelegen und den Charakter des „Zuhause auf Zeit“ für die betroffenen Familien stark eingeschränkt.

Durch einen wunderbaren Zufall gelang es dem Förderverein, Anfang des Jahres ein Reihenhäuser in der Nähe zu kaufen. Ein Glücksfall: Die Lage, die Größe und der Zustand der neuen „Villa Fledermaus“ sind ideal. Das Haus bietet als Erweiterung des Elternhauses Platz für fünf weitere Familien. Pünktlich zur Einweihung waren die nötigen Renovierungsarbeiten abgeschlossen, so dass die ersten vier Familien in der Folgeweche bereits umziehen konnten. Rechtzeitig zum Start der ersten kritischen Bauphase auf dem Uniklinikgelände.



Bei der Einweihung der „Villa Fledermaus“ dabei: Monika Burger-Schmidt, Andrea Tepe, Marlene Merhar, Dirk Zurmühlen, Tina Geldmacher, Prof. Dr. Thorsten Simon und Elfi Scho-Antwerpes. (v.l.)



Nur Fledermäuse lassen sich hängen!

Das Motto des Fördervereins für krebskranke Kinder e.V. Köln stammt von einem Bild des elfjährigen Sven-Hendrik, der mit seinen Eltern im Jahr 1998 der erste Bewohner im Kölner Elternhaus war. Nach einem Aufenthalt dort schenkte er das Bild der Fledermaus, das den Verein seither begleitet.



Mut Perlen

Auch Sie können helfen, Mut zu machen!

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

Das Mut-Perlen-Projekt ist ein Projekt der Deutschen Kinderkrebsstiftung in Zusammenarbeit mit den örtlichen Elterngruppen. Die Perlen sind eigens für dieses Projekt entwickelt worden und werden aus farnefrohem Fimo hergestellt.

Eine komplette Kette kann durchaus 20 bis 30 Euro kosten.

Ihre Spende kann zu einer solchen Kette beitragen und Mut machen.



Urlaub im Hunsrück: Wohnen im Schloss

Lützelsooon. Es ist ein großes Projekt, dem sich der Förderverein Lützelsooon und die Soonwaldstiftung verschrieben haben: Im Schloss Wartenstein bei Kirn an der Nahe haben Verein und Stiftung zwei Wohnungen gekauft und umgebaut. Seit 2010 haben so krebserkrankte und notleidende Kinder und deren Familien einen Ort, an dem sie sich erholen können.

Jährlich kommen viele Familien aus ganz Deutschland zum Schloss. Sie genießen dort die Ruhe nach einer akuten Behandlung und langem Krankenhausaufenthalt oder nehmen eine Auszeit vom Alltag. An Kosten für die Familien fallen lediglich eine Endreinigung und die Selbstversorgung an.

Aufgrund der Corona-Beschränkungen konnte dieses Jahr erst Ende Mai die Saison starten. Somit reiste am Pfingstsonntag die erste Familie aus Baden-Württemberg wieder an.

Diese Familie wohnt nun seit sechs Jahren für eine Woche im Schloss, nachdem ihr Kind die Leukämieerkrankung erfolgreich überstanden hat. „Wir sagen ‚Danke‘ für sechs wundervolle Jahre. Schloss Wartenstein ist für uns wie ein zweites Zuhause



Auszeit im Schloss Wartenstein: Die erste Familie reiste zu Pfingsten an.

geworden. Wir finden jedes Jahr neue Wanderwege und entdecken neue Dinge. Selbst im Jahr 2020, das Corona-Jahr, war es uns erlaubt, kommen zu dürfen und wieder vieles Neues zu erkunden, wie die Oberhauser Felsen, Kirner Dolomiten genannt, und sogar kleine Schlangen“, schwärmt die Familie im Nachhinein von ihrem Aufenthalt.

Küche Creativ spendet für Alina

Lützelsooon. Im Sommer letzten Jahres veränderte sich durch eine schlimme Nachricht das Leben einer ganzen Familie. Bei der elfjährigen Alina Paulus aus Norheim wurde Krebs diagnostiziert. Eine Gewebeuntersuchung im vergangenen Jahr ergab, dass das lebensfrohe und sportliche junge Mädchen an einem bösartigen Tumor erkrankt ist. Für Alina ändert sich alles. Statt des Schulbesuchs und ihrer Leidenschaft für Sport nachzugehen, beginnen Chemotherapien, Operationen und Krankenhausaufenthalte, ihr Leben zu bestimmen.

Dadurch wird der Alltag der vierköpfigen Familie komplett auf den Kopf gestellt. Durch die notwendige intensive Betreuung ihrer Schwester müssen ihre beiden Brüder häufig zurückstecken. Bei ihrer alleinerziehenden Mutter kamen neben der Sorge um die Gesundheit ihrer Tochter leider auch finanzielle Ängste hinzu. Zurzeit kann Frau Paulus aufgrund des hohen Betreuungsaufwandes ihrer Tochter keinen Beruf ausüben. Die Kosten für z.B. regelmäßige Fahrten zur Uniklinik in Mainz müssen von der Mutter alleine gestemmt werden.

„Für einfache Dinge, die man sich bisher selbst leisten konnte, ist im Moment kein Geld da“, so Herbert Wirzius, Vorsitzender des Fördervereins Lützelsooon zur Unterstützung krebserkrankter und notleidender Kinder und deren Familien e.V. Um der Familie in dieser schweren Zeit zu helfen, hat der Verein daher ein Spendenkonto für Alina eingerichtet.

