



25 Jahre

Deutsche
Leukämie-Forschungshilfe
Aktion für krebserkrankte Kinder e.V.
Dachverband

10 Jahre

Deutsche
Kinderkrebsstiftung

1980 – 2005

Impressum:

Deutsche Leukämie-Forschungshilfe
Aktion für krebskranke Kinder e.V.
Dachverband (DLFH)
und Deutsche Kinderkrebsstiftung
Adenauerallee 134
53113 Bonn
Tel.: 0228 68846-0
Fax: 0228 68846-44
info@kinderkrebsstiftung.de
www.kinderkrebsstiftung.de
Text: Dr. phil. Gerlind Bode (verantw.)
Fotos: Dachverband-Archiv und
aus Aktion „Through my eyes“
Gesamtherstellung:
causa formalis informationsdesign

Spendenkonto DLFH:

Konto 212 222 00,

Dresdner Bank (370 800 40)

Deutsche Kinderkrebsstiftung:

Konto 555 666 00,

Dresdner Bank (370 800 40)

25 Jahre Deutsche Leukämie-Forschungshilfe –
Aktion für krebskranke Kinder und
10 Jahre Deutsche Kinderkrebsstiftung
sind stolze Jubiläen.

Wir haben vor 25 Jahren die
Interessenvertretung unserer Kinder
übernommen und wir haben in dieser Zeit
deutliche Spuren in der onkologischen
Pädiatrie hinterlassen.

Ohne uns sähe es in vielen Bereichen
und an vielen Kliniken anders aus.
Eins ist geblieben: Im Zentrum unseres
Tuns stehen die krebskranken Kinder und
ihre Familien. Daran hat sich ein
Vierteljahrhundert lang nichts geändert.
Und das wird auch künftig so bleiben.

ULRICH ROPERTZ
Vorsitzender

Inhalt

Vorwort	01
Rückblick im Zeitraffer	03
Informationen – Hilfe im Umgang mit der Krankheit	07
Erfahrungsaustausch: Voneinander – Füreinander	11
Rückkehr in den Alltag	17
Sozialfonds – Hilfe, die ankommt	27
Forschung: Hoffnung auf Heilung	29
Through my eyes – aus meiner Sicht ..	32



Erika und John MacDonald



Kassenprüfung



Büroarbeit



Petra Kelly



Jubiläumsfeier 2000



Schriftverkehr



Der Vorstand 2005

Rückblick im Zeitraffer

Elterngruppen werden aktiv

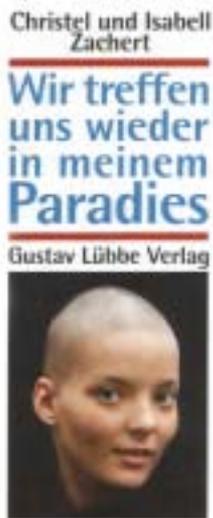
Elterngruppen für krebskranke Kinder gibt es in Deutschland seit den 70er/80er Jahren. In jener Zeit war es erstmalig möglich, bösartige Krankheiten im Kindesalter erfolgreich zu behandeln. Mit einer neuen aggressiven Therapie konnten die Heilungschancen der Kinder von weniger als zwanzig Prozent auf über 60 Prozent angehoben werden. Doch die Kliniken waren damals für diese Art der Intensivmedizin nicht eingerichtet. Es fehlte an Platz und Fachpersonal im medizinischen und pflegerischen Bereich. An Personalstellen für psychosoziale Versorgung war gar nicht zu denken.

So schlossen sich unter dem damaligen Druck der Umstände vielerorts Eltern zu Selbsthilfegruppen zusammen, um gemeinsam etwas gegen diese Missstände zu unternehmen. Aus der schon seit 1973 bestehenden Gruppe „Leukämie-Forschungshilfe e.V.“ in Mönchengladbach (gegründet durch das Ehepaar MacDonald zusammen mit dem leitenden Arzt der Klinik, Prof. Hertl) und den Gruppen aus Mannheim, Heidelberg, Bottrop und Gießen entstand 1980 die „Deutsche Leukämie-Forschungshilfe e.V.“ als Dachverband. Zwischen 1980 und 1985 sind die meisten Gruppen entstanden, die vor Ort – aber auch überregional – auf die Missstände in den Kliniken aufmerksam machten und aktiv an deren Behebung arbeiteten. Es wurden Renovierungen der Kliniken initiiert, Personalstellen finanziert, Kräfte im psychosozialen Bereich eingestellt, Spielzimmer auf den Stationen eingerichtet und vieles mehr.

Die politischen Aktivitäten wurden von der damaligen Bundestagsabgeordneten Petra K. Kelly unterstützt und die Forderungen wurden aufgrund der Empfehlungen des Bundestags an die Krankenkassen zur „besseren Versorgung krebskranker Kinder“ umgesetzt. Der Personalschlüssel wurde aufgestockt, die psychosoziale Versorgung wurde als notwendig anerkannt und war damit aus den Pflegesätzen zu finanzieren.

Mit der **Gründung der Deutschen Kinderkrebsstiftung** im Jahre 1995 als Stiftung des Dachverbandes wurde der öffentliche Auftritt intensiviert und das Spendenaufkommen angehoben. Mit Hilfe von Mailings werden viele potenzielle Spender erreicht und über die Belange der Kinderkrebsstiftung informiert. Erbschaften und Vermächtnisse haben zum Anwachsen des Stiftungsvermögens beitragen können, das heute bei rund 4 Millionen Euro liegt und damit ein solides Polster bildet.

Zur Zeit benötigen Dachverband und Stiftung jährlich allein für Forschungsprojekte 2 bis 2,5 Millionen Euro, für das Waldpiraten-Camp rund 700.000 Euro und für den Sozialfonds etwa 600.000 Euro. Diese Summen werden von vielen Einzelspendern, aber auch zu einem erheblichen Anteil von den örtlichen Elterngruppen bereitgestellt.



Titelbild

Februar 2002: Die Bauarbeiten zum Waldpiraten-Camp beginnen

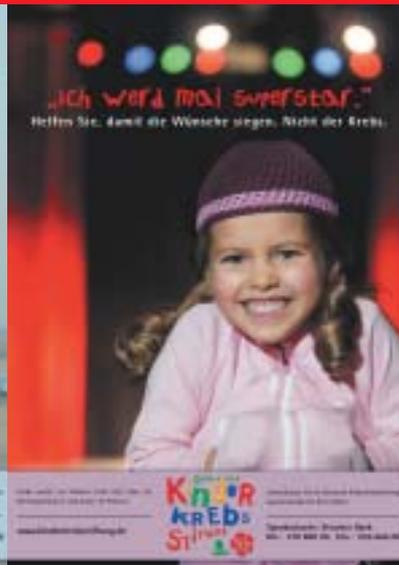
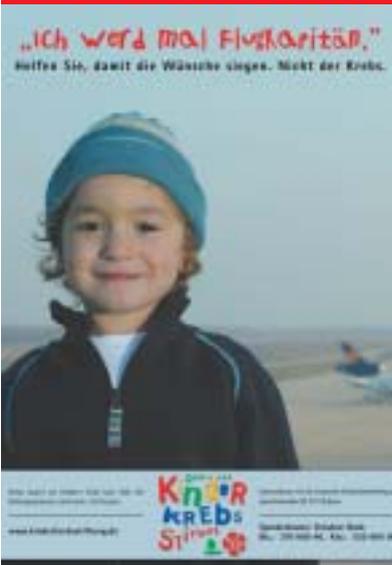
Christel Zachert übergibt einen Scheck an Ulrich Ropertz im Waldpiraten-Camp



