

NewzLetter

AUSGABE 1/2014

Rundbrief der Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V.

Liebe Mitglieder, liebe Freunde der Elterninitiative,

als ich fünfzehn Jahre alt war, wurde bei mir Leukämie (AML) diagnostiziert. Nach erfolgreicher Therapie wollte ich mit dem Thema Krebs, Krankenhaus und Ärzte nichts mehr zu tun haben. Mein Vater engagierte sich im Vorstand der Elterninitiative, meine Mutter übernahm Aufgaben im Büro, aber ich wollte nichts mehr darüber hören. Ich war froh meinen Alltag zurück zu haben. Das bedeutete – Freunde treffen, zur Schule, in die Stadt oder ins Kino gehen, essen dürfen worauf man Lust hat – einfach eine ganz "normale" Jugendliche zu sein.

So ganz losgelassen hat mich das Thema dann aber doch nicht. Es hat mich vor allem dann eingeholt, als ich selber Mama geworden bin. Ein Artikel in der Süddeutschen Zeitung hat dann den Ausschlag gegeben: Eine betroffene Mutter wünschte sich, mehr Menschen zu treffen, bei denen die Krankheit einen guten Verlauf genommen hat. Da fühlte ich mich angesprochen, auch emotional.

Die Elterninitiative und einen großen Teil des Vorstandes kannte ich noch von früher. Als ich gefragt wurde, ob ich im Elternbotschafter-Team mitarbeiten möchte, was bedeutete, dass ich von Zeit zu Zeit die Kinderkrebsstation besuche und Gespräche mit Eltern und Patienten führe, fiel mir die Entscheidung nicht schwer. Inzwischen habe ich viele besondere Menschen getroffen.

Die Unterstützung der Elterninitiative ist – sowohl während der Therapie als auch danach (KONA) – für die betroffenen Familien extrem hilfreich. Aus diesem Grund freue ich mich seit diesem Jahr als Beisitzer im Vorstand zu sein.



Ich wünsche den betroffenen Familien viel Mut und Zuversicht und Ihnen allen einen sonnigen Sommer und erholsame Ferien!

Ihre
Andrea Jovanovic



Sommer erleben

Nur einen einzigen Schritt

kostet es dich

diesen Sommer zu erleben.

Geh hinaus und

schon bist du mittendrin

In diesem Sommer!

IRINA RAUTHMANN



Elterninitiative
Krebskranke Kinder
München e.V.

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



Und noch eine Elternwohnung ...

Um der großen Nachfrage nach Übernachtungsmöglichkeiten gerecht zu werden, mietete die Elterninitiative eine zweite Wohnung ein Stockwerk über der bereits vorhandenen Wohnung an. Gerda Zizek und Lisa Stritzl-Goreczko sorgten für die komfortable, liebevolle Ausstattung.



Sehr geehrter Herr Kiel,

unsere Tochter Emilia ist seit Jan. 2012 in Behandlung. Eine lange, oft extrem schwierige Zeit für uns alle als Familie, aber v.a. für sie, die leider den Schmerz und das Unwohlsein ertragen muss. Die langen Klinikaufenthalte, fern von zuhause, zerreißen das Familienleben und bedeuten erneut eine große Belastung.

Schon 2012 war ich sehr erleichtert eine Unterkunft in der Nähe des Krankenhauses zu bekommen. Diese bedeutete nicht nur eine Übernachtungsmöglichkeit, sondern auch die Gelegenheit andere betroffene Eltern zu treffen, mit denen man sich austauschen und gegenseitig Mut machen oder Trost spenden konnte.



Im Sept. 2013 begann für Emilia die 2. Therapie wegen eines Rezidivs. Diesmal habe ich die neue Elternwohnung als „Erste“ einweihen dürfen. Ich konnte mehr oder weniger miterleben, wie die Wohnung immer wohnlicher wurde. Gerda Zizek und Lisa Stritzl-Goreczko haben in beiden Wohnungen mit viel Liebe eine sehr gemütliche und heimelige Atmosphäre geschaffen, um damit die ohnehin schwierige Situation der Eltern etwas erträglicher zu machen. Ein Riesenlob an die zwei Damen, die mit Herz, Spaß und Verstand alles in die Hand genommen und viel Zeit dafür aufgewendet haben. Wir bedanken uns ganz herzlich, dass es diese großzügige Möglichkeit für uns Eltern gibt und bitten Sie, unseren Dank an die anderen Mitglieder der Elterninitiative weiterzuleiten.

