NewsLetter

Rundbrief der Initiative krebskranke Kinder München e.V.

AUSGABE 1/2016

Liebe Mitglieder,
liebe Freunde der Initiative,

die „Initiative krebskranke Kinder München e.V." bedeutet für mich tatkräftiges und unermüdliches Engagement mit dem Ziel, Kindern, die an Krebs erkrankt sind, und deren Familien ein Stück Lebensqualität und Würde zu geben.

So durften wir als Familie die Initiative kennenlernen, als unser großer Sohn an einem Hirntumor erkrankte. Als wir im Krankenhaus ankamen, war ich total erstaunt, wie viele Dinge in der Onkologie der Kinderklinik Schwabing von der Initiative geschaffen wurden: ein Großteil der Ausstattung des Spielzimmers, in dem unser Sohn fröhliche Stunden erlebte, das Breznfrühstück, bei dem wir uns mit anderen Familien austauschen konnten, oder Stellen des psychosozialen Teams, deren Mitarbeiterinnen bei jedem größeren Arztgespräch anwesend waren und uns äußerst kompetent unterstützten.

Erst viel später realisierte ich, wie unglaublich groß die Palette an Hilfsmaßnahmen für Familien krebskranker Kinder in München durch die „Initiative krebskranke Kinder München e.V." ist. Und ich lernte viele Kinder und Familien kennen, die von dieser wohldurchdachten und unbürokratischen Hilfe profitieren durften.

Ich bin dankbar für die Menschen, die ihre Zeit investieren, um Kindern in dieser besonderen Notlage der Erkrankung zu helfen, und ich bin dankbar für jeden Menschen, der die Initiative finanziell unterstützt, damit schnelle oder überhaupt Hilfe möglich wird.

Deshalb möchte auch ich dabei sein und bin seit kurzem Mitglied im Vorstand.

Kerstin Beck

VORSTANDSMITGLIED

Das Licht der Sonne scheine
auf deinen Fenstersims.

Dein Herz sei voll Zuversicht,
dass nach jedem Gewitter ein
Regenbogen am Himmel steht.

Der Tag sei dir freundlich,
die Nacht dir wohlgesonnen.

Die starke Hand eines
Freundes möge dich halten,
und Gott möge dein Herz
erfüllen mit Freude und
glücklichem Sinn.

IRISCHER SEGENSWUNSCH

Initiative
krebskranke Kinder
München e.V.

Belgradstraße 34. · 80796 München
Tel. 089 / 53 40 26 · Fax 089 / 53 17 82
www.krebs-bei-kindern.de

Botschafter auf der Kinderkrebsstation

Abwechslung, Perspektive und eine kleine Brücke ins „normale“ Leben

Im Juni wird unsere Tochter Flavia 15 Jahre. Ihre Geburtstage sind für mich jedes Jahr wieder ein kleines Wunder. Sie war sechs Monate alt, als bei ihr ein Non-Hodgkin Lymphom diagnostiziert wurde, ein sehr ungewöhnlicher Tumor im Babyalter. Für unsere Familie begann die schwere Zeit mit Hoffen und Bangen, mit Auf und Ab.

Das alles liegt nun lange hinter uns und Flavia ist ein topfittes, sportliches Mädchen voller Ideen und Lebensfreude. Seit jener Zeit bin ich mit der „Initiative krebskranke Kinder München“ eng verbunden. Als Flavia ihre Chemo beendet hatte, übernahm ich Aufgaben im Büro der Initiative und engagierte mich bei Veranstaltungen, um Spenden und Sponsoren zu akquirieren. Vor rund 3 Jahren kam dann die Idee der „Botschafter“ auf. Einerseits fand ich die Idee sehr gut, andererseits war ich mir nicht sicher, ob ich es mir wirklich zutrauen würde, wieder regelmäßig auf die Kinderkrebsstation 24d zu gehen und so eng mit den kranken Kindern und den Schicksalen der einzelnen Familien konfrontiert zu werden. Könnte ich für die jetzt Betroffenen wirklich eine hilfreiche Ansprechperson sein?

Ich versuchte mich zurückzuversetzen in meine Gefühlswelt, als wir damals ganz neu auf Station kamen und unser Leben von einem Moment auf den anderen eine völlig neue Wendung genommen hatte. Dabei wurden mir vor allem zwei Dinge nochmal sehr bewusst: Ich erinnerte mich daran, wie wir nach der anfänglichen Schockstarre verzweifelt versuchten, „ähnliche Fälle“ zu finden, bei denen die Behandlung erfolgreich verlaufen war. Wir wollten unbedingt einen Hoffnungsschimmer und eine Perspektive. Endlich fanden wir über eine befreundete Onkologin in Italien einen vergleichbaren Fall. Sie blieb während der gesamten Behandlungszeit eine vertrauensvolle Ansprechpartnerin und ein Anker für uns.

Und noch ein Gefühl kam mir besonders in Erinnerung. Ich fühlte mich total abgekoppelt von unseren Freunden und unserem sozialen Umfeld (damals durfte man noch nicht mal Handys auf Station haben!). Zu Beginn der Therapie war ich mit Flavia mehrere Wochen auf der Krebsstation. Mein Mann stemmte den Spagat zwischen Arbeit, den älteren Geschwistern und Besuchen im Krankenhaus. Unsere Freunde schrieben uns zwar viele liebe Briefe und boten ihre Hilfe an, aber trotzdem empfand ich es zunehmend schwieriger, meine stetigen Sorgen und Ängste, die organisatorischen Probleme, aber auch unsere kleinen Freuden über „gute Leukos“ oder Flavias gestiegenen Appetit mit ihnen zu teilen. Ich hatte das Gefühl, dass all dies für sie völlig fremd ist und ich spürte ihre Unsicherheit im Umgang mit uns.