Informationsstand

Mitgliederversammlung

Einweihungsfeier Waldpiraten-Camp



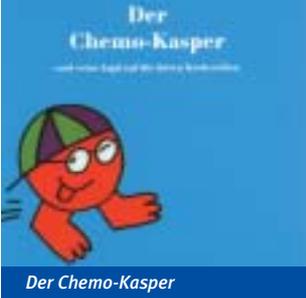
2004: Anzeigenkampagne der Deutschen Kinderkrebsstiftung für kostenlose Füllanzeigen

Ebenfalls im Jahre 1995 wurde die **Isabell-Zachert-Stiftung** von der Mutter der an Krebs verstorbenen Isabell, Frau Christel Zachert, gegründet. Das Gründungsvermögen resultierte aus den Erträgen des Buches „Wir treffen uns wieder in meinem Paradies“, das Frau Zachert aus Tagebuchaufzeichnungen ihrer Tochter Isabell zusammengestellt hatte. Die Isabell-Zachert-Stiftung ist eine unselbständige Stiftung in der treuhänderischen Verwaltung der Kinderkrebsstiftung und hat sich zur Aufgabe gestellt, die psychosoziale Situation krebskranker Kinder und ihrer Familien zu verbessern. Eine Reihe von Projekten wurden initiiert und begleitet. Schwerpunkt der Unterstützung ist ein jährlicher Beitrag zum Unterhalt des Waldpiraten-Camps der Kinderkrebsstiftung, von dessen Arbeit Christel Zachert tief beeindruckt ist.

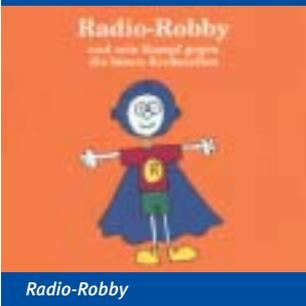
Die Arbeit des Dachverbandes konnte erst mit Einrichtung einer Koordinationsstelle als festen Ansprechpartner für alle Belange im Jahre 1987 in Bonn richtig Fuß fassen. Im Elternhaus des Bonner Förderkreises für Tumor- und Leukämieerkrankte Kinder bot sich die Möglichkeit, ein solches Büro anzusiedeln und zunächst mit einer Stelle zu besetzen. Zahlreiche Anfragen von Eltern, Patienten, Journalisten, Spendern und interessierten Bürgern trafen hier von Anfang an ein. Die Erstellung der Elternzeitung WIR, der Informationsbroschüren, des Kinderkalenders und die Koordination des Dachverbandes mit den Elterngruppen wurden aus diesem Büro geleistet. Nach einer Anlaufphase von drei Jahren wurde eine erste Personalaufstockung notwendig, das nach und nach – mit den wachsenden Verpflichtungen – ergänzt wurde. Heute arbeiten 11 Personen (überwiegend Teilzeitkräfte, dazu Aushilfen und Ehrenamtliche) in der Geschäftsstelle in Bonn, die vor kurzem in neue und größere Räumlichkeiten umgezogen ist, und 8 Personen in Heidelberg im Waldpiraten-Camp für den Dachverband und die Stiftung.

VORSTÄNDE SEIT 1980

1980 – 1986	JOHN MACDONALD <i>(Mönchengladbach)</i>
1986 – 1987	GISBERT MÜLLER <i>(Gießen)</i>
1987 – 1988	THOMAS GREINER <i>(Mannheim)</i>
1988 – 1992	JÜRGEN SCHULZ <i>(Berlin)</i>
1992 – 2002	ULRIKE BAUM <i>(Hannover)</i>
seit 2002	ULRICH ROPERTZ <i>(Köln/Berlin)</i>



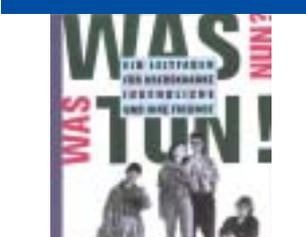
Der Chemo-Kasper



Radio-Robby



Prinzessin Luzie & die Chemoritter



Was nun? Was tun!



Ein Brief aus dem Krankenhaus
(Video)



Ein Leitfaden für Lehrer



Leitfaden für Lehrer



Leukämie – Was ist das?



Leben mit einem Tumor

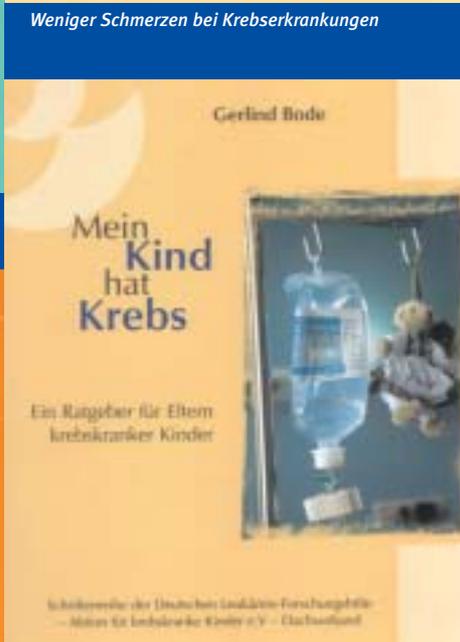


Ich will auch Geschenke
(Hilfen für Geschwister)

essen, genießen,
genesen
(Ernährungsratgeber)



Weniger Schmerzen bei Krebserkrankungen



Mein Kind hat Krebs (Ratgeber für Eltern)



WIR (Verbandszeitschrift)



Zeitschrift für krebserkrankte junge Menschen



Jahresberichte



www.waldpiraten.de



www.kinderkrebstiftung.de



www.regenbogenfahrt.de

Informationen – Hilfe im Umgang mit der Krankheit

Bücher, Broschüren, Videos, Internet

Gründliche und aktuelle Information ist eine wichtige Voraussetzung, damit sich Patient und Familie nicht hilflos der Situation ausgeliefert fühlen und sie vertrauensvoll mit dem Behandlungsteam zusammenarbeiten können. Der Dachverband bietet eine Reihe von Broschüren, Büchern und Videos an, die den Betroffenen die Krankheit und deren Therapie erklären. Viele dieser Broschüren sind schon echte Klassiker, die regelmäßig auf den neuesten Stand gebracht werden. Einige neuere Schriften sind hinzugekommen, wie zum Beispiel eine Broschüre zur Schmerzbehandlung „Weniger Schmerzen bei Krebserkrankungen“, das Bilderbuch „Prinzessin Luzie und die Chemoritter“ sowie das Video „Ein Brief aus dem Krankenhaus“.