Mit lieben Grüßen
Lucia Friedrich und Familie

Mit lieben Grüßen
Lucia Friedrich und Familie

Eltern willkommen heißen und wohlwollend begleiten



Ein Bericht über das Fallmanagement auf Station

Mein Name ist Nadine Gans, und ich bin seit sieben Jahren auf der Station 24d. Im Oktober letzten Jahres habe ich das Fallmanagement in der Kinderonkologie übernommen.

Um 8:00 Uhr beginnt mein Tag mit einer kurzen Übergabe von den Schwestern an mich. Dann bereite ich für die geplanten Zugänge alles vor, Infusionen, Bettenplätze und was unsere kleinen und großen Patienten so benötigen.

Um 8.30 Uhr findet unsere Morgenbesprechung statt – mit Stations- und Oberärzten, Schwestern, Tagesklinik, Physiotherapeuten, Sozialpädagoginnen bzw. Psychologinnen, Lehrern und allen, die an der „Rund-um-Betreuung“ unserer Patienten beteiligt sind. Wir informieren uns über die aktuellen Patienten und legen den Tagesablauf fest.

Um ca. 9:00 Uhr kommen die geplanten Patienten zur Aufnahme, werden von mir begrüßt und versorgt, ich schließe sie an die Infusion und Chemotherapien an oder koordiniere ihre Untersuchungstermine. Ich begleite sie ins Zimmer, erkläre den Kindern und ihren Eltern kurz den kommenden Tag oder wenn notwendig auch die folgenden Tage.

Anschließend gehe ich zur Visite mit den Ärzten, bespreche dort die gerade aufgenommenen Patienten sowie die Patienten, die bereits auf Station sind und besondere Unterstützung benötigen.

Nachmittags führe ich Wegbegleitergespräche, KMT (Knochenmarktransplantations)-Gespräche vor einer Transplantation oder auch Entlassungsgespräche. Ich erstelle Medikationspläne, die ich dann mit den Eltern abspreche. Außerdem übernehme ich Patienten, die nach einem ambulanten Besuch in der Tagesklinik oder Poliklinik doch stationär bleiben müssen. Ich regle die Bettenbelegung und bin Ansprechpartnerin für eine Verlegung von anderen Stationen. In Absprache mit den Ärzten aus der Tagesklinik plane ich nachmittags die Aufnahmen für den nächsten Tag.

In palliativen Situationen kontaktiere ich Sabine Zehentmeier von den ‚Kleinen Riesen‘ oder auch Frau Elke Endfellner vom AKM (Ambulantes Kinderhospiz München), die unsere Patienten mit Heiminfusionen und Materialien versorgt.

Mein Ziel ist, dass Eltern die Behandlung verstehen und akzeptieren können, ihnen das Gefühl zu geben, erwartet und begleitet zu werden. Ich möchte die Abläufe und Koordination auf der Station verbessern und vor allem den Schwestern im Frühdienst eine Hilfe sein.

NADINE GANS

Anmerkung: Die Stelle für Fallmanagement wird von der Elterninitiative finanziert.

Wie geht es mit der Schwabinger Kinderklinik weiter?

Nach endlosen Diskussionen und Spekulationen soll nun in diesen Wochen tatsächlich über die Zukunft der städtischen Krankenhäuser in München entschieden werden. 450 Millionen Euro will die Stadt in die Hand nehmen, um die Kliniken moderner und wirtschaftlich rentabler zu machen. Der Aufsichtsrat der Stadt München stützt sich dabei auf das von Boston Consulting erarbeitete Sanierungskonzept. Dies sieht vor, den Standort Schwabing zu erhalten, allerdings in sehr reduzierter Form. Die Kinderklinik soll dagegen neu gebaut werden.