Diese Rückschau bewegte mich dann dazu als Botschafterin auf die Station zu gehen und mit den Familien in Kontakt zu kommen. Seither bin ich sehr vielen Kindern, Jugendlichen, Eltern, Großeltern und Betreuern begegnet. So unterschiedlich auch die Krankheitsbilder und -verläufe und so individuell doch auch jede einzelne Familie ist, so fühle ich mich nach den Gesprächen doch mit jedem Einzelnen sehr verbunden. Ich spüre

»Auch wenn ich mancher Familie nur einmal begegne, so trage ich sie dann doch in meinem Herzen und in meinen Gedanken.«

ihre Dankbarkeit über die Anteilnahme an ihrem Schicksal, über die Möglichkeit ihren Gefühlen auch mal freien Lauf lassen zu können, über das Verständnis für ihre Situation und über das bisschen Zeit und Abwechslung, das ich ihnen geben kann. Auch wenn ich mancher Familie nur einmal begegne, so trage ich sie dann doch in meinem Herzen und in meinen Gedanken. Am meisten hoffe ich, dass für sie unsere Begegnungen ein positiver Moment sind; vielleicht eine Perspektive oder eine kleine Brücke in die Zeit nach der Behandlung, ein erster Schritt zurück ins „normale“ Leben.

Wenn ich nach einem Abend auf Station die Klinik verlasse, denke ich oft, wie banal doch meine jetzigen kleinen Sorgen in einem oft hektischen Alltag sind. Und ich nehme mir vor, die schönen Momente bewusst zu erleben und zu genießen!

DANIELA D'ANDREA

3. Schwabinger Kinderonkologie Symposium

Hirntumore im Kindesalter – eine interdisziplinäre Herausforderung

Experten beleuchteten das Thema „Hirntumore im Kindesalter" aus ganz unterschiedlichen Blickwinkeln. Beim 3. Kinderonkologie Symposium, das am 1. Juni im Klinikum Schwabing unter der Federführung von Fr. PD Dr. Irene Teichert-von Lüttichau stattfand, ging es um eine interdisziplinäre Betrachtungsweise. Über die Bedeutung der psychosozialen Nachsorge referierte Petra Waibel, Projektleiterin der psychosozialen Nachsorge-Einrichtung KONA, gemeinsam mit Psychologin Karoline Schmid vom SPZ in Schwabing.

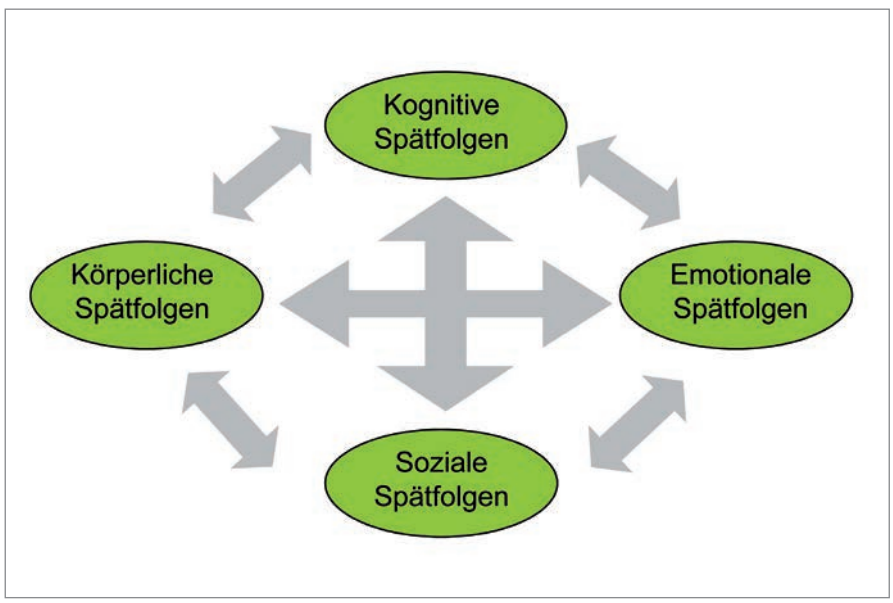
Bei KONA gibt es seit 2008 einen eigenen Schwerpunkt für die Nachsorge von Kindern nach Hirntumorerkrankungen. Dieser umfasst das Angebot einer langfristig angelegten Begleitung, in der die Entwicklung der ehemaligen Patienten in Kindergarten, Schule, Beruf und Wohnen die zentralen Inhalte sind:

- Erfassen der vorhandenen Probleme und Themen
- Kontakt mit verschiedenen beteiligten Professionen, insbesondere Lehrern
- Koordination von Helferkonferenzen
- Einsetzen konkreter Hilfsmaßnahmen
- Vermittlung an kompetente Fachkräfte
- Hilfe bei der Beantragung externer Maßnahmen
- Freizeit, Informations- und Begegnungsangebote

Die neuropsychologische Basisdiagnostik wird im „Schwabinger Konzept" durch das Kinderzentrum München, Sozialpädiatrisches Zentrum in Schwabing, durchgeführt. Hier findet eine sehr enge Zusammenarbeit und Kooperation mit KONA statt, so dass z.B. Auswertungsgespräche von Testungen zusammen durchgeführt werden, wenn die Eltern damit einverstanden sind. Dadurch ist es möglich, notwendige Hilfemaßnahmen so passgenau wie möglich zu planen.