Küche Creativ konnte in den vergangenen Jahren viele Spendengelder mit Hilfe der jährlich stattfindenden Küchenparty im eigenen Haus sammeln. Dieses Jahr fällt diese Veranstaltung jedoch coronabedingt aus. Stefan Pallesch, Geschäftsführer von Küche Creativ, seinerseits Vater von vier Kindern, möchte trotz des Ausfalls mithelfen, der Familie finanziell unter die Arme zu greifen. Die Belegschaft von Küche Creativ legt bei der Spende von 7.500 Euro an Familie Paulus großen Wert darauf, dass die Spende zu 100 Prozent beim Empfänger ankommt und vertraut dabei auf die positive Erfahrung mit dem Förderverein Lützelsooon.



Herbert Wirzius, Stefan Pallesch, Ingrid Wirzius, Alina mit ihrer Mutter (v.l.)



Birgit Casper und Hiltrud Beitz haben für den guten Zweck geschneidert.

Maskennähen für den guten Zweck

Lützelsoon. Emsig haben Hiltrud Beitz und Brigitte Dillmann in diesem Frühjahr genäht: Als die allgemeine Maskenpflicht eingeführt wurde, setzten sich die beiden Frauen an ihre Nähmaschinen, um Mund-Nasen-Schutzmasken zu schneiden. Diese selbstgenähten Masken wurden durch Birgit Casper im Wasgau in Kirchberg gegen eine Spende von fünf Euro überlassen. Das Angebot wurde sehr gut angenommen, und dank zahlreicher Stoffspenden kam es zu keiner Wartezeit.

Unter dem Strich kam eine Gesamtspende in Höhe von 1.430 Euro zusammen. Der Erlös der Masken wurde aufgeteilt – 1.130 Euro gingen an die Soonwaldstiftung „Hilfe für Kinder in Not“, die mit dem Förderverein Lützelsoon zusammen, krebserkrankten und notleidenden Kindern und deren Familien unbürokratisch und schnell hilft. Die Tierhilfe Rhein-Hunsrückkreis e.V. erhielt 300 Euro.

Herbert Wirzius, ehrenamtlicher Vorsitzender des Fördervereins, bedankt sich bei den Näherinnen und der Verkäuferin sowie bei allen Unterstützern dieser tollen Aktion.

30 Jahre Engagement für krebserkrankte Kinder

Mannheim. Sie stehen mit ihrem liebevoll dekorierten Stand beim Oster- oder Nikolausmarkt und anderen Events in Neckarau, Mannheim und Umgebung und bieten ein großes Sortiment kunstvoll gefertigter Handarbeiten an. Seit rund 20 Jahren stellen Sängerinnen des Frauenchors der Sängerkirche Germania ihre Fähigkeiten und ihre Freizeit in den Dienst der „Deutschen Leukämieforschungshilfe – Aktion für krebserkrankte Kinder“, Mannheim.

Nachdem Monika Eichhorn zunächst allein begonnen hatte, folgten bald weitere vier Sängerinnen – Bärbel Engelter, Brigitte Fendel, Heidelinde Haidl, Ingrid Stratmann – und begannen mit einem beispiellosen Engagement, kunstvolle Handarbeiten zugunsten schwer kranker Kinder zu verkaufen.

Das ganze Jahr über wird seither fleißig gestrickt, gehäkelt, genäht, um unter anderem kunstvolle Taschen aus Markisenstoff, Ponchos für Kinder und Erwachsene, Wüstentücher, Mützen und Schals, Babyschuhe, Socken für alle Größen, Hüttenschuhe, Bademäntelchen aus Gäste- und Geschirrhandtüchern herzustellen und sogar Teddybären mit schick gestrickten Outfits auszustatten. Unterstützung erfuhren die rührigen Damen von mehreren Seniorinnen aus Neckarau und von der Bergstraße, außerdem von einem Fachgeschäft.

So konnte das inzwischen dreiköpfige Handarbeitsteam jedes Jahr einen stattlichen Betrag an die DLFH-Ortsgruppe Mannheim übergeben, der in den letzten Jahren vor allem der Wunschbox in der Kinderkrebstation des Mannheimer Klinikums zugute kam und mithilfe, den kleinen Patienten den anstrengenden Aufenthalt ein bisschen leichter zu machen.



Foto: Meixner

„Wunschfee“ Eva Geiger, die vor kurzem für ihr Engagement mit der Verdienstmedaille des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland ausgezeichnet wurde, bemüht sich nach Kräften, die in der Wunschbox gesammelten Herzensanliegen der kleinen Patienten zu erfüllen. So konnten unter anderem Besuche von Spielen der Mannheimer „Adler“, eine Fahrt mit einem Porsche oder in einem Heißluftballon finanziert werden, um für kurze Zeit die Krankheit vergessen zu lassen.

Im Jahr 2010 hatte das Handarbeitsteam sein zehnjähriges Wirken gefeiert. Bis heute konnten rund 40.000 Euro an die Mannheimer Ortsgruppe der „Deutschen Leukämieforschungshilfe“ gespendet werden.

©Mit freundlicher Genehmigung der „Neckarau Almenhof Nachrichten“ und der Autorin Claudia Meixner.