Da die Eltern schwerkranker Kinder – nicht zuletzt aufgrund der Medienberichte – zunehmend verunsichert sind, kontaktierte die Elterninitiative die zuständigen Stadträte und lud sie auf die Kinderkrebsstation ein. Frau Dr. Olhausen, Stadträtin und bisherige Sprecherin des Gesundheitsausschusses, besuchte die Station und sicherte in der anschließenden Gesprächsrunde der Klinikleitung und Elterninitiative ihre Unterstützung zu. Wir be-

kamen die Chance, unsere Anregungen und Kritikpunkte in das Boston Consulting Konzept einzuarbeiten und unsere ausführlich kommentierte Version den betreffenden Stadträten vorzulegen.

In aller Kürze: Unsere Idee ist der Ausbau zu einem Pädiatrie-Campus mit Anbindung an eine Erwachsenen-Klinik. Von einer ‚Stand-alone‘-Lösung halten wir nichts, da sie aufgrund der vielen und notwendigen Schnittstellen zu Fachdisziplinen, wie zur Radiotherapie, HNO, Neurochirurgie u.a., absolut unwirtschaftlich wäre.

Unabdingbar – auch für die Reputation der Klinik – ist für uns zudem die Kooperation mit der TU München (Klinikum rechts der Isar). Wissenschaftliche Arbeit ist Voraussetzung für einen herausragenden Klinik-Standort mit überregionaler Auslastung. Und das wünschen wir uns.

ANGELIKA ANDRAE



Folgen einer Gehirntumor-Erkrankung

Informationsveranstaltung von KONA

Die Münchner Nachsorge-Einrichtung KONA veranstaltete auch in diesem Jahr wieder einen Informationstag zum Thema ‚Gehirntumor‘. Diesmal sollte es um die möglichen Folgen einer Erkrankung gehen und vor allem um Unterstützungsmöglichkeiten und Hilfestellungen. Das Interesse war groß, sowohl bei betroffenen Eltern und Jugendlichen als auch bei Fachkräften onkologischer Kliniken, Lehrern, Schulbegleitern und Mitarbeitern der Inneren Mission. Die gut besuchte und lebendige Veranstaltung fand am 24. Mai im Marriott Hotel in München statt, das KONA mit einem hervorragenden Preisangebot sehr entgegenkam.

Der Nachmittag begann mit einem sehr aufschlussreichen Vortrag von Prof. Dr. Heinrich Schmidt, Endokrinologe im Dr. von Haunerschen Kinderspital München, der über die vorübergehenden und langfristigen hormonellen Folgen nach einem Gehirntumor sprach: **„Überblick über mögliche Hormonstörungen nach einem Gehirntumor und Behandlungsoptionen“**. Prof. Schmidt informierte darüber, wie und in welchem Zeitraum gewisse Hormonstörungen auffallen können und worauf Eltern in der medizinischen Nachsorge besonders achten müssen.

Anschließend berichtete Diplom- und Neuropsychologe Rainer Lasogga vom Neurologischen Rehabilitationszentrum Gailingen über die **„Möglichkeiten und Rahmenbedingungen einer neurologischen Rehabilitationsmaßnahme“**. R. Lasogga benannte häufig auftretende neurologische und psychologische Probleme und stellte geeignete Maßnahmen im Rahmen einer neurologischen Reha vor. Den Schwerpunkt legte er auf die Klinikschule und Verhaltenstherapie. Die Rehaklinik Gailingen ist spezialisiert auf Kinder mit neurologischen Defiziten und bietet diverse Hilfestellungen und Trainingsmöglichkeiten, wie etwa bei Aufmerksamkeits- oder Konzentrationsproblemen.

Ulrike Kalmes, Beratungslehrerin der staatlichen Schule für Kranke in München, beschrieb sehr anschaulich anhand von Fallbeispielen typische Schulprobleme von ehemaligen Hirntumorpatienten: **„Schulprobleme und Lösungsmöglichkeiten“** betitelte sie ihren Vortrag und stellte spezifische, schulrechtlich mögliche Hilfsangebote vor. Insbesondere informierte sie über die vielfältigen Möglichkeiten des Nachteilsausgleichs, der sich immer an den individuellen Beeinträchtigungen des Kindes orientiert, wie beispielsweise zusätzliche Pausen, Zeitverlängerung in Prüfungen oder der Einsatz spezifischer Hilfsmittel im Unterricht. Darüber hinaus verwies sie auf die Bedeutung eines Heimatschulbesuchs durch einen Lehrer der staatlichen Schule für Kranke, wodurch der Schulstart nach der Erkrankung extrem erleichtert wird.