Nachdem auch Frau Schmid das SPZ und seine Angebote sowie ein Fallbeispiel aus der Zusammenarbeit mit KONA vorstellte, wurde ein gemeinsames Fazit gezogen:

- Nach der Erkrankung eines Kindes an einem Hirntumor muss es eine Langzeit-Begleitung für PatientInnen und Familie geben, die über die medizinische Nachsorge hinausgeht
- Viele neuropsychologische Folgen sieht man erst Jahre nach der Erkrankung. Oft haben sie den Anschein von Verhaltensauffälligkeiten
- Die schulische Situation muss immer wieder aktuell angepasst werden
- Auch Kinder, die an einem gutartigen Gehirntumor erkrankt waren, haben häufig später neuropsychologische Auffälligkeiten
- Das Angebot muss für die gesamte Familie gelten, da auch Eltern und Geschwister Unterstützung brauchen



Besonders wichtig für die langfristige Begleitung sind immer wieder auch Einschätzungen und Ergebnisse von neuropsychologischen Testungen. Diese werden u. a. im Rahmen der neuropsychologischen Basisdiagnostik innerhalb der medizinischen Studienprotokolle erhoben. Die Basisdiagnostik ergibt sich aus Untersuchungen der kristallinen und fluiden Intelligenz, des Arbeitsgedächtnisses, der Visuomotorik, Aufmerksamkeit und Geschwindigkeit sowie Feinmotorik. Sie gibt einen eher kleinen Überblick in vorhandene Einschränkungen und Probleme. Oft ist eine ausführlichere Diagnostik nötig, um detaillierter Auskunft über Probleme, aber auch Ressourcen zu erhalten. Darüber hinaus sind Testungen angebracht, wenn die schulische oder berufliche Situation dies erfordert, weil beispielsweise Schulentscheidungen anstehen, ein Nachteilsausgleich nötig ist oder für Prüfungen eine aktuelle Diagnostik vorgelegt werden muss.

Die Reintegration eines Kindes nach einer Hirntumorerkrankung gelingt am besten, wenn alle Beteiligten, die Familie, die Medizin und die psychosoziale Nachsorge zusammenarbeiten und an einem Strang ziehen.

PETRA WAIBEL

Planungen zum Klinik-Neubau

Der Spatenstich für den Neubau der Kinderklinik soll im Herbst 2016, die Fertigstellung 2019/20 erfolgen – ein ambitionierter Plan.

Für die neue Kinderklinik steht nur wenig Platz auf dem Klinikgelände zur Verfügung. Alle intensiven Bereiche, wie auch die Kinderonkologie, müssen im Neubau untergebracht werden, Ambulanzen und Tagkliniken kommen in das bestehende, aber dann komplett renovierte und sanierte Haus 24. Beide Häuser werden in jedem Stockwerk über Brücken miteinander verbunden.

Zur Kinderkrebsstation: Sie wird wie auch gegenwärtig über 19 Betten verfügen, da dies einen realistischen Bedarf darstellt. Die Verteilung ändert sich aber auf 6 KMT- und 13 stationäre Betten. Alle Zimmer werden mit einer Nasszelle und einer Schleuse ausgestattet. Die Schleusen ermöglichen es, für isolierte Patienten alle notwendigen Utensilien bereit zu haben, und nicht auf dem Stationsflur zusätzliche Wägen und Abstellflächen platzieren zu müssen. Die Arztzimmer und Versorgungs- bzw. Lagerräume liegen in einem eigenen Flur und sind deshalb für Besucher und Patienten unzugänglich. Die Tagesklinik wird sich im Bereich der jetzigen 24d befinden und 10 Patientenzimmer sowie ein Behandlungszimmer für die Photopherese und ein Zimmer für die Blutentnahmen umfassen. Insgesamt wird die Station sehr freundlich, hell und modern ausgestattet sein, mit Terrasse, damit die Eltern auch jederzeit nach draußen treten können.

Der während der Bauphase anfallende Baustaub ist für alle immungeschwächten Kinder eine zu hohe Infektionsgefahr. Dies bedeutet, dass die Station für die Zeit des Klinikneubaus voraussichtlich einen anderen Standort auf dem Klinikgelände finden muss.

CHRISTIAN MÜNSTERER

Geschwisterkinder im Fokus

Informative Vorträge, Erfahrungsaustausch und gute Gespräche

Am 12. März 2016 veranstaltete KONA einen Informationsnachmittag für Eltern zum Thema Geschwisterkinder. An diesem Nachmittag nahmen drei Experten teil, die alle seit vielen Jahren mit Geschwisterkindern von chronisch kranken und oder behinderten Kindern arbeiten und somit viel Erfahrung mitbringen. Unser Anliegen war es, den Fokus an diesem Nachmittag bewusst auf die Bedürfnisse und die besondere Situation der Geschwister zu lenken. Zudem wollten wir für die betroffenen Eltern nicht nur wissenschaftlich fundierte Informationen weitergeben, sondern zugleich konkrete Angebote vorstellen. Deshalb war es uns sehr wichtig, Experten aus unterschiedlichen Arbeitsbereichen einzuladen.