Bärbel Engelter, Ingrid Stratmann und Monika Eichhorn (v. l.) fertigen kunstvoll gefertigte Handarbeiten an. Der Verkaufserlös kommt seit 30 Jahren der DLFH-Ortsgruppe Mannheim zugute.



Mit 10.000 Euro unterstützt die INEOS-Niederlassung in Ludwigshafen die Arbeit der DLFH-Ortsgruppe Mannheim.

Wertvolle Unterstützung in der Corona-Zeit

Mannheim. Um krebserkrankten Kindern und ihren Familien während der Corona-Pandemie zu helfen, hat INEOS Styrolution, eine Gruppe chemischer Betriebe, 10.000 Euro an die „Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebserkrankte Kinder, OV Mannheim e.V.“ gespendet. „Jedes Jahr werden etwa 2.000 Kinder mit Krebserkrankungen in Deutsch-

land diagnostiziert. Unsere Organisation wurde 1979 gegründet, um den Kindern und ihren Familien zu helfen. Wir freuen uns über jede Spende, gerade jetzt, wenn unseren Patienten und ihren Familien ganz besondere Lasten auferlegt werden mit dem Coronavirus“, sagt Dr. Gregor von Komorowski, 1. Vorsitzender des Vereins.

Stefan Kaminsky, INEOS Styrolution's Site Director in Ludwigshafen, fügt hinzu: „Wir freuen uns, dass der INEOS Community Fund uns in die Lage versetzt, gerade jetzt während der Corona-Pandemie diese wertvolle Initiative zu unterstützen. Die Arbeit der Organisation kann gar nicht hoch genug geschätzt werden.“

Der INEOS Community Fund, der mit insgesamt einer Million Pfund dotiert ist, wurde im März 2020 von Sir Jim Ratcliffe zusammen mit der „Hands On“ Kampagne von INEOS ins Leben gerufen. Er ermöglicht es, dass INEOS-Niederlassungen Hilfsorganisation unterstützen, die in diesen schwierigen Zeiten einen wertvollen Beitrag für die Gesellschaft leisten.

„Cent-Parade“ für die Wormser Familie Rahal

Mannheim. Jeden Monat werden im Rahmen der „EWR-Cent-Parade“ die Nachkommastellen des Gehalts der Mitarbeiter für einen guten Zweck gespendet. Die Vorstände runden die Summe zusätzlich auf, sodass eine glatte Spendensumme an soziale Projekte oder Einrichtungen sowie an hilfsbedürftige Familien übergeben werden kann.

So überreichte der Betriebsratsvorsitzende des Energieunternehmens Norbert Hess zusammen mit seinem Stellvertreter Uwe Gros eine Spende von 1.000 Euro an die „Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebserkrankte Kinder, OV Mannheim e.V.“ zugunsten der Familie Rahal aus Worms.

Die Familie hat vier Kinder, wovon drei krebserkrankt sind. Mit der Spende soll nicht nur ein gemeinsamer Kurzurlaub für die Familie ermöglicht werden, auch kleinere Wünsche wie Inlineskates konnten damit



Rund 500 Mitarbeiter eines Energieunternehmens aus Rheinhessen sind bei der „Cent-Parade“ dabei. Über die Spende freut sich die DLFH-Ortsgruppe Mannheim.

bereits erfüllt werden. „Es freut uns sehr, dass wir mit unserer ‚Cent-Parade‘ ein Lächeln auf die Gesichter der fünf Familienmitglieder zaubern konnten“, erzählt Hess. „Deshalb sind wir dankbar für alle Kollegen, die jeden Monat auf die Cents hinter dem Komma verzichten“, pflichtet Gros ihm bei.



Der VFR Ittersbach unterstützt seit vielen Jahren die Arbeit des DLFH-Ortsverbandes Mannheim.

Klopapier-Challenge des VFR Ittersbach

Mannheim. Ein viraler Hit – die Klopapier-Challenge – hat auch den VFR Ittersbach erreicht. Die Fußballer hatten, wie es Aufgabe war, Toilettenpapierrollen durch die Gegend gekickt und sich dabei gefilmt.

Da es eine langjährige Tradition ist, dass in Ittersbach der DLFH-Ortsverband Mannheim unterstützt wird, nutzen Kicker und Betreuerstab des VFR die Challenge auch dazu, um für die DLFH-Ortsgruppe Mannheim zu spenden. Den Scheck in Höhe von 500 Euro überreichten Daniel Rihm, sportlicher Leiter, und Fabian Metz, Kapitän der 2. Mannschaft, an Karin Abercrombie vom Ortsverband. Der VFR war froh und stolz darüber, den Verein mit dieser Geste helfen zu dürfen. Das DLFH-Team aus Mannheim freute sich sehr über

die Spende, denn gerade in Corona-Zeiten ist es schwieriger, Einnahmen zu generieren. Normalerweise finden seit 1992 Flohmärkte zur Unterstützung der Ortsgruppe statt. Die diesjährige Veranstaltung musste abgesagt werden und auch die in Planungen befindlichen Märkte sind auf ungewisse Zeit verschoben.

<https://www.vfr-ittersbach.de/home/newsartikel/article/klopapier-challenge.html>



Kleine Geschenke vor die Tür gestellt

Ostfriesland. Angelausflüge, Segelturns und Gruppentreffen, der Elternverein Ostfriesland organisiert bis zu 50 Veranstaltungen im Jahr. „Durch die Corona-Krise sind natürlich die zahlreichen Aktivitäten unseres Vereins weitestgehend zum Erliegen gekommen“, sagt der Vereinsvorsitzende Ralph Gebler aus Leer.