Viermal jährlich erscheint die Verbandschrift WIR, die nicht nur die Mehrzahl der betroffenen Familien erreicht, sondern auch an die Kinderkrebstationen, Nachsorgeeinrichtungen, Beratungsstellen und alle niedergelassenen Kinderärzte verschickt wird. Neben aktuellen Informationen findet man hier Erfahrungsberichte, Beiträge zu medizinischen oder psychosozialen Themen, Hinweise zu neuen Büchern, eine Übersicht der Termine und die Adressen aller Elterngruppen.

Die jugendlichen und jungen erwachsenen Patienten werden durch die zweimal im Jahr publizierte Zeitschrift „TotalNormal“ über alle sie interessierenden Belange informiert. Neben Berichten über die sogenannten „Junge-Leute-Seminare“ enthält die Zeitschrift Berichte der Betroffenen selbst und viele aktuelle Beiträge, zum Beispiel zu Ausbildungsfragen, sozialrechtlichen Problemen usw.

In jüngerer Zeit ist auch das Internet dazugekommen.

Unter www.kinderkrebstiftung.de findet man schnell Zugang zu Informationen im Zusammenhang mit der Krebserkrankung eines Kindes und kann auch alle Publikationen des Dachverbandes bzw. der Stiftung online bestellen.



TEILNEHMER-REAKTIONEN:

„Ich habe es bis jetzt nicht erlebt, dass Ärzte und Patienten bzw. Angehörige so miteinander gearbeitet haben“

„Ein großer Schritt in der Verbesserung der Kommunikation zwischen Arzt und Patient und auf dem Weg, die Götter in Weiß zu Menschen zu machen...“

„Für mich persönlich eine vertrauensbildende Veranstaltung zum Verstehen der Vernetzung und Vorgehensweise im Netzwerk der pädiatrischen Onkologie – weiter so!“

Im Dialog mit Experten: HIT-Tagungen

„HIT“ steht für Hirntumoren – und seit einigen Jahren für ein bundesweites Behandlungsnetzwerk, das die Deutsche Kinderkrebsstiftung zu ihrem Förderschwerpunkt erklärt hat. Dazu gehören auch die Veranstaltungen der Netzwerktagung, die erstmalig im März 2003 von der Deutschen Kinderkrebsstiftung in Regensburg veranstaltet wurde und im Herbst 2004 in Düsseldorf stattfand. Hier steht die Bedeutung der engen überregionalen Kooperation mit dem Ziel, eine nach definierten Standards durchgeführte Therapie für jedes betroffene Kind zu realisieren, im Mittelpunkt. Das Tagungsprogramm stößt auf sehr großes Interesse sowohl beim Fachpublikum als auch zunehmend bei Eltern und Patienten.

Hirntumoren, oder richtiger: Tumoren des Zentralnervensystems (ZNS), kommen bei Kindern zwar insgesamt selten vor, machen aber dennoch ein Fünftel aller Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen aus. Das bedeutet, dass in Deutschland jedes Jahr rund 400 Kinder neu daran erkranken. Die Behandlung ist aufgrund der Vielfalt der Tumoren kompliziert und erfordert die Zusammenarbeit vieler Fachbereiche, die im breit gefächerten Tagungsprogramm berücksichtigt wurden.

Im Mittelpunkt des wissenschaftlichen Tagungsprogramms stehen jeweils die Hirntumorstudien der GPOH (Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie): Informationen über den aktuellen Erkenntnisstand, Zwischenauswertungen, Maßnahmen zur Sicherung der Qualität in Diagnostik und Therapie, Ausblick auf neue Behandlungskonzepte, Diskussion mit den Studienleitern. Für die Verbesserung der Patientenversorgung in den kooperierenden Kliniken ist dieser Austausch mit den Studienzentralen sehr wichtig.

Sowohl medizinische als auch psychosoziale Themen werden in Vorträgen und Workshops für Patienten und Angehörige angeboten, wie z.B. Möglichkeiten und Risiken der Strahlentherapie, Störungen des Hormonhaushalts, Leben mit den Folgen einer Hirntumorerkrankung, schulische und berufliche Rehabilitation, Sozialrecht. Und eine für alle Beteiligten wichtige Komponente bieten die Diskussionsforen und Experten-Workshops, die Eltern, Patienten und Ärzten einen intensiven Dialog ermöglichen.

Familien aus dem ganzen Bundesgebiet nutzen diese Gelegenheit und darüber hinaus die Möglichkeit, Kontakt mit anderen Betroffenen zu schließen. „Unserm Kind geht es heute gut.“ Diese Nachricht kann für andere Eltern wichtiger und ermutigender sein als jede Statistik.



Eine alte Gepflogenheit, die Versammlungen abwechselnd an verschiedenen Orten – jeweils Sitz eines Mitgliedsverbandes – abzuhalten, hat sich sehr bewährt.

So kann sich jedes Mal eine andere Elterngruppe in ihrem Umfeld vorstellen, Besuche auf den Stationen und in den örtlichen Elternhäusern organisieren und damit zum besseren Austausch untereinander beitragen.

Erfahrungsaustausch: Voneinander – füreinander

Jahrestreffen der Elterngruppen

Jahreshauptversammlungen sind nicht nur eine verbandstechnische Verpflichtung, in der den Vereinsmitgliedern der Jahres- und Kassenbericht vorgetragen werden, sondern auch eine willkommene Gelegenheit zu regem Austausch der Vereine untereinander.

Die Versammlungen bieten ein Forum, auf dem über neue Entwicklungen in der Medizin, Trends und spezielle Aspekte im psychosozialen oder pflegerischen Bereich berichtet werden kann, bei denen Informationen zum Vereinsrecht oder zum Fundraising ausgetauscht werden oder aktuelle politische Entwicklungen angesprochen werden können. Somit sind die Jahrestreffen stets informative Symposien, anlässlich derer vor allem auch die Projektmittelempfänger über den Stand ihrer Forschung und die daraus resultierenden Erkenntnisse berichten können. So sind die Mitgliedsverbände zeitnah über die Verwendung der eingesetzten Mittel informiert. Beim „geselligen“ Teil dieser Treffen kommt auch das persönliche Kennenlernen der Gruppenmitglieder nicht zu kurz.

„Auf die Jahresversammlungen freue ich mich jedes Mal, weil sie für unsere Arbeit vor Ort informativ und anregend sind. Vor allem das Gespräch mit anderen Gruppenleitern gibt viele interessante Anstöße für unsere Aufgaben – man braucht nicht immer alles neu zu erfinden, was woanders schon ‚funktioniert‘.“

(AUS DEM DANKBRIEF EINER TEILNEHMERIN NACH DEM TREFFEN IN 2004)

Kiel
 Rostock Greifswald
 Lübeck
 Hamburg
 Oldenburg
 Hannover Berlin
 Datteln Münster Magdeburg
 Essen Göttingen Halle Cottbus
 Köln Gummersbach
 Aachen Bonn Leipzig Dresden
 Marburg Erfurt Jena Chemnitz
 Koblenz Gießen
 Frankfurt
 Trier Mainz Würzburg Erlangen
 Homburg Heidelberg Nürnberg
 Mannheim
 Karlsruhe Stuttgart Regensburg
 Tübingen Ulm Augsburg
 Freiburg München

Ein Verzeichnis aller Elternhäuser und
 deren Adressen sowie Ansprechpartnerinnen
 und Ansprechpartnern finden Sie unter:
www.kinderkrebsstiftung.de/elternhaeuser.html



Elternhaus in Halle



Hausleute-Treffen 2005



Elternhaus in Bonn



Hausleute-Treffen 2003



Elternhaus in Köln



Hausleute-Treffen 2001



Elternhaus in Greifswald

Familienwochenenden

Aus einem Projekt des Dachverbandes in Kooperation mit der psychosozialen Nachsorgeeinrichtung Heidelberg ist über die Jahre – insbesondere seit der Eröffnung des Waldpiraten-Camps – ein wichtiger Beitrag zur Unterstützung der Familien mit einem krebserkrankten Kind geworden.