Sonja Richter, Dipl. Sozialpädagogin und Gestalttherapeutin, aus der Bildungs- und Erholungsstätte Langau e.V. berichtete über die aktuellen Forschungsergebnisse der Arbeit mit Geschwisterkindern und gab einen Einblick in ihre Erfahrungen in Bezug auf Geschwisterseminare für verschiedene Altersgruppen.

Herr Florian Münster, Dipl. Sozialpädagoge, aus dem Waldpiraten Camp hielt einen Vortrag, in dem er anschaulich den Camp-Alltag und das erlebnispädagogische Konzept des Waldpiraten Camps vorstellte. Herr Münster berichtete zudem von seinen Erfahrungen aus den vielen Gesprächsrunden mit Geschwisterkindern. Es finden jährlich mehr als zehn Camps für ehemals erkrankte Kinder und deren Geschwister im Alter von 9 bis 27 Jahren statt.

„Wie ist es möglich, Zugangswege zu den Kindern zu finden, ab welchem Alter ist eine Therapie möglich und vor allem, ab wann bzw. bei welchen Anzeichen ist es sinnvoll, ein Kind einem Psychotherapeuten vorzustellen?“ Über diese Fragen und über seine langjährige Erfahrung referierte Psychotherapeut Hans-Werner Saloga.

35 Eltern und Kollegen nahmen an der Veranstaltung teil. Es war eine gelungene Mischung aus den Vorträgen der Experten, Fragen, Erfahrungen und Impulsen der Eltern.

ASTRID GMEINER
SOZIALPÄDAGOGIN B.A. , KLINISCHE SOZIALARBEIT M.A.

Eine Coaching-Gruppe bei KONA

Zur Wiedergewinnung der inneren Ruhe und Gelassenheit

Anfang dieses Jahres kam ich zum ersten Mal zur Coaching-Gruppe mit Frau Louisette Bachman. Im Kreise anderer betroffener Eltern habe ich mich gleich wohlgefühlt. Ich konnte mir jedoch kaum vorstellen, wie ich es schaffen sollte, in einer Gruppe von über zehn Teilnehmern zu mehr Ruhe und innerer Gelassenheit zu gelangen. Die Erfahrungsberichte der anderen Eltern über die Erkrankung und Therapie ihrer Kinder gingen natürlich zunächst unter die Haut. Umso erstaunlicher war es, wie erfolgreich ich die angebotenen Techniken gleich im Alltag anwenden konnte.

Während unserer Gruppentreffen empfand ich es als sehr angenehm, wie kompetent und empathisch Frau Bachman auf die unterschiedlichen Bedürfnisse und Befindlichkeiten der Teilnehmer eingehen konnte. Dank ihrer warmherzigen und verständnisvollen Art, aber auch durch den notwendigen professionellen Background schaffte sie eine wohltuende Atmosphäre. Ich konnte wertvolle Erfahrungen über mich selbst machen und habe mich auch in Erzählungen anderer wiedererkannt. Es war mir möglich, in der Gruppe Gelerntes im Alltag positiv umzusetzen, so dass ich nun das Gefühl habe, in schwierigen Situationen nicht gleich in die Angstfalle zu tappen, sondern mich besser davor schützen zu können. Ich gehe nun achtsamer mit mir um und hoffe, dass dieser positive Effekt langfristig anhält.

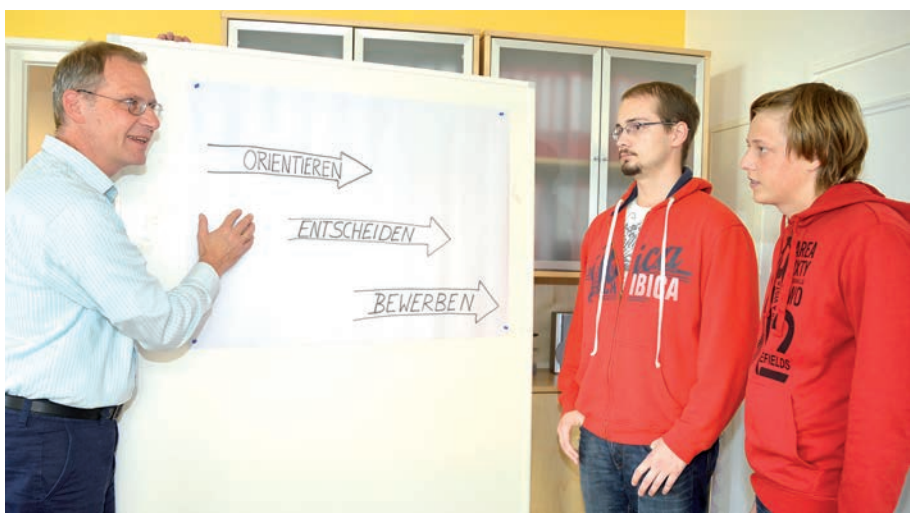
Auf jeden Fall hat sich die Teilnahme für mich gelohnt. Neben dem wertvollen Input von Frau Bachman, die jedem Teilnehmer genügend Zeit und Raum gab, hatte ich die Möglichkeit, mich mit Gleichgesinnten intensiv auszutauschen, verstanden zu werden und voneinander zu profitieren.

Ich danke KONA und Frau Bachman für diese Erfahrung!