Eigentlich waren für dieses Jahr eine Mehrtagesfahrt nach Hamburg, ein Sommerfest und das Schlickschlittenrennen in Upleward geplant. Nun ist alles bis zum Jahresende abgesagt. Auch die Elternabende in Leer, Emden und Aurich, bei denen in der Regel zehn bis zwanzig Teilnehmer kommen, müssen entfallen. Lediglich die Mitgliederversammlung am 13. September findet statt. „Vielleicht ist es auch möglich, dass sich unsere Gesprächsgruppe für verwaiste Eltern in diesem Jahr noch trifft“, hofft er.

„Gemeinsam geht es besser“

Die vielen Veranstaltungen für die Familien mit krebserkrankten Kindern haben einen therapeutischen Sinn. Sie sind eine Belohnung für die schweren Zeiten, die die Kinder und ihre Familien durchmachen müssen. „Die gemeinsamen Unternehmungen sollen normalisierend wirken. Aber gleichzeitig ist man unter Gleichgesinnten, unter Menschen, denen man bestimmte Ängste und Gefühle nicht erklären muss“, betont Gebler. Zwar lernen sich viele auch in der Kinder-Krebsstation in Oldenburg kennen. Aber ein gemeinsamer Ausflug, gemeinsame Aktivitäten mit der ganzen Familie öffnen doch noch einmal ganz neue Türen. „Gemeinsam geht es besser“ lautet schließlich auch das Motto des Elternvereins.

Hilfe bei praktischen Fragen

„Was wir auch während der Corona-Quarantäne machen können, ist natürlich den telefonischen Kontakt zu halten“, so Gebler. Neben Mut machen und Trost spenden geht es dabei um ganz praktische Fragen: Was zahlt die Krankenkasse und was nicht? Für welche Krebsart ist die ärztliche Versorgung wo am besten? Kann der Verein Fahrtkosten bezahlen, wenn eine Familie weite Wege zurücklegen muss? Welche Ernährung ist für Krebspatienten empfehlenswert? Zudem sind wir oft unterwegs und stellen unseren Kindern und Jugendlichen kleine Geschenke vor die Tür“, berichtet Dieter Seemann, zweiter stellvertretender Vereinsvorsitzender. „Auch eine Vielzahl von Herzenswünschen könnten wir erfüllen, sei es ein Tablet oder ein E-Bike!“



Kinder, die vom Elternverein Ostfriesland betreut werden

Erfahrungen weitergeben

Die Arbeit der rund 400 Mitglieder kommt aktuell 95 Familien mit krebserkrankten Kindern zugute. Insgesamt hat der Verein während seines Bestehens rund 650 Familien betreut.

Auch im Jahr 2020 musste man wieder sieben neue Familien aufnehmen. „Jede Krankheit ist anders“, erklärt Ralph Gebler. Es geht darum, Erfahrungen weiterzugeben, Ängste zu nehmen. Es gibt Mitglieder, deren Kinder längst erwachsen sind. Sie können ihre praktischen Erfahrungen im Umgang mit Krebs, mit der Therapie und mit der ärztlichen Versorgung weitergeben. Die Heilungschancen haben sich seit 1988 stark verbessert, sie liegen bei 80 Prozent. „Aber man darf nicht vergessen“, so Dieter Seemann, „dass 20 Prozent der Kinder es nicht schaffen.“

Finanzielle Unterstützung erhält der Verein von Privatpersonen und Kirchengemeinden, aber auch von Fußball-Fanclubs sowie kleinen und großen Unternehmen aus der Region: „Ohne unsere Spender wäre das für einen Verein, der voll ehrenamtlich arbeitet, nicht möglich.“



Das Angebot „Segeln“ musste wegen der Corona-Krise leider in diesem Jahr ausfallen

Zahnaltgold gesammelt: Über 10.000 Euro für das Blaue Haus



Die „Zahnärzte vom Rosenberg“, Dr. Dusan Spaic und Dr. Christoph Hopfensitz übergaben einen Scheck mit einer Summe von 10.106,76 Euro an Michael Wunsch vom Förderverein Stuttgart (v.l.).

Stuttgart. Die Stuttgarter „Zahnärzte am Rosenberg“ sammelten bei ihren Patienten rund zwei Jahre lang Zahnaltgold für den Förderkreis krebskranke Kinder e.V. Stuttgart ein. Rund 500 Gramm kamen so zusammen.

Dr. Dusan Spaic und Dr. Christoph Hopfensitz kamen nun in das Blaue Haus im Stuttgarter Westen und übergaben den Spendenerlös von 10.106,76 Euro an Michael Wunsch, Mitglied des Förderkreis-Vorstands. Das Blaue Haus bietet zahlreichen Familien schwerkranker Kinder ein Zuhause auf Zeit in direkter Nachbarschaft zum Olgahospital. Hier können in 17 Apartments Familien mit krebskranken Kindern während der Dauer der Behandlung ganz in der Nähe der jungen Patienten wohnen und Kraft tanken.