Abschließend stellte Diplom-Sozialpädagogin Petra Waibel, Leiterin der psychosozialen Nachsorgestelle KONA, **„Das neue Wohnprojekt für junge Erwachsene“** vor. Das demnächst startende Projekt erfolgt in Kooperation mit der Inneren Mission und hat zum Ziel, jungen Erwachsenen mit neurologischen Defiziten aufgrund einer Krebs-/Gehirntumor-Erkrankung ein selbständiges Wohnen zu ermöglichen. Dafür gründet KONA eine betreute Wohngemeinschaft, in der die Jugendlichen individuell unterstützt und gefördert werden, um irgendwann selbständig ihren Lebensalltag zu meistern.

Die rege Diskussion und die zahlreichen und unterschiedlichsten Problem- und Fragestellungen des Publikums zeigten uns, wie wichtig eine solche Informationsveranstaltung ist. Es ist unser Anliegen, über spezifische Unterstützungs- und Hilfestellungen aufzuklären. Gerne dürfen Sie sich mit weiteren Fragen an uns wenden.

ASTRID GMEINER

Unterstütztes Wohnen für ehemalige Gehirntumorpatienten

Neues Projekt der Münchner Nachsorgeeinrichtung KONA schafft Perspektive für ein selbständiges Leben

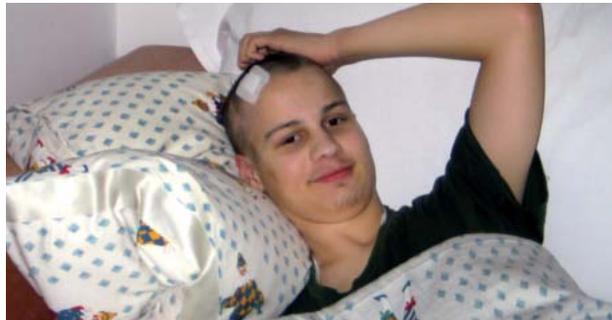
Der 22-jährige Christopher möchte von zu Hause ausziehen und wie seine Freunde selbständig leben. Vor acht Jahren erhielt er die Diagnose ‚Gehirntumor‘. Er hat die Erkrankung überlebt, aber die aggressive Therapie führte zu Schädigungen des Gehirns, die ein ‚normales‘ Leben unmöglich machen. Christopher ist nicht sehr belastbar und braucht Unterstützung, um seinen Alltag zu meistern.

Die Chance, eine Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter zu überleben, ist mittlerweile groß. Aber häufig, insbesondere bei Patienten mit Hirntumor, bleiben Teilleistungsstörungen zurück, die sie im täglichen Leben beeinträchtigen. Auch viele Berufe, Vollzeit- und Schichtarbeit sind dadurch oft ausgeschlossen. Daher startete die Nachsorge-Einrichtung KONA schon vor Jahren das Projekt „Jugend & Zukunft“, das ehemals krebserkrankte junge Menschen auf ihrem Weg in eine Ausbildung oder in einen Beruf begleitet.

„Nach der beruflichen Etablierung taucht das Problem des selbständigen Wohnens auf“, berichtet KONA-Projektleiterin Petra Waibel. Die persönliche Zufriedenheit im Erwachsenenalter wird maßgeblich durch die Lebensbereiche Beruf und Wohnen bedingt. Eigenverantwortung und Selbstbestimmung sind dabei wesentlich. „Von daher war es naheliegend, ein Unterstützungsangebot zu entwickeln, das sich am individuellen Hilfebedarf des Menschen orientiert.“ Bisher lebten die jungen Erwachsenen weiter bei den Eltern oder in Wohngruppen für Menschen mit geistiger Behinderung oder für psychisch kranke Menschen. All diese Wohnformen sind jedoch ungeeignet für die ehemaligen Krebspatienten und verhindern eine Loslösung von Zuhause.