PETRA LIMMER

Jugend & Zukunft: Bedarf steigt!

Zahlen und Fakten aus dem Jahresbericht 2015



Der Beratungs- und Unterstützungsbedarf steigt seit Jahren kontinuierlich. 111 Jugendliche und junge Erwachsene waren im vergangenen Jahr in Kontakt mit JuZu. Es handelte sich dabei um Einmalberatungen und längerfristige Einzelbetreuungen. Von den 81 individuell betreuten Klienten konnten 37 junge Menschen ihren angestrebten Ausbildungs- oder Berufsweg beginnen. Bei den anderen sind eine weitere Klärung und Planung notwendig, um eine konkrete Berufsperspektive zu entwickeln.

2015 begleitete JuZu 40 Termine mit der Agentur für Arbeit, der Rentenversicherung, mit Bildungsträgern, Arbeitgebern, FOS und Berufsschulen.

Themenschwerpunkte des letzten Jahres waren unter anderen „Transition – Übergang von der pädiatrischen Nachsorge in die Nachsorge der Erwachsenenmedizin“ sowie Nachteilausgleiche und Wiedereingliederung.

Darüber hinaus nahmen Mitarbeiter von JuZu – auch als Referenten – an wichtigen Fachtagungen teil.

jugend & zukunft

KONA Koordiniert Nachsorge – Programm 2016

Angebote für Eltern und Familien

Coaching Gruppe mit Louisette Bachmann

(Montessori-, Familien- & Traumatherapeutin)
Kleingruppe zur Wiedergewinnung der
„Inneren Ruhe und Gelassenheit"
sechs Termine (à 90 Min.)
jeweils samstags 10:00 bis 11:30 Uhr
08.10.16 26.11.16
22.10.16 10.12.16
12.11.16 17.12.16
Kosten: 60 €
Veranstaltungsort: KONA | Anmeldung erforderlich

Gruppe für Eltern in der Nachsorge

Begleitete Selbsthilfegruppe

Eltern haben hier die Möglichkeit, sich über krankheitsbezogene Familienthemen und Erfahrungen auszutauschen.
Jeweils dienstags von 19:00 bis 20:30 Uhr
19.07.16 15.11.16
20.09.16 13.12.16
18.10.16
Leitung: Astrid Gmeiner
Veranstaltungsort: KONA | Anmeldung erforderlich

Für jugendliche ehemalige Patienten ab ca. 13 Jahren

- **Floßbau** 23.07.16
- **Stadtdetektive** 03.08.16
- **Tierpark Hellabrunn** 09.09.16
- **Kunsttherapeutisches Angebot** 29.10.16
- **Trommelbau** (Termin noch offen)

Nähere Infos bei KONA

Angebote für ehemalige Patienten und Geschwister

Fortlaufende heilpädagogische Reitgruppe für Kinder im Alter von ca. 6 bis 12 Jahren

Jeden dritten Samstag im Monat
14:00 bis 16:00 Uhr
16.07., 17.09., 15.10., 19.11., 17.12.16
Leitung: Brigitte Fischer (Dipl. Soz.päd., Reittherapeutin)
Veranstaltungsort: Taufkirchen
Kosten: 40 € für vier Samstage
Anmeldung bei KONA – Einstieg jederzeit möglich

Klettergruppe für Kinder und Jugendliche ab ca. 6 Jahren

15.10., 22.10., 19.11., 26.11.16
von 10:00 bis 12:00 Uhr
Veranstaltungsort: Heavens Gate
Leitung: Ulrike Dietrich
(Dipl. Soz.päd., Fachübungsleiterin)
Kosten: 30 € für vier Termine
Anmeldung und nähere Infos bei KONA

Angebote für Hirntumorpatienten

Spezifische Langzeitbegleitung in der psychosozialen Nachsorge umfasst bei Bedarf:

- Kontakt mit Schule und Kindergarten
- Vermittlung von Förderungs-, Trainings- & Therapiemöglichkeiten
- Beratung zu neurokognitiven Auffälligkeiten
- Beratung zu neurologischer Rehabilitation
- Hilfe bei der Verselbständigung in unserem Wohnprojekt

NEU: Broschüre „F-I-T für die Schule"
Zu beziehen bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung

Anmeldung im Büro KONA:

Belgradstraße 34 · 80796 München
info@krebskindernachsorge.de
Tel.: 089/30760956 Fax.: 089/30760743

Angebote für trauernde Familien

Begegnungswochenende für trauernde Familien

Fr. 21.10. bis So. 23.10.16
Ort: Langau – Bildungs-& Erholungsstätte e.V.
Kosten: 35 € pro Erwachsenem und 20 € pro Kind
Anmeldung erforderlich

Gruppen für trauernde Eltern

Begleitete Selbsthilfegruppe: Wir möchten den Eltern den Raum geben sich zu treffen, sich auszutauschen und Kontakt zu knüpfen
Montags von 19:00 bis 20:30 Uhr
19.09., 04.10., 07.11., 12.12.16
Kosten: 60 €
Veranstaltungsort: KONA | Anmeldung erforderlich

Kunsttherapeutisches Angebot für Eltern

3 unabhängige Termine: 08.10.; 12.11.; 10.12.16
Leitung: Tanja Mußgiller
Kosten: 10 € pro Termin
Veranstaltungsort: KONA | Anmeldung erforderlich

Projekt „Jugend & Zukunft“

„Jugend & Zukunft“ ist ein Angebot für an Krebs oder hämatologisch erkrankte Jugendliche und junge Erwachsene, auch wenn die Erkrankung schon mehrere Jahre zurückliegt. Wir bieten Beratung und Unterstützung bei Berufswahlplanung, Bewerbungsverfahren, beruflicher Neuorientierung.
Für diese und weitere Fragestellungen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung. Bitte rufen Sie uns an und vereinbaren einen Beratungstermin mit uns.