Mit der Spende können die laufenden Kosten für Strom, Heizung, Reinigung, Reparaturen, Gästebetreuung etc. für ein Familien-Appartement für rund zwei Jahre finanziert werden. Gerade in der aktuellen, für den Verein sehr schwierigen Phase ist jede Spende eine wichtige Unterstützung. Da alle Benefizaktionen wie Konzerte, Feste und Flohmärkte coronabedingt bis auf Weiteres abgesagt werden mussten, ist die Finanzlage des Vereins für die kommenden Monate unklar. Der Dank des Förderkreises geht an alle Patienten, die mit der freiwilligen Überlassung ihres Zahnaltgolds diese Spende ermöglicht haben.



SYLT-KLINIK gGmbH
der Deutschen Kinderkrebsstiftung



www.SyLT-Klinik.de

Die SyLT-Klinik 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.



DANKKE

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: Konto 00 555 666 00 · Commerzbank · BLZ 370 800 40

www.kinderkrebsstiftung.de



Gerber, Melanie
Im Himmel gibt es Luftballons
 Baeschlin-Verlag, Glarus, 2020, 14 Euro

Trauerbewältigung ist ein so „bombastisches“ Wort, bei dem man an harte Arbeit, an das Überwinden einer Last denkt. In diesem Buch - gerichtet an Kinder, aber auch genauso gut an alle Menschen, die sich mit ihrer eigenen Trauer oder der anderer Menschen auseinandersetzen haben, ist es ein ganz normaler, natürlicher Prozess – wenn man ihn zulässt.

Die junge Nora trauert um ihre ältere Schwester Mia, die ein Jahr zuvor verstorben ist und versucht, sich vorzustellen, wie das wohl so im Himmel ist. Ihre Mutter kann sie nicht fragen, sie ist kaum zuhause, „vergräbt“ sich in Arbeit und weint immer gleich, wenn sie nach Mia gefragt wird. Ihr Vater ist schon lange ausgezogen und mit den Klassenkameraden kann man über so etwas nicht reden.

Durch einen Zufall lernt Nora einen Nachbarn im Haus näher kennen und erfährt, dass dieser vor gar nicht so langer Zeit seine Frau verloren hat, um die er sehr trauert. Voller Stolz und mit Tränen in den Augen zeigt er Nora die vielen Bilder, die seine Frau gemalt hat und lässt sie so erfahren, dass Trauer etwas ganz Natürliches ist, dass man sie zulassen muss und auch darüber reden darf.

Gerlind Bode

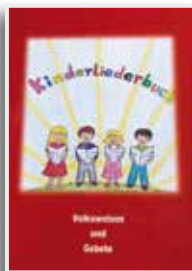


Marlene Bierwirth
**Meine Medizin seid ihr!
 Warum man den Krebs nicht allein besiegt**
 Eden-Books, 2019, 14,95 Euro

Als Marlene die Diagnose Hirntumor erhält, ist sie gerade noch im Abitur und eigentlich voller Zukunftspläne. Diese werden von einem Tag auf den anderen erst einmal zur Seite geschoben, denn nun heißt es: kämpfen, um wieder gesund zu werden! Und alles, was danach kommt, ist erst einmal nicht so wichtig. Sie wird von ihrer gesamten Familie wie auch von ihren Freunden und Freundinnen bestens aufgefangen und unterstützt. Auf dieses „Netzwerk“ kann sie sich verlassen und ist somit auch selten allein, auch wenn sie oft die einzige junge Erwachsene auf der Kinderkrebstation ist. Doch hier bekommt sie die angebrachte Therapie, weil man hier die Kompetenz und Erfahrung für die Behandlung dieses überwiegend in jüngeren Jahren vorkommenden Tumors hat.

Die Erzählerin nimmt den Leser mit in ihre reale wie auch Gedankenwelt. Und so „erlebt“ man nahezu hautnah alle Höhen und Tiefen dieses ungewöhnlichen Jahres im Leben der jungen Erwachsenen, die während ihrer Behandlung viel Zeit zum Reflektieren hat.

Gerlind Bode



Kinderliederbuch
 Volksweisen und Gebete, Förderverein Lützelsohn und Soonwaldstiftung, kostenlos

Ob es „Das Wandern ist des Müllers Lust“ oder „Zeigt her Eure Füße“ ist - viele kennen die Volks- und Kinderlieder aus Kindergarten, Schule oder vom gemeinsamen Singen mit den Eltern. Doch oft sind die Erinnerungen an den kompletten Liedtext lückenhaft, so dass zwischendurch nur noch die Melodie gesummt wird.

Ingrid Wirzius hat für ihr Kinderliederbuch über 100 Texte und Gebete gesammelt. Sie möchte „...all denen eine Freude machen, die an den alten Volksweisen Freude haben und altes Liedgut pflegen möchten. Auch am Krankenbett kann manche Mutter ihrem Kind etwas vorsingen und für Kurzweil sorgen...“ Diana Schneider hat die Seiten liebevoll illustriert.

Bestellungen sind möglich beim Förderverein Lützelsohn und Soonwaldstiftung per E-Mail info@soonwaldstiftung.de oder telefonisch unter 06752/913850.