Wenn früher Familienseminare an zwei Wochenenden pro Jahr angeboten werden konnten, so sind dies heute fünf Seminare für Familien und eines speziell für alleinerziehende Eltern. Die Resonanz ist stets äußerst positiv, manche Familien kommen sogar ein zweites oder drittes Mal.

„Dieses Wochenende hat uns so gut getan – vor allem, weil mein Mann auch mit dabei war und wir endlich mal über vieles gemeinsam sprechen konnten. Es war auch besonders erholsam, weil wir unsere Kinder die ganze Zeit gut aufgehoben wussten.“ (Frau K.)

Nicht selten entstehen hier auch Freundschaften unter den zufällig zusammengekommenen Familien.

Während zu diesen Seminaren die Familien aus der gesamten Bundesrepublik anreisen, können an den übrigen Wochenenden auch die einzelnen Elterngruppen das Camp für sich und ihre Mitglieder nutzen. Sie bringen entweder ihr eigenes Betreuungspersonal mit oder lassen sich von den Mitarbeitern des Camps ein erlebnisreiches Programm ausarbeiten und anbieten. Besonderes Highlight ist immer wieder eine Kletterpartie im Hochseilgarten, aber auch gemeinsames Werkeln in der Töpfer- oder Holzwerkstatt lässt ungeahnte Talente frei werden.

Gestärkt und ermutigt treten die Familien den Heimweg an mit dem Gefühl, in der Gemeinschaft Kraft getankt zu haben, um den Alltag besser bewältigen zu können. Diese Angebote sind ein wichtiger Mosaikstein in der Bewältigung des einschneidenden Erlebnisses einer bösartigen Krankheit in der Familie.

Hausleute-Treffen

Wenn die Familien zur Behandlung ihres Kindes in einem der Kinderkrebszentren eine weite Anreise haben, stellt sich für sie immer die Frage der Unterbringung. Hier haben Elterngruppen Abhilfe geschaffen und an nahezu allen Kliniken, in denen krebserkrankte Kinder versorgt werden, Elternwohnungen oder Elternhäuser eingerichtet. So kann die Familie stets in der Nähe des Kindes wohnen und braucht sich um diesen Aspekt keine Sorgen zu machen.

In diesen Häusern können Elterngruppen den neu betroffenen Familien wertvolle Unterstützung anbieten, z.B. durch gemeinsame Abende, Gesprächsrunden, Vorträge, Kreativangebote oder Ähnliches. Die Angebote sind äußerst unterschiedlich und richten sich nach den personellen und finanziellen Möglichkeiten vor Ort.

Bei den einmal jährlich stattfindenden Treffen dieser Hausleitungen bietet der Dachverband die Möglichkeit des Erfahrungsaustausches und der Fortbildung mittels fachspezifischer Referate und Workshops. Dabei wird regelmäßig ein anderes Haus besucht, das sich und seine Arbeit darstellen kann.



Valencia 1993



Luxemburg



Washington



Toronto



Wien



Istanbul



Amsterdam



Gründungssitzung Valencia

Internationale Zusammenarbeit

Seit den ersten Kontakten zu ausländischen Elterngruppen (anlässlich einer Tagung in Hannover im Jahre 1992) ist die Zusammenarbeit über die Grenzen hinweg beständig gewachsen. Der Dachverband gehörte zu den treibenden Kräften bei der Gründung eines internationalen Verbandes, der *International Confederation of Childhood Cancer Parent Organizations (ICCCPO)* im Jahre 1994 und arbeitete für eine lange Zeit aktiv im Vorstand mit. Bis heute noch entsteht der *ICCCPO-Newsletter* im Büro des Dachverbandes. Die ICCCPPO ist inzwischen enorm gewachsen, zur Zeit zählt der Verband 76 Mitglieder aus 56 Ländern. Insbesondere sind zunehmend mehr Gruppen aus Ländern hinzugekommen, in denen die Behandlung krebskranker Kinder heute noch ein großes Problem darstellt. Durch aktiven Informationsaustausch und konkrete Hilfen wie Twinning-Programms, das sind Partnerschaften zwischen Elterngruppen aus wohlhabenderen Ländern und solchen, die der Hilfe bedürfen, hat sich auch hier schon vieles zum Besseren gewandelt. Der Dachverband unterstützt diese Arbeit finanziell und ideell.

Seit einem ICCCPPO-Treffen in Luxemburg (2001) nehmen auch stets ehemalige Patienten, die so genannten Survivors, an den internationalen Versammlungen mit ihrem eigenen Programm teil. Daraus haben sich inzwischen aktive Arbeitsgruppen zu verschiedenen Schwerpunkten über die Grenzen hinweg gebildet.

2002 wurde der Internationale Kinderkrebstag ins Leben gerufen (ICCD), der mit zunehmender Beachtung der Öffentlichkeit jeweils am 15. Februar stattfindet. Das Projekt des Jahres 2005 hat auf vielen Kinderkrebsstationen großen Anklang gefunden. Den Kindern auf den Stationen wurden Kameras zur Verfügung gestellt mit der Bitte, Fotos von ihrer Umgebung, von ihrem Klinikalltag zu machen. Mit Begeisterung haben die Kinder fotografiert: ihre Lieblingsschwester, ihr Bett, ihr Kuscheltier, ihre Mutter am Bett sitzend, die Medikamente und vor allem ihren Tropfständer. Hunderte von Bildern sind eingeschickt worden, von denen eine Auswahl an die Organisatoren der ICCCPPO/SIOP*-Konferenz in Vancouver ging und einen Teil einer großen internationalen Ausstellung bildete. Eine Reihe dieser Bilder sind auch in diesem Band wiederzufinden und sollen uns bei dem diesjährigen Jubiläum begleiten.

**SIOP ist die internationale Vereinigung der Pädiatrischen Onkologen. Alljährlich findet das Treffen der internationalen Elterngruppen zusammen mit der wissenschaftlichen Tagung der Ärzte statt, wobei ein reger Austausch mit den anwesenden Ärzten, Psychologen und Krankenschwestern stattfindet.*



Multifunktionshaus



Aktivitäten im Waldpiraten-Camp



Rückkehr in den Alltag

Mut tut gut! – Das Waldpiraten-Camp

Seit der Dachverband jedes Jahr einige Patienten ins amerikanische Hole in the Wall Gang Camp nach USA schicken durfte und auch jedes Mal beobachten konnte, wie gut ein solcher Aufenthalt den Kindern tat, wuchs der Wunsch, ein ähnliches Konzept in Deutschland anbieten zu können. Zum einen sollte einer viel größeren Anzahl von Kindern ein solcher Aufenthalt ermöglicht werden, zum anderen auch denjenigen, für die die Sprachbarriere in den USA eine zu große Hürde bedeutet hätte.