So entstand die Idee, diesen jungen Menschen einen sanften Übergang in ein selbständiges Wohnen zu ermöglichen, worauf sie überdies einen Anspruch haben. Nur fand sich bislang kein Anbieter, wie die Recherche ergab, – jedoch existiert seit Jahren ein vergleichbares Projekt für Menschen mit Epilepsie und erworbenen Schädel-Hirn-Verletzungen: WeM, eine Münchner Einrichtung der ‚Inneren Mission‘, unterstützt diese Menschen in ihrer Wohnung und hilft ihnen auf dem Weg in ein selbstbestimmtes Leben. Ob das Einüben praktischer Fähigkeiten, wie die Haushaltsführung oder der Umgang mit Geld, das Finden einer festen Tagesstruktur oder die sozialen Kontakte zum Nachbarn – die jungen Menschen lernen allmählich, ihren Alltag ohne Hilfe zu bewältigen.



Die Verantwortlichen von WeM waren sofort bereit, ein gemeinsames Konzept mit KONA zu entwickeln: Die Betreuung der Bewohner sollte WeM als Experte übernehmen, die dafür zu schaffende Personalstelle bezahlt als Träger von KONA unsere Elterninitiative im Sinne einer Drittmittelfinanzierung. Die Betreuungsperson ist zum einen in das Team von WeM integriert, zum anderen aber über KONA mit spezifisch onkologischen Aspekten vertraut. Arbeitgeber ist jedoch die Innere Mission.

Das Projekt wird zum größten Teil über den Anspruch jedes einzelnen Bewohners auf Eingliederungshilfe finanziert. Maßnahmen, die über den normalen Hilfebedarf hinausgehen, werden über die Drittmittelstelle bezahlt.

Eine weitere Aufgabe besteht für die Elterninitiative darin, einen geeigneten Wohnraum zu finden und diesen zu finanzieren. Die jungen Erwachsenen wohnen zur Miete zunächst in einer betreuten Wohngemeinschaft mit maximal vier Bewohnern. Wer genügend Kompetenzen erworben hat, kann anschließend in eine kleine nahegelegene Wohnung ziehen. Die Verselbständigung erfolgt somit behutsam in zwei Schritten.

In der Wohngemeinschaft wird das selbständige Wohnen eingeübt. Es gibt keine Nachtwache, die Tagesbetreuung beschränkt sich auf einige Stunden, und die Bewohner gehen werktags einer Arbeit nach. Sie sind gefordert, sich mit der Gemeinschaft auseinanderzusetzen, aber auch sich gegenseitig zu unterstützen. Langfristiges Ziel ist das Einzelwohnen mit geringem Betreuungsaufwand.

Derzeit ist die Elterninitiative auf Wohnungssuche.

Christopher ist der erste Bewerber, der schon in den Startlöchern steht und es kaum erwarten kann, in sein eigenes Reich zu ziehen. Die Küchenutensilien hat der Hobbykoch schon alle zusammen ...

Nähere Informationen über KONA, info@krebskindernachsorge.de

ANGELIKA ANDRAE

Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V.

Wohnen hat großen Einfluss auf die persönliche Zufriedenheit. Schon die althochdeutsche Wortwurzel verweist auf diese Bedeutung: wonên heißt „zufrieden sein“.

KONA – Programm 2014

Angebote für Eltern und Familien

■ Familienwochenende

Fr. 19. September bis So. 21. September 2014

Ort: Ferienanlage in Inzell

Kosten: 35 € pro Erw. und 20 € pro Kind

Anmeldung erforderlich bis 01.07.2014

■ Elterncoaching Gruppe

Nähere Infos bei KONA – Anmeldung erforderlich

Gruppe für Eltern in der Nachsorge

Wir bieten Eltern die Möglichkeit, sich regelmäßig bei KONA zu treffen. In diesem Rahmen ist ausreichend Platz für Austausch, Gespräche und Information.

08.07.2014

11.11.2014

23.09.2014

09.12.2014

14.10.2014

Jeweils Dienstag 19:30 Uhr bis 21:00 Uhr

Veranstaltungsort: KONA

Leitung: Astrid Gmeiner, Anmeldung erforderlich

Für jugendliche ehemalige Patienten ab ca. 13 Jahren

■ Rafting-Tour am Samstag 28.06.2014

■ Kamel-Tour am Samstag 13.09.2014

■ Musikworkshop – Produktion eines Songs & Aufnahme einer CD am Samstag 18.10.2014

■ Power Percussion am Samstag 13.12.2014

Nähere Infos bei KONA – Anmeldung erforderlich

Angebote für ehemalige Patienten und Geschwister

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

Jeden 3. Samstag im Monat

14:00 Uhr – 16:00 Uhr

19.07., 20.09., 18.10., 15.11., 20.12.2014

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 6 Jahre

jeweils von 10:00 bis 12:00 Uhr am

15.09., 12.10., 19.10., 17.11.2014

Die Gruppe findet in der Kletterhalle Heavens Gate statt.