10-Jahres-Feier

Samstag, 15. Oktober 2016
Veranstaltungsort: Eine Welt Haus
Anmeldung erforderlich

Ansprechpartner für „Jugend & Zukunft“:
Dieter Wöhrle und Stefanie Hottarek
Tel. 089/ 307 489 19 oder 307 488 73
e-mail: juzu@krebskindernachsorge.de

Weitere Angebote

Waldpiraten Sommer-Camps 2016

Patienten & Geschwister 9 bis 15 Jahren
13.07. bis 21.07. **10.08. bis 18.08.**
27.07. bis 04.08. **24.08. bis 01.09.**

Waldpiraten Herbst-Camps 2016

Patienten & Geschwister
und trauernde Geschwister
von 9 bis 15 Jahren
15.10. bis 22.10. **29.10. bis 05.11.**

Anmeldung so bald wie möglich,
direkt im Camp unter www.waldpiraten.de
oder 06221-180457

Regenbogenfahrt

Streckenverlauf: Hamburg – Bremen – Oldenburg – Bad Oexen – Hannover – Göttingen – Kassel
20. bis 28.08.
Infos unter www.regenbogenfahrt.de

Ü-27-Seminar für ehemalige Krebspatienten

Mindestalter 27 Jahre
02.09. bis 04.09.

Kraniopharyngeom-Familientreffen

02.09. bis 04.09.

Junge-Leute-Seminar

Mindestalter 18 Jahre
11.11. bis 13.11.

Anmeldung unter info@kinderkrebsstiftung.de

Bei KONA angekommen ...

Eine neue Mitarbeiterin bei Jugend&Zukunft seit April 2016

Mein Name ist Stefanie Hottarek, ich habe den Aufgabenbereich von Frau Baier-Schröder bei Jugend & Zukunft übernommen.

Nach einem sehr bewegten beruflichen Lebenslauf freue ich mich, dass ich jetzt bei KONA angekommen bin. Hier kann ich Erfahrungen aus den zwei Berufsfeldern, die mir am meisten bedeuten, gut einsetzen: aus der Krankenpflege und aus der pädagogischen Beratung. Nach meinem Abitur 1987 habe ich im damaligen Kreiskrankenhaus München-Altperlach die Ausbildung zunächst als Krankenschwester und später als Fachkrankenschwester für Innere Medizin und Intensivmedizin durchlaufen. Meinen Beruf habe ich mit viel Freude zehn Jahre lang ausgeübt. Ursprünglich mit dem Ziel Unterrichtsschwester zu werden, studierte ich an der LMU München Pädagogik. Von der Umsetzung meines Plans wurde ich allerdings durch Familiengründung und meine Kinder Johannes (14), Benedikt (11) und Antonia (8) abgehalten. Anstatt angehende Krankenpflegekräfte zu unterrichten, führte mich mein beruflicher Weg in die Frühpädagogik: Als Leitung eines Kindertagespflegenetzes unterstützte ich mehrere Jahre junge Eltern und Tageseltern in allen Fragen rund um die Kinderbetreuung. Sollte neben Beruf, schulischer Unterstützung meiner Kinder und Haushalt noch Zeit übrig bleiben, gehe ich gerne zum Schwimmen, engagiere mich in unserer Pfarrei und plane oder träume von Reisen.

Es war mir immer wichtig, als Krankenschwester Patienten und später als Pädagogin Kinder und Eltern entsprechend ihren Wünschen und Bedürfnissen zu unterstützen und zu beraten. Besonders schön fand ich es, wenn wir auch in außergewöhnlichen Lebenslagen gute und individuelle Lösungen finden

konnten. Jetzt freue ich mich darauf bei JuZu Jugendliche auf ihren Weg in die Selbstständigkeit und bei der Suche nach ganz persönlichen Wegen zu unterstützen.

IHRE STEFANIE HOTTAREK

Ein Elternbrief

Liebe trauernde Eltern,

es gibt keinen schmerzlicheren Verlust als sein eigenes Kind, seinen Bruder oder seine Schwester zu verlieren. Auf dem Weg der Trauer gibt es die unterschiedlichsten Gefühle, Fragestellungen, Stationen und Herausforderungen – jeder Weg schaut anders aus und ist ein ganz eigener und individueller Prozess.

Vielleicht kann ich Sie auf diesem Weg in irgendeiner Form unterstützen und vor allem begleiten. Sie können mich unter der Tel. 089 3075 9872 am Dienstag und Donnerstag von 8.30 bis 12.30 Uhr und am Mittwoch von 8.30 bis 18.00 Uhr erreichen oder Sie schreiben mir eine Mail unter info@krebskindernachsorge.de und ich rufe Sie dann zurück.