Im Jahr 1999 wurden mit finanzieller Unterstützung einer bekannten Medizinprodukte-Firma und viel Engagement der Heidelberger Elterngruppe die ersten Ferienfreizeiten für krebskranke Kinder und ihre Geschwister in einem Zeltlager bei Heidelberg angeboten. Die Resonanz war überwältigend. Während in den folgenden Sommern die Kinder weiterhin im Zeltlager untergebracht waren, wurde gezielt nach einem geeigneten Gelände für ein „richtiges“ und „festes“ Camp gesucht. 2001 entschied sich die Stiftung für eine „verlässene“ Freizeiteinrichtung in Heidelberg, traumhaft gelegen am Rande des Stadtwaldes.

Das Camp wurde nach modernen Gesichtspunkten und den aktuellen hygienischen Ansprüchen zur Betreuung kranker Kinder von Grund auf neu geplant und aufgebaut. Die für den Neubau notwendigen Finanzmittel von insgesamt 4,7 Millionen Euro konnten aus vielen großen und kleinen Einzelspenden, vor allem aber durch die substantielle Unterstützungen der einzelnen Elterngruppen zusammengetragen werden.

Im Frühjahr 2002 begannen Abriss und Neubau der Anlage am Promenadenweg 1. Und Mitte September 2003 wurde das Camp der Deutschen Kinderkrebsstiftung in Anwesenheit vieler Spender und Unterstützer offiziell eingeweiht und auf den Namen „Waldpiraten-Camp“ getauft. Die ersten zwei Kindergruppen hatten es bis dahin schon „ausprobiert“ und mit Begeisterung angenommen.

Die Kinder sind in freundlich ausgestatteten Holzhütten untergebracht, können sich künstlerisch im Theater, in der Holz- oder Tonwerkstatt betätigen oder auf dem großzügigen Gelände austoben. Ausflüge in den umliegenden Wald gehören genauso zum Programm wie Paddeln auf dem Neckar, Bogenschießen oder Schwimmen.

Das erlebnispädagogische Betreuungskonzept lehnt sich an die Erfahrungen anderer internationaler Einrichtungen an und bietet krebskranken Kindern und ihren Geschwistern zehn abwechslungsreiche Tage voller Aktivitäten. Mit sportlichen und kreativen Angeboten werden die Kinder gefordert und gefördert, wobei die Gruppeninitiative im Mittelpunkt steht. In der Gruppe lernen sie ihre Möglichkeiten neu kennen und können – gestützt durch die Gruppe – über ihre Grenzen hinauswachsen.

Das Waldpiraten-Camp wurde im folgenden Jahr noch mit einem Hochseilgarten komplettiert, der Groß und Klein zu Höchstleistungen herausfordert und ein wahrer Anziehungspunkt ist.

Bis Ende 2005 sind rund 700 Kinder zu Ferienfreizeiten im Camp gewesen. Doch nicht nur Kinderfreizeiten finden hier statt, sondern auch die Treffen der jugendlichen und jungen erwachsenen (ehemaligen) Patienten sowie Familienwochenenden, Trauer- und Geschwister-Seminare, Fortbildungen für Schwestern und psychosoziales Personal und dergleichen mehr. Des Camps ist stets ausgebucht und als Einrichtung der Kinderkrebsstiftung nicht mehr wegzudenken.



Impressionen aus dem Waldpiraten-Camp



ZITAT

„Liebes Waldpiraten-Team:

Ich danke euch für alles, was wir gemeinsam erlernt und erarbeitet haben. Ich bin stolz darauf, dass ich alles mitgemacht habe und danke euch, dass ihr mir bei den eher schwierigen Sachen Mut zugesprochen habt. Ohne euch hätte ich vieles niemals geschafft! So nehme ich Mut, Freude und Selbstvertrauen mit nach Hause.

Ich mag euch alle sehr gern und hoffe, dass ihr gesund und munter bleibt, bis ich euch wiedersehen darf.“

(T., 10 JAHRE)



Im Waldpiraten-Camp findet man Freunde und kann nach der Krebserkrankung wieder aktiv sein.



ZITAT

„... mir hat alles gut gefallen, außer dass die ‚Nightline‘ ein bisschen kurz war. Die ‚Nightline‘ war ein kleines Waldstück und da mussten wir zu zweit mit verbundenen Augen durchgehen! Das Paddeln, das Klettern, das Radfahren, die Beachparty und das Bogenschießen haben mir sehr gut gefallen!

Dann gab es noch andere Aktivitäten, z.B. Töpfern, Holzwerkstatt, Malerwerkstatt und Schreibwerkstatt. Die haben auch viel Spaß gemacht.

Ich habe mich schnell in einer netten Gruppe eingepasst, wo mich auch alle akzeptiert haben...“

(A., 15 JAHRE)



An der Kletterwand



Gesprächsgruppe



Theaterworkshop



Kreatives Gestalten



Abendliches Konzert



Frau Dr. Gerlind Bode im Gespräch mit den Seminarteilnehmer/innen



Junge-Leute-Seminare: das Leben meistern lernen

Betreuungsangebote für krebserkrankte junge Erwachsene sind selten. Mit dem „Junge-Leute-Seminar“ liegt seit 1991 ein Angebot für diese Altersgruppe vor, das denjenigen einen Rahmen bietet, die sich durch die Krebserkrankung in ihrer gesundheitlichen, sozialen und gesellschaftlichen Einbindung beeinträchtigt sehen oder keine andere Möglichkeit zum Kontakt und Austausch mit gleichermaßen Betroffenen haben.

Häufig geht die Krebserkrankung mit intensiven Verlusterfahrungen in der Behandlungseinrichtung, in Schule oder Berufsausbildung einher. Nicht wenige der jungen ehemaligen Krebspatienten haben mit Spätfolgen der Erkrankung zu kämpfen, die ihnen den uneingeschränkten Zugang zum gesellschaftlichen Leben erschweren.

Außerdem sind Krebserkrankungen im Jugendalter relativ selten, dies ist ein weiterer Grund dafür, dass man manchmal in seiner Klinik und während der Therapie keinen Kontakt zu anderen erkrankten Jugendlichen gleichen Alters bekommt. Zu den Seminaren kommen Teilnehmer im Alter von 18 – 26 Jahren aus allen Regionen der Bundesrepublik Deutschland. Dies ermöglicht den Austausch untereinander über das eigene soziale Umfeld hinaus. Das ist umso wichtiger in einer Zeit, in der die stationären Aufenthalte in den Kliniken immer kürzer werden und dadurch Gelegenheiten zum Austausch mit anderen gleichaltrigen Patienten eingeschränkt sind.

Die Inhalte der Kurse werden mit den Teilnehmern besprochen und die Themen an deren Interessen orientiert. Regelmäßig werden neben den informativen Inhalten zu neuen Erkenntnissen über die Behandlung der vorliegenden Grunderkrankung Angebote aus dem Sportbereich und kreative Tätigkeiten angeboten. Ergänzend dazu finden von psychologisch geschulten Personen geführte Gruppengespräche statt.