Mitmachen kann jeder, der Spaß und Lust hat zu klettern, unabhängig vom Kenntnisstand und Alter.

Leitung: Ulrike Dietrich (Dipl. Soz.päd., Fachübungsleiterin)

Kosten: 30 € für vier Termine

Anmeldung und nähere Infos bei KONA

Angebote für trauernde Familien

■ Begegnungswochenende für trauernde Familien

Fr. 07. November bis So. 09. November 2014

Ort: Ferienanlage in Inzell

Kosten: 35 € pro Erw. und 20 € pro Kind

Anmeldung erforderlich bis 01.10.2014

■ Gruppe für trauernde Eltern

Einmal monatliches Treffen montags von

19:00 bis 20:30 Uhr bei KONA

14.7., 15.9., 20.10., 17.11., 15.12.2014

Leitung: Petra Waibel

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, berufliche Neuorientierung.

„Lässt sich mein bisheriger Berufswunsch trotz der Erkrankung noch verwirklichen?“

„Muss ich meinen Schwerbehindertenausweis bei Bewerbungen angeben?“

„Welche Fördermöglichkeiten gibt es von Seiten der Agentur für Arbeit oder der Deutschen Rentenversicherung?“

Für diese und weitere Fragestellungen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung. Bitte rufen Sie uns an und vereinbaren einen Beratungstermin mit uns.

Ansprechpartner für „Jugend & Zukunft“:

Dieter Wöhrle und Ulla Baier-Schröder
Tel. 089/ 307 489 19 oder 307 488 73
e-mail: juzu@krebskindernachsorge.de

Anmeldung im Büro KONA:

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

Weitere Angebote



Sommer – Camps

für Patienten und Geschwister von 9 bis 15 Jahren
10.07. bis 18.07. 20.08. bis 28.08.
23.07. bis 31.07. 03.09. bis 11.09.
06.08. bis 14.08.

Herbst – Camps

für Patienten und Geschwister von 9 bis 15 Jahren
und trauernde Geschwister von 9 bis 15 Jahren
11.10. bis 18.10. 25.10. bis 01.11.

Junge-Leute-Seminar ab 18 Jahren

für ehemalige Patienten, Partner, Freunde
und Geschwister

Anmeldung direkt im Camp unter
www.waldpiraten.de



www.kinderkrebsstiftung.de

Regenbogenfahrt von Saarbrücken bis Freiburg

22.08. bis 30.08.14 www.regenbogenfahrt.de

Treffen der Kraniopharyngeom-Gruppe

05.09. bis 07.09.14 www.kraniopharyngeom.de

Seminar für Umkehrplastik & Amputation

19.09. bis 21.09.14



Die Frage ist, was kommt danach ...



Diagnose Leukämie. Wieso ich? Chemotherapie. Haare fallen aus. Schule? Arbeit? Meine Freunde und Familie? In dem Moment bricht alles über mir ein. Es schwirren 1000 verschiedene Gedanken durch meinen Kopf ...

Jetzt, nach eineinhalb Jahren, sitze ich wieder an meinem alten Arbeitsplatz, bediene Kunden, lache mit meinen Kollegen und liebe den normalen Alltag. Im Laufe meiner intensiven Chemotherapie gab es immer Höhen und Tiefen, Rückschläge, aber auch Nachrichten wie ‚die Werte werden besser‘, die einen in diesem Moment einfach glücklich machen.