(us)



Birgit Schlieper und Nina Stahl
Manchmal möchte ich mich totlachen

München, Cbj Kinder- und Jugendbuchverlag, 2020, 9 Euro

Dem 16-jährigen Nils wird bei einer Untersuchung in der Pädiatrischen Onkologie recht drastisch gesagt, „du wirst sterben,“ weil alle Behandlungsmöglichkeiten ausgeschöpft sind. Dieser Satz hämmert in seinem Kopf und macht ihn zum Zyniker. Warum er? Mit seinen Eltern, die getrennt leben, kann er nicht über seine Wut und seine Ängste reden. Er schreibt aber seine Gedanken auf, um sie seiner Schwester mitzuteilen, die gerade als Au-Pair in den USA weilt.

Auf der Station fühlt er sich isoliert, weil es scheinbar keine andere Patienten in seinem Alter gibt, bis ihn die junge Nachtschwester Ulla bittet, sich ein wenig um Helene zu kümmern, die er noch nicht kennen gelernt hat, weil sie in einem hinteren Zimmer isoliert liegt. Das war die beste Idee überhaupt, denn – „Hals-über Kopf“ verliebt in Helene – hat er endlich eine Funktion. Und so organisiert er mit ihr den Besuch eines Rock-Konzerts, gesponsert durch „Wünsch-Dir-Was“. Dieser Ausflug tut den beiden richtig gut und sie sind fortan unzertrennlich. Aber Helene baut zunehmend ab. Und eines Tages ist ihr Zimmer leer.

Das Buch ist eine gelungene Darstellung möglicher Ereignisse auf einer Kinderkrebstation. Während die eine der beiden Autorinnen aus ihrer beruflichen Erfahrung den Rahmen und die Einzelheiten zu der Geschichte bieten konnte, dürfte die andere ihre journalistische Erfahrung mit eingebracht haben. Und so ist eine kondensierte, packende Darstellung der kideronkologischen Wirklichkeit entstanden.

Gerlind Bode



Marie-Thérèse Schins, Isabel Pin
(Illustrationen)

Ich übe für den Himmel

Patmos Verlag, 2012, 14, 90 Euro

Isha wohnt mit Eltern und kleinem Bruder in einem kleinen, windschiefen Haus mit sieben Kammern. Sie ist eine glückliche Familie. Oma und Opa wohnen in der Nähe, und die 93-jährige Frau Schröder, Ishas Freundin und Vertraute, lebt nur ein paar Straßen weiter.

Doch dann zieht Jonathan ins Nachbarshaus ein, den die Elfjährige so gar nicht ausstehen kann. Aber eigentlich hat sie keine Zeit für Streit, denn sie hat einen Traum: „Ich stülpe die rote Nase oft über meine Stupsnase. Ich finde mich richtig toll damit. Am liebsten würde ich diese kleine Gummikugel immer tragen. Ich übe damit Fratzen zu schneiden und gucke, was die Leute sagen. Ich versuche sie zum Lachen zu bringen.“ Sie möchte genau wie ihre Eltern Clown werden.

Als Klinikclowns Mamamoma und Papapipo versuchen diese, kranke Kinder zum Lachen zu bringen und so die langen Kliniktage zu verkürzen. Manchmal darf das Mädchen mit, um sich die kleine Show für alle Patienten im Spielzimmer mit anzusehen. Dabei lernt sie Tommy kennen, der an einem Hirntumor erkrankt ist. Als es Tommy schlechter geht und ihre Eltern zum ihm ins Krankenhaus gerufen werden, hat auch Isha plötzlich ihren ersten großen Auftritt. Gemeinsam mit Mamamoma und Papapipo erfüllen sie den größten Wunsch des Jungen: Sie üben für den letzten großen Flug in den Himmel.

Das Buch vermittelt einfühlsam, wie Kinder dem Tod und der Trauer begegnen, aber auch wie viel Kraft in einer Freundschaft stecken kann, um gemeinsam zu lachen und zu weinen.

(us)



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.

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 17.-20. Dezember 2020
7. KB 18.-21. März 2021

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

camp@kinderkrebsstiftung.de

4. bis 6. Dezember 2020

11. bis 13. Dezember 2020

(Seminar für trauernde Familien)

Familienseminare der DLFH

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

Ort: Waldpiraten-Camp in Heidelberg

Information und Anmeldung: Sonja Müller,

Waldpiraten-Camp, Tel. 06221/180466

camp@kinderkrebsstiftung.de

26. September 2020

DLFH-Mitgliederversammlung 2020-online (Nachholtermin nach Corona)

Weitere Informationen folgen.

Ort: online, Link wird per E-Mail versendet

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, Stär-

kung 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

5. bis 7. Februar 2021

Mentoren Netzwerktreffen

Netzwerktreffen für ehemalige Krebspatienten, die sich als Mutmacher für krebskranke Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene engagieren und den gegenseitigen Austausch fördern wollen.

Mindestalter: 18 Jahre

Veranstaltungsort: Waldpiraten Camp, Heidelberg

Veranstalter: DLFH und Deutsche Kinderkrebsstiftung

Teilnahmegebühr: 30 Euro, Fahrtkosten können auf Antrag erstattet werden.

Information und Anmeldung: Dr. Ria Kortum, Tel. 0228/68846-21

r.kortum@kinderkrebsstiftung.de

26. bis 28. März 2021

Junge Leute Seminar

Seminar für junge erwachsene Krebspatienten

- mit oder nach einer Krebserkrankung -, ihre Partner und Geschwister. Neben dem Austausch untereinander stehen im Mittelpunkt die Vermittlung von Informationen

zu Krankheit, Nachsorge, Stärkung der Gesundheit und weitere Themen der Lebensgestaltung.