Als Referenten und Gruppenleiter kommen Fachkräfte zum Einsatz, zunehmend auch ehemalige Seminarteilnehmer, die in entsprechenden Berufen (Sportlehrer, Kunsttherapeuten oder Physiotherapeuten) eine Ausbildung absolvieren und mit diesem Einsatz eigenes Engagement dokumentieren.



Vöhrers Krebspatienten und Ministerpräsident Schröder kurz vor dem Start nach Dresden an der Kinderklinik



1993



1994



1996



1997



1999



2001



2003



2004



2005 ↗



Die Regenbogenfahrt – mit dem Fahrrad unterwegs

Immer noch werden Krebserkrankungen mit Hoffnungslosigkeit und Tod gleichgesetzt. Doch die Behandlungssituation für krebskranke Kinder und Jugendliche zeigt ein anderes Bild. Mehr als drei Viertel der Erkrankten können geheilt werden, doch nur wenigen Mitmenschen ist dies bewusst.

Damit die Öffentlichkeit besser über die Therapieerfolge bei Krebserkrankungen im Kindesalter informiert wird, engagieren sich ehemalige Patienten selbst und organisieren gemeinsam mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung einmal im Jahr eine Fahrradtour, bei der in einer Woche rund 400 km zurückgelegt werden und Halt gemacht wird auf den am Wege liegenden Kinderkrebszentren.

Mit ihrer Radtour dokumentieren die Teilnehmer, dass man eine Krebserkrankung überwinden und wieder leistungsfähig sein kann. Sie erleben bei den Besuchen in den Kliniken, wie viel Hoffnung und Mut sie mit ihrer Aktion den erkrankten Kindern und Jugendlichen und ihren Eltern machen. Aus ihrer eigenen Erfahrung wissen sie, wie wichtig beides ist, um die Zeit der Therapie besser zu überstehen. Außerdem möchten sie der Öffentlichkeit zeigen, dass Jugendliche und junge Erwachsene nach einer Krebserkrankung ihre Ausbildung fortsetzen und einen Beruf ausüben können. Nach der langwierigen und belastenden Therapie wünschen sich die Kinder und Jugendlichen eine schnelle Rückkehr in Schule, Ausbildung und Beruf. Sie wollen wieder aktiv, integriert und akzeptiert sein.

Seit 1993 wird die Regenbogenfahrt jährlich durchgeführt. Seitdem wurden schon mehr als 60 Kinderkrebs-Kliniken besucht und fast 7.100 Kilometer mit dem Fahrrad zurückgelegt.

ZITATE

„Auch wenn ich nach jeder Tour erst einmal ‚gerädert‘ bin, es ist doch immer wieder toll zu sehen, mit welcher Begeisterung wir auf den Stationen empfangen werden. Und außerdem verbindet ein solches gemeinsames Erlebnis ungemein.“

(M., 26 JAHRE)

„Auch mir hat es besonders gut getan, als mich ehemalige Krebspatienten im Krankenhaus besucht hatten.“

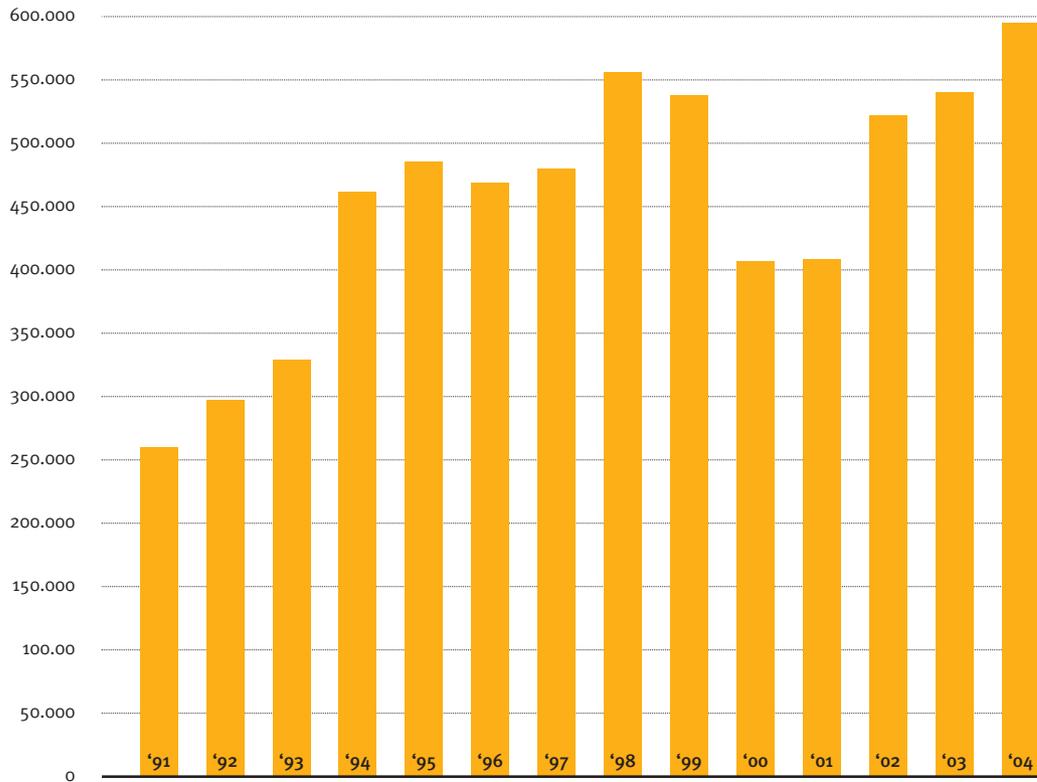
(R., 25 JAHRE)

AUS EINEM DANKBRIEF:

„Diese uneigennützigte Hilfeleistung ist überwältigend. Es ist doch etwas so ungemein Besonderes, wenn einen unbekannte Menschen in dieser ganz schrecklichen Lebenssituation durch eine Spende effektiv entlasten.

Unsere 14-monatige Tochter Jana hat vor zwei Monaten die Diagnose Leukämie bekommen. Eigentlich denkt man ja spontan: Wenn mein eigenes Kind an Krebs erkrankt, dann spielt das Geld doch überhaupt keine Rolle mehr.

Das stimmt natürlich, aber durch das Wegfallen meines Einkommens wird unsere Miete zu einer enorm hohen Belastung. Und unsere Wohnung ist unsere Basis, unsere einzige Konstante, das letzte Stück ‚Gewohntes‘ im wahrsten Sinne des Wortes.



Ausgaben des Sozialfonds
1991 bis 2004

Ich hoffe so sehr, dass wir in dieser Situation nicht umziehen müssen. Das wäre eine zusätzliche Belastung, der wir hoffentlich nicht standhalten müssen. Diese Spende hilft uns bei der Mietzahlung enorm.