Mit wem haben Sie es zu tun? Seit drei Jahren bin ich bereits bei KONA als Sozialpädagogin tätig, bisher im Projekt „Jugend & Zukunft", das an Krebs erkrankte junge Menschen in Ausbildungs- und Berufsfragen begleitet. Davor habe ich jahrelang im psychosozialen Team der Hauner`schen Kinderklinik und der damals noch existierenden Kinderpoliklinik in der Pettenkoferstraße gearbeitet. Viele Erfahrungen aus dieser Zeit, vor allem aber auch die Begleitung sterbender Kinder und Jugendlicher haben mich bis heute tief berührt und sehr geprägt. Was Sie als Eltern und Geschwister in den langen Phasen der Erkrankung erlebt und durchgemacht haben, kann ich nur erahnen....

Ihnen wünsche ich viel Kraft,

IHRE ULLA BAIER-SCHRÖDER

Ein besonderer Einsatz des Landeskriminalamts

Blutspendeaktion, Kaffee und Kuchen – das LKA hilft krebskranken Kindern

Trotz höchster Alarmstufe und Sonderdienste wegen des Attentats in Paris war der Andrang riesig: Viele Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen des LKA waren bereit Blut zu spenden und damit krebskranke Kinder zu unterstützen. Ein Einsatz besonderer Art, für den einige sogar ihren Urlaub unterbrachen oder in ihrer Freizeit zum Dienstgebäude kamen: Bereits zum sechsten Mal organisierte das LKA einen Blutspendetag - diesmal zugunsten unserer Initiative – und verwandelte gemeinsam mit dem Blutspendedienst einige Räume kurzerhand in eine Spendestation mit professionellem Equipment und Betreuung. Hinterher gab es Snacks und Getränke zur Erholung.

Die beachtliche Summe von 920 Euro war das Fazit dieser großartigen Aktion, die eine Spende im doppelten Sinn war. Denn Geld zu spenden ist eine Sache, Blut zu spenden ist nicht selbstverständlich. Dafür ein ganz besonderes Dankeschön, auch im Namen der vielen krebskranken Kinder, die auf Blutkonserven angewiesen sind.

Und es folgte eine weitere großzügige Spende von 1000 Euro, initiiert von Manuela Knödler, einer leidenschaftlichen Bäckerin und Köchin. Sie verwöhnte LKA-Mitarbeiter für einen kleinen Obolus mit ihren leckeren Kreationen und spendete den Betrag, sowie den Reinerlös der neuen Kaffeemaschine, an die Initiative.

Ein großes Dankeschön an die Organisatoren und an alle Spender und Helfer!

INITIATIVE KREBSKRANKE KINDER MÜNCHEN E.V.

www.krebs-bei-kindern.de

aktueller, moderner und anwenderfreundlicher

Wir haben unsere Homepage komplett renoviert, werfen Sie doch mal einen Blick drauf! Für Anregungen und Vorschläge sind wir jederzeit offen.

Ein herzliches Dankeschön an ALLE –

auch an die, die hier nicht erwähnt werden konnten ...

Studenten der **MTU** taten sich zusammen und übergaben der Initiative 610 Euro.

Kunden der **Ladenzeile in der Rühmannstraße** in Schwabing sammelten 1750 Euro für die Unterstützung krebskranker Kinder.

500 Euro wurden vom **Morisken Verlag** gespendet.

650 Euro sammelten Mitarbeiter der **Stadtwerke Pfaffenhofen** für unsere Organisation.

Die **Schreinerei Schuster** sammelte am Tag der offenen Tür in ihrer Werkstatt 500 Euro für die Initiative.

Die **freiwillige Feuerwehr von Kirchseeon/Schlacht** überbrachte der Initiative 350 Euro.

Die Firma **Limango**, ein ShoppingClub für Kinderkleidung, spendete nicht zum ersten Mal, dieses Jahr waren es 3500 Euro!

Herr Brunner, bekannt als der **„Drehorgelhans"**, spielt auf vielen Festivitäten für unsere Initiative und überreichte uns 800 Euro.

Herr Gira von der Firma **PASIT** übergab auch in diesem Jahr wieder einen Beitrag von 3000 Euro.

Die Investmentfirma **PIMCO** überreichte uns auch dieses Jahr wieder eine großzügige Summe von 25.000 Euro!

Während der Bauma in München hat **Flensborg Associates GmbH** einen BusinessRun im Englischen Garten organisiert, für den insgesamt 600 Euro von den Teilnehmern „erlaufen" wurde.

Cansin (gerade erst 6 Jahre alt) hat sich ganz aus eigener Initiative für die Kinder eingesetzt, er hat uns 150 Euro geschenkt.

Der **Bücherflohmarkt in Gröbenzell** verteilte seine Einnahmen an viele soziale Organisationen, die Initiative erhielt 500 Euro.

Das **Private Institut für Chirurgie** übergab eine Spende von 750 Euro.

RSC München richtete wieder ein Turnier in Memoriam für ein ehemaliges Mitglied aus, sie überreichten unserem Schatzmeister 2030 Euro.

Mitarbeiter der Firma **ESCADA** sammelten unter dem Motto „den Kindern mehr Perspektive geben" 3500 Euro.

Dr. Hoffmann spendete mit seiner Familie 5000 Euro.

Auch die Firma **Wilogs** spendete eine Summe von 500 Euro.

Herr Rensch von der Spielvereinigung Unterhaching will sich dieses Jahr besonders für die Initiative einsetzen.

Herr Oberegger feierte seinen runden Geburtstag und unterstützt die Kinder mit einer stattlichen Summe von 7700 Euro.