Mindestalter: 18 Jahre.

Teilnahmegebühr: 30 Euro, Fahrtkosten können auf Antrag erstattet werden.

Ort: Waldpiraten-Camp Heidelberg

Veranstalter: DLFH

Information: Dr. Ria Kortum, Tel.

0228/68846-21

r.kortum@kinderkrebsstiftung.de

Anmeldung: camp@kinderkrebsstiftung.de

16. bis 18. April 2021

Hausleutetreffen 2021 in Krefeld

Erfahrungsaustausch und Fortbildung für Vereine, die in räumlicher Nähe zu einer Kinderkrebsstation ein Elternhaus oder Elternwohnungen betreiben.

Veranstalter: DLFH in Zusammenarbeit mit dem Förderverein zugunsten krebskranker Kinder Krefeld e.V.

Information: Dr. Ria Kortum, Tel.

0228/68846-21

r.kortum@kinderkrebsstiftung.de

Anmeldung und Hotelbuchung:

Förderverein zugunsten krebskranker

Kinder Krefeld e.V.

Tel.: 021 51 / 30 66 44

info@krebskinder-krefeld.de

HINWEIS

ALLE Termine wegen Corona nur unter Vorbehalt

22. bis 25. April 2021

Ü 27 Seminar für ehemalige Krebspatienten

Seminar für ehemalige Krebspatienten über 27 Jahre, die sich aus der Gruppe der „jungen Leute“ herausgewachsen fühlen und sich an diesem Wochenende in kleinerem Teilnehmerkreis mit altersspezifischen Themen auseinandersetzen möchten.

Mindestalter: 27 Jahre

Teilnahmegebühr: 45 Euro, Fahrtkosten können auf Antrag erstattet werden.

Veranstaltungsort: Waldpiraten Camp in Heidelberg

Veranstalter: DLFH und Deutsche Kinderkrebsstiftung

Information und Anmeldung:

Dr. Ria Kortum, Tel. 0228/68846-21

r.kortum@kinderkrebsstiftung.de

26. bis 30. April 2021 (neues Datum)

2. Jahrestreffen der Europäischen Vereinigung für pädiatrische Onkologie (SIOPE) gemeinsam mit

12. Childhood Cancer International Europa (CCI-E) Konferenz in Valencia, Spanien
Europaweites Treffen zu aktuellen Themen der Kinderonkologie für Onkologen, klinisches Personal, Eltern und Survivor aus ganz Europa. Die 12. Konferenz der europäischen Vereinigung der Elternorganisationen CCI-E, in der auch der DLFH Mitglied ist findet gleichzeitig vom 7.-8. Mai statt.

Ort: Valencia Conference Centre, València, Spain

Information und Anmeldung: www.siopeurope.eu und www.ccieurope.eu

25.-27. Juni 2021

DLFH-Mitgliederversammlung und Elterngruppentreffen für die Mitglieder des Dachverbandes

Programm und Anmeldeunterlagen werden an die Mitgliedsvereine geschickt.

Tel.: 0228-68846-0

info@kinderkrebsstiftung.de

Camptermine 2020

Waldpiraten-Camp

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

.....
26.08. bis 03.09.2020

Camp VIII

Homecamping

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

.....
10. bis 17. Oktober 2020

Camp IX

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

.....
10. bis 18. Oktober 2020

Homecamping „Herbst“

in Kooperation mit Stiftung Kinderförderung von PLAYMOBIL

.....
24. bis 31. Oktober 2020

Camp X

A – Patienten & Geschwister 9-15 Jahre
B – trauernde Geschwister 9- 15 Jahre
gespendet von Arnfried & Hannelore Meyer-Stiftung

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

77. 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@kinderhospiz-balthasar.de
www.kinderhospiz-balthasar.de

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

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

Leuchtturm e.V.

Beratungszentrum für trauernde Kinder, Jugendliche und Familien

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

Seminar: Große Basisqualifizierung

September 2020 bis Januar 2022
Begleitung von Kindern, Jugendlichen und Familien durch Zeiten von Abschied und Trauer
Eine Qualifizierung für beruflich und/oder persönlich Interessierte

Aktuelle Informationen finden Sie unter:

www.kinderkrebsstiftung.de

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

Aachen*

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

Altenstadt

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

Amberg

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

Augsburg*

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

Augsburg*

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

Berlin

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

Berlin*

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

Berlin

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

Bielefeld*

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

Bonn*

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

Braunschweig*

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

Bremen*

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

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.
Fährstrasse 172B
40221 Düsseldorf
Tel: 0211 468 2112
Fax: 0211 468 2113
www.loewenstern-ev.de

Duisburg

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

Ennepetal

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

Erfurt*

Stark, Cornelia (Vorsitzende)
Allstädt, Karin (Kontakt)
Elterninitiative Leukämie- und 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 krebskranker Kinder Frankfurt e.V.
Komturststraße 3
60528 Frankfurt
Tel.: 069/96 78 07-0
Fax: 069/96 78 07-40
info@hfkk.de
www.kinderkrebs-frankfurt.de

Freiburg*

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

Göttingen*

Schulze-Konopka, Susanne (Vorsitzende)
Elternhilfe für das krebskranker 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 krebskranker 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 krebskranker 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-krebskranker-kinder-hannover.de