Tausend Dank! Wir hoffen, dass wir bald ein wenig Normalität im Umgang mit der Krankheit unserer Tochter erreichen und uns dann selbst nützlich machen können für Menschen, die wie wir durch die Krebsdiagnose des eigenen Kindes aus ihrem ‚normalen‘ und geordneten Leben gerissen wurden.“

Sozialfonds – Hilfe, die ankommt

Die direkte Hilfe für betroffene Familien lag den Elterngruppen immer besonders am Herzen. Seit 1986 leistet der Sozialfonds des Dachverbandes Familien in einer Notlage finanzielle Hilfe. Durchschnittlich werden 600 Anträge im Jahr bewilligt, was ein Gesamtvolumen von ca. 600.000 Euro ausmacht.

Wodurch kommt es zu einer finanziellen Notlage?

Hier einige Beispiele:

- Kosten der Besuchsfahrten zur Klinik
- Arbeitsausfall der Mutter, die das Kind ins Krankenhaus begleitet
- Doppelte Haushaltführung, Übernachtungskosten im „Elternhaus“
- Dolmetscherkosten
- Geschwisterbetreuungskosten, Nachhilfe
- Behindertengerechte Umbauten in der Wohnung
- Erhöhte Kosten für Ernährung und Bekleidung (besondere Hygienevorschriften und extreme Gewichtswchsel)
- Zuschüsse zur Reha-Behandlung, zu der die ganze Familie fahren sollte
- Teure Herzenswünsche des Kindes, die man ihm gerne erfüllen möchte, wenn es ihm schlecht geht
- Umzug, der aus medizinischer Sicht notwendig ist (z.B. Schimmelbefall)
- Zuschüsse zu einer nach der Chemotherapie notwendig gewordenen Zahnbehandlung
- Perücke (Haarausfall aufgrund der Therapie)
- Nur noch eingeschränkte Zeit für Arbeit in der Aufbauphase einer selbständigen Tätigkeit
- Ein durch die Krankheit sehr ans Haus gefesselter Jugendlicher benötigt einen Computer zum Lernen und um den Kontakt mit Freunden aufrecht zu erhalten.



Die Deutsche Kinderkrebsstiftung und der Dachverband DLFH fördern anwendungsorientierte wissenschaftliche Projekte auf dem Gebiet der Pädiatrischen Onkologie, insbesondere:

- **Multizentrische Therapie-Optimierungsstudien (TOS) der GPOH**
Schwerpunkt derzeit:
Studien im Rahmen des Behandlungsnetzwerks für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren

- **Patientenorientierte klinische Forschung**

Projekte mit überregionaler Relevanz, deren Ergebnisse unmittelbar in eine klinische Anwendung/Umsetzung münden und die einen konkreten Nutzen für pädiatrisch-onkologische Patienten erwarten lassen (Neue Therapieansätze, Reduktion von Therapie-Nebenwirkungen, Supportivtherapie, Spätfolgen, Lebensqualität u.a.)

- **Qualitäts- und Strukturoptimierung**
zum Beispiel Entwicklung von Standards und Leitlinien, Förderung von Referenzzentren u.a.
- **Projekte aus dem psychosozialen Bereich der Pädiatrischen Onkologie**

Forschung: Hoffnung auf Heilung

Die Förderung der Forschung auf dem Gebiet der Kinderkrebsheilkunde war und ist ein zentrales Anliegen des Dachverbandes DLFH und der Deutschen Kinderkrebsstiftung.

Warum Forschung?

Krebs bei Kindern ist selten, aber dennoch erkrankt in Deutschland eines von 470 Kindern innerhalb der ersten 15 Lebensjahre. Leukämien und bösartige Tumoren sind trotz aller Fortschritte auch heute noch lebensbedrohliche Erkrankungen, die ohne eine adäquate Behandlung zum Tode führen würden. Die Erfahrungen bei Krebserkrankungen im Erwachsenenalter lassen sich nicht unbedingt übertragen, denn Tumoren bei Kindern verhalten sich anders und haben oft auch einen anderen Ursprung – so entstehen zum Beispiel einige Tumorarten aus embryonalen Zellen. Weiterhin gilt es zu berücksichtigen, dass Behandlungsmaßnahmen auf den kindlichen Organismus, der sich noch im Wachstum und in der Entwicklung befindet, andere Auswirkungen haben können als beim erwachsenen Patienten.

Hoffnung

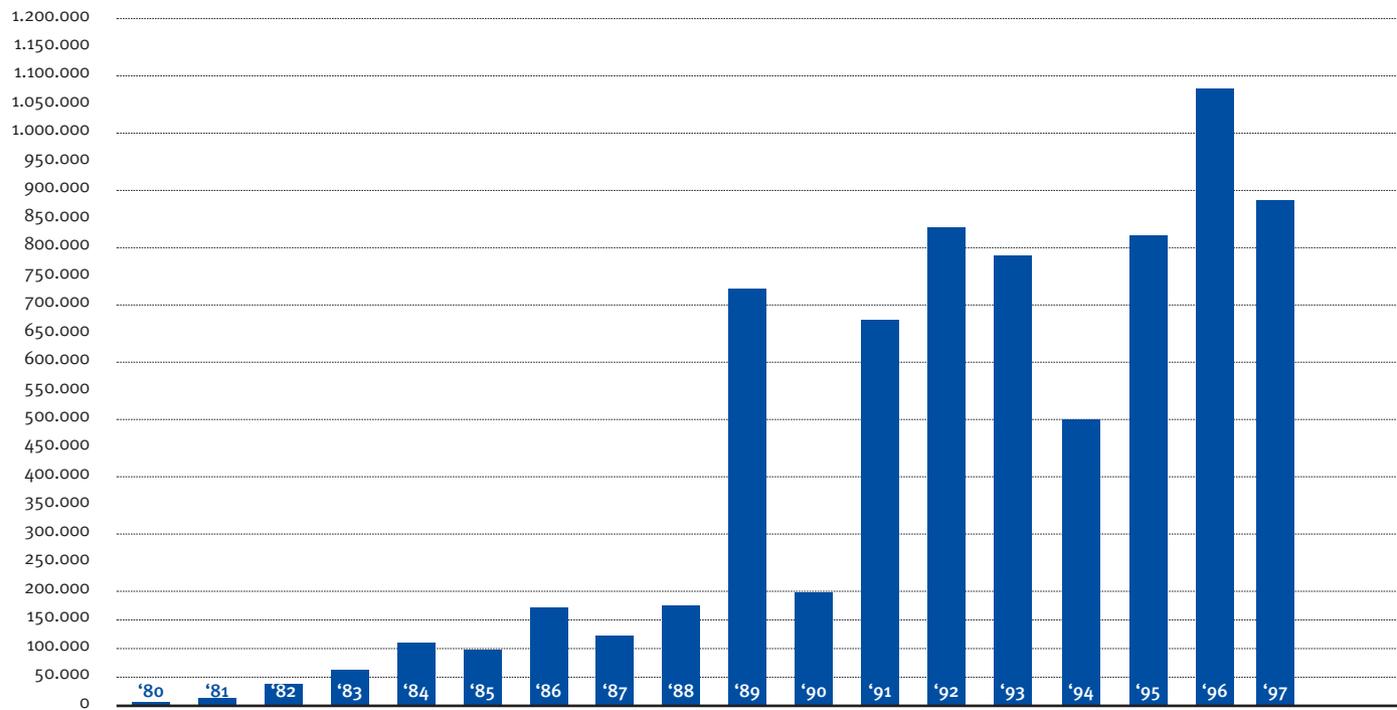
Gab es zur Zeit der Gründung des Dachverbandes nur wenig Hoffnung auf Heilung, so sind heute dank intensiver kooperativer Forschung gute Erfolge zu verzeichnen. Dazu haben die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe und die Deutsche Kinderkrebsstiftung gemeinsam mit den regionalen Elternvereinen maßgeblich beigetragen durch gezielte Unterstützung klinischer Forschungsprojekte. Wichtige Fragen zur Entstehung, Diagnostik und Behandlung bösartiger Erkrankungen im Kindesalter konnten beantwortet, neue, bessere Therapieansätze gefunden und erprobt, Nebenwirkungen reduziert und immer mehr Kinder dauerhaft geheilt werden. Heute haben 75% aller krebskranken Kinder Aussicht auf Heilung; bei einzelnen Krankheitsbildern, wie zum Beispiel einer bestimmten Form des Lymphdrüsenkrebses sind es sogar über 90%.