Die **Stiftung der Raiffeisenbank München Nord** überreichte einen Beitrag von 2000 Euro.

Unser Mitglied Frau **G. Nagl** hat zu ihrem runden Geburtstag um Spenden für die Initiative gebeten und uns 1000 Euro überwiesen. – Wir wünschen alles Gute!

Sinnvoll spenden

„Wie man sinnvoll spendet" war der Titel eines vor kurzem erschienenen SZ-Artikels. Vor welchen Fragen steht ein Spender, der sich für eine der in Deutschland 500.000 ansässigen Organisationen entscheiden muss? Wie erkennt er, ob ein Verein seriös und effizient arbeitet, ob die Gelder auch da ankommen, wo er möchte?

Vorweg: Die Entscheidung, wem die Spende zugutekommen soll, sollte immer eine **Herzensentscheidung** sein. Wem möchte ich helfen?

Seriosität

„Wer auf Nummer sicher gehen möchte, spendet am besten an Organisationen, die zu einem renommierten Dachverband gehören oder ein anerkanntes Spendensiegel tragen", rät Verbraucherschützerin Gabriele Zeugner. Das bekannteste Spendensiegel ist das DZI (Deutsches Zentralinstitut für soziale Fragen). Jede Organisation wird vor der Vergabe auf Herz und Nieren geprüft. Allerdings lohnt sich der Antrag für kleinere Organisationen wegen der hohen Kosten meist nicht. Umso wichtiger ist es, dass ein interessierter Spender jederzeit Einsicht in die Finanzdaten des Vereins bekommt. Ist die Initiative gemeinnützig anerkannt, stellt sie ohne Aufforderung Spendenquittungen aus, ist sie gut erreichbar, werden Fragen kompetent und freundlich beantwortet, Informationen umgehend geschickt… – all diese Fragen sind relevant für die Einschätzung einer Organisation. Und auf all diese Fragen kann die **Initiative krebskranke Kinder München e.V.** guten Gewissens antworten. Übrigens ist sie Mitglied sowohl im Paritätischen Wohlfahrtsverband als auch im Dachverband „Deutsche Leukämie-Forschungshilfe, Aktion für krebskranke Kinder e.V. (DLFH)", der das DZI Spendensiegel führt.

Wieviel kommt von meiner Spende an?

Für das DZI liegt die Obergrenze für die Kosten von Verwaltung und Öffentlichkeitsarbeit bei 30 Prozent. Die meisten Organisationen geben ungefähr die Hälfte dafür aus, so wie übrigens auch unsere Initiative. Diese Ausgaben sind absolut notwendig, wenn eine Organisation gut und professionell auf lange Sicht funktionieren soll.

Machen zweckgebundene Spenden Sinn?

Wie auch das DZI und der Deutsche Spendenrat sehen wir zweckgebundene Spenden eher kritisch. Eine Organisation kann selbst am besten beurteilen, wo das Geld am dringendsten benötigt wird. Oft ist das ein Projekt, das in der Öffentlichkeit weniger präsent oder attraktiv erscheint. Problematisch wird es dann, wenn für den Zweck der Spende kein Geld mehr gebraucht wird. Dann kann die Organisation den Betrag leider nicht für eine andere Hilfsmaßnahme einsetzen.

Treue Spender

Eine langfristige Spenderbindung ist der Wunsch jeder Organisation. Denn sie gibt einer Initiative, die wie die unsere von Spenden lebt, Wohnraum und Personal finanziert, Planungssicherheit. Regelmäßige Spenden ermöglichen nachhaltige, langfristige Hilfe und zeugen von Wertschätzung und Vertrauen in eine Organisation. Deren Aufgabe ist es, ehrlich, verantwortungsvoll und transparent mit Spendengeldern umzugehen.

ANGELIKA ANDRAE-KIEL

jugend & zukunft feiert am 15. Oktober seinen 10. Geburtstag

Jugend & Zukunft (JuZu), angeschlossen an unsere psychosoziale Nachsorge-Einrichtung KONA, begleitet seit zehn Jahren ehemals an Krebs oder hämatologisch erkrankte junge Menschen auf der Suche nach einer Ausbildung oder beruflichen Perspektive. Mit großem Erfolg!

Am 15. Oktober findet von 13.30 bis 18.00 Uhr eine Festveranstaltung im Eine-Welt-Haus in München statt – mit interessanten Vorträgen, guter Musik und leckeren ‚Schmankerln' zum Ausklang.

Nähere Informationen und Anmeldung (unbedingt erforderlich!) unter Tel. 089/307 489 19 oder juzu@krebskindernachsorge.de

Initiative krebskranke Kinder München e.V.

HERAUSGEBER **Initiative krebskranke Kinder München e.V.**
Belgradstraße 34 · 80796 München
Telefon: 089 / 53 40 26 · Fax: 089 / 53 17 82 · buero@krebs-bei-kindern.de

REDAKTION Angelika Andrae-Kiel und Carlotta Diekmann

LAYOUT Ulrike Bürger

SPENDENKONTO **Hypovereinsbank München**
IBAN: DE83700202700002440040 · BIC HYVEDEMMXXX

Die Initiative krebskranke Kinder München e.V. (Vereinsregister Nr.: VR 11544 AG München) ist vom Finanzamt München für Körperschaften unter der Steuernummer 84258737 als gemeinnützig anerkannt und gem. §10b berechtigt Spendenquittungen auszustellen.