Harz*

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

Heidelberg*

Baldes, Stefanie (Vorsitzende)
Aktion für krebskranker 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
Sternaler e.V. Förderung krebs- und leukämiekranker Kinder
Gerhard-Kienle-Weg 4
58313 Herdecke
Tel./Fax: 02330/62 38 09
info@sterner-ev.de
www.sterner-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 krebskranker Kinder Jena e.V.
Haus EKKStein, Am Klinikum 10
07747 Jena
Tel.: 03641/28 803
info@ekk-jena.de
www.ekk-jena.de

Karlsruhe*

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

Kassel*

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

Kempten*

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

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 krebskranker Kinder Köln e.V.
Gleueler Straße 48
50931 Köln
Tel.: 0221/9 42 54-0
Fax: 0221/9 42 54-79
foerderverein@krebskranker-kinder-koeln.de
www.krebskranker-kinder-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 Uralge 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 Grönuau
 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-kreislinken.de

Mönchengladbach*

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

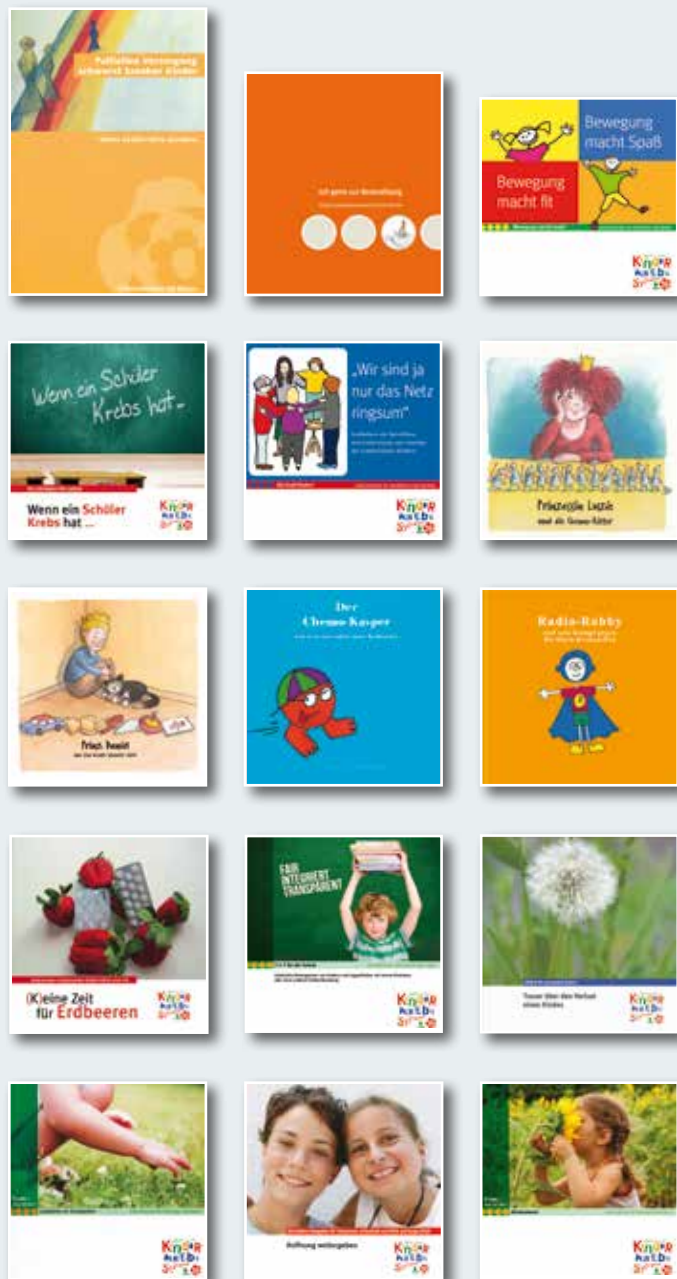
Bundesgeschäftsstelle
Petra Hohn, Geschäftsführerin
Roßplatz 8a, 04103 Leipzig
Tel: 0341-9468884
Fax: 0341-9023490
kontakt@veid.de
www.veid.de

* 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
Aufgaben 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
Hoffnung weitergeben – Ratgeber für Testament und Erbschaft	kostenlos
Ein Brief aus dem Krankenhaus / DVD-Kopie	€ 5,00
Schulbesuche – Brücken ins Leben / DVD / Video	€ 14,00
„wir rocken das ding“, CD Hörbuch	€ 3,00
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

Kinderkalender 2021



Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke
Deutsche Kinderkrebsstiftung

Joe, 6 Jahre

Mit diesem Kinderkalender
unterstützen Sie die
Deutsche Leukämie-Forschungshilfe



Kinderkalender 2021
für nur 5 Euro!

Der Kinderkalender enthält für jeden Monat ein farbenfrohes Bild von Kindern gemalt. Die bunten Bilder entstanden auf verschiedenen onkologischen Stationen.

Format: geschlossen DIN A4 (offen DIN A3)

Stückpreise 5 Euro zuzüglich Versandkosten.
Ab 20 Exemplaren ist der Versand portofrei!

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

Weitere Informationen und Bestellung:
Deutsche Kinderkrebsstiftung und Deutsche
Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für
krebskranke Kinder e.V.

Adenauerallee 134 • 53113 Bonn •
Tel. 0228/68846-0 • Fax: 0228/68846-44
bestellung@kinderkrebsstiftung.de
www.kinderkrebsstiftung.de



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