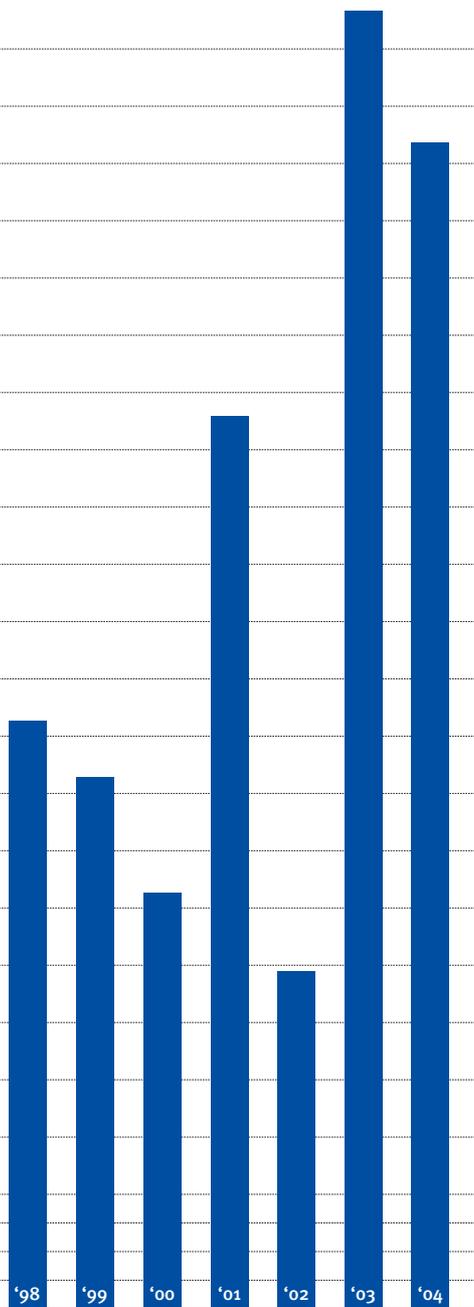
Lebensqualität

Immer mehr Kinder überleben also ihre Krebserkrankung langfristig. Sie müssen als Jugendliche und Erwachsene mit den psychischen und körperlichen Folgen der Erkrankung und der Behandlung zurechtkommen, möchten ein möglichst normales Leben führen. Deshalb rückt das Gebiet der Spätfolgen und der Lebensqualität zunehmend in den Blickpunkt der Forschung und bildet auch einen Schwerpunkt im Förderprofil der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Erkenntnisse der geförderten Projekte sollen nicht nur den ehemaligen Patienten nützen, sondern auch die aktuellen Behandlungspläne beeinflussen, damit in Zukunft noch weniger belastend und nebenwirkungsärmer behandelt werden kann.

*Ausgaben für Projektförderung
1980 bis 2004*

Gesamt 16.140.658,66 EUR





Behandlungsnetzwerk HIT

Zusammen mit der Fachgesellschaft für Kinderkrebsheilkunde hat die Deutsche Kinderkrebsstiftung das Behandlungsnetzwerk HIT, ein bundesweites Verbundforschungsprojekt für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren, ins Leben gerufen. Das Netzwerk bietet den jungen Patienten die Chance, von einem interdisziplinären Behandlungsteam den aktuellsten Erkenntnissen entsprechend betreut zu werden und eine optimale Therapie zu erhalten. Zentrale Referenzeinrichtungen gewährleisten Qualität und Sicherheit in der Diagnostik und Therapieplanung. Für dieses Netzwerk stellt die Deutsche Kinderkrebsstiftung pro Jahr einen Förderbetrag von derzeit 800.000 Euro bereit.

Zurückblickend auf die anfängliche Förderung einzelner klinischer Projekte ist die jährliche Mittelbereitstellung für Forschungsprojekte inzwischen kontinuierlich auf mehr als 2 Millionen Euro pro Jahr gewachsen.

Zukünftige Aufgaben

Immer noch bleiben viele Problemfelder und Fragen, die eine Lösung verlangen:

- Vermittlung des aktuellen Fachwissens über Krebserkrankungen bei Kindern muss Bestandteil der ärztlichen Ausbildung sein und auch im Bereich der niedergelassenen Ärzte erfolgen, damit die Erkrankungen schneller erkannt und richtig behandelt werden.
- Die Therapiemöglichkeiten müssen weiter verbessert werden, damit alle krebskranken Kinder eine Überlebenschance haben.
- Wirksame, in kontrollierten Studien geprüfte Maßnahmen zur Bekämpfung der Therapie-Nebenwirkungen – Schmerzen, Übelkeit, Infektionen u.a. – sind erforderlich.
- Standardisierte Leitlinien für die psychosoziale Versorgung krebskranker Kinder müssen entwickelt werden.
- Nur langfristige Untersuchungen zu Spätfolgen und Lebensqualität werden mögliche Defizite aufzeigen und könnten wertvolle Hinweise zur Vermeidung von Spätfolgen ergeben.
- Nachsorgepläne und Programme zur Langzeitbetreuung ehemaliger Patienten sind notwendig, um auch den Langzeitfolgen rechtzeitig und wirkungsvoll begegnen zu können.
- Für krebskranken Kinder und Jugendliche, deren Erkrankung keine Hoffnung auf Heilung zulässt, und für ihre Familien müssen optimale Versorgungsformen etabliert werden, damit jeder Tag gelebt werden kann.



Through my eyes – aus meiner Sicht

Anlässlich des Internationalen Kinderkrebstages 2005 wurden Patienten der Kinderkrebstationen gebeten, Fotos zu machen von ihrer Krankenhausumwelt, so zu sagen, wie sie das Krankenhaus und alles, was um sie herum geschieht, sehen. Eine Auswahl dieser Fotos wurde während des diesjährigen internationalen Kinderkrebskongresses in Vancouver gezeigt – zusammen mit den Aufnahmen aus vielen anderen Ländern. Sie verdeutlichen, wofür wir – Kinderkrebsstiftung und Dachverband sowie alle Elterngruppen – uns täglich einsetzen.



























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