Als meine intensive Therapie- und Krankenhauszeit sich langsam dem Ende zuneigte, wusste ich: Jetzt möchte ich planen. Ich will jetzt wieder anfangen mich mit normalen Dingen zu beschäftigen und so schnell wie möglich wieder leben. Genau zu dieser Zeit wurde mir im Krankenhaus von KONA berichtet, dass es eine Organisation ist, die sich mit Zukunfts- und Be-

rufungsplanung krebserkrankter Jugendlicher beschäftigt, um den Wünschen und Vorstellungen von uns Patienten entgegen zu kommen. Ich war sehr froh, dass ich nicht alleine war und alles selbst regeln musste, sondern jemanden hatte, der genau Bescheid weiß, was zu tun ist. Eine Dame von KONA kam zu mir in die Klinik und wir besprachen alles was mich beschäftigte. „Wie läuft das mit meiner Ausbildung?“ „Muss ich ein Jahr nachholen?“ „Kann ich die Ausbildung fortsetzen, sobald ich fertig bin?“ „Wann und wie lange arbeite ich?“ Ich hatte so viele Fragen.

Mir wurde alles ausführlich erklärt und Lösungen vorgeschlagen. Wir beide waren der Meinung, dass es am besten sei, nach meiner Reha langsam wieder einzusteigen. Frau Baier-Schröder engagierte sich sehr und managte alles mit meinem Arbeitgeber, meiner Krankenversicherung und der Arbeitsagentur. Alles klappte reibungslos. Ich bin froh, dass ich so einen netten Chef und nette Kollegen habe, die wirklich viel Verständnis für meine Situation hatten.

Im Januar 2014 startete ich meine Wiedereingliederung mit zwei Stunden-, vier Stunden-, sechs Stunden-, bis zum Vollzeitrhythmus. Auch wenn es anfangs noch ein bisschen anstrengend war, habe ich mich sehr schnell wieder eingewöhnt. Mittlerweile arbeite ich wieder acht Stunden täglich, und es geht mir sehr gut dabei. Frau Baier-Schröder war immer mit mir in Kontakt und kümmerte sich sehr um mich. (Wir fuhren sogar zusammen zur Arbeitsagentur, um gemeinsam noch weitere Angelegenheiten zu klären.)

Ich war echt super glücklich, dass ich in dieser Zeit jemanden an meiner Seite hatte, der sich so ins Zeug legt für die Zukunft anderer. Auch jetzt bin ich noch immer mit Frau Baier-Schröder in Kontakt, und sie ist immer dabei alles zu verbessern und Vorteile für mich zu schaffen.

Vielen Dank an das ganze KONA-Team.

ALISSA PUNTUS

Wie werden wir eigentlich im Internet gefunden? (Teil 2)



Im ersten Teil haben wir uns mit dem Google Grants-Programm befasst. Aber das ist natürlich nicht alles, was wir in der virtuellen Welt zu bieten haben. Fleißige Newsletter-Leser wissen, dass wir neben unserer Webseite auch auf anderen Plattformen wie Facebook oder Boost-Project zu finden sind.

Was gibt es also noch?

Spender, Organisationen/Firmen haben unser Logo auf ihre Webseiten gestellt und einen Link zu unserer Webseite gesetzt. So sind wir auch in der freien Wirtschaft in vielen

unterschiedlichen Branchen sichtbar. Unser „Verbreitungsgebiet“ ist also sehr umfassend.

Das alles klingt teilweise sehr abstrakt und wenn wir von "dem Internetauftritt" reden, denken die meisten Leute doch eher an unsere Webseite. Wenn man aber die einzelnen Plattformen und deren Verbindungen in einer Grafik darstellt, erkennt man, dass vermeintlich unabhängige Systeme, wie z.B. die Webseite und Boost-Project, untereinander durch Seitenverweise (Verlinkungen) sehr wohl zusammenhängen. Es geht dabei nicht um aktiven Daten-

Berufsberatung bei Jugend & Zukunft



Hallo, ich heiße Lukas Hoffmann und bin 17 Jahre alt. Dieses Jahr werde ich die Schule mit der Mittleren Reife verlassen. Die Frage, was kommt danach, stellte sich mir also immer dringender. Ich war mir schon recht bald darüber im Klaren, dass ich eine Ausbildung machen und nicht weiter zur Schule gehen wollte. Bereits in der neunten Klasse soll man sich ja schon Gedanken machen, welchen Beruf man mal ergreifen soll – aber wie soll man das wissen, welcher Beruf der Richtige ist? Die Berufsberatung, die in der Schule angeboten wurde, war mir irgendwie keine Hilfe. Mit meiner Mutter gab es natürlich viele Gespräche zu diesem Thema, und sie war es auch, die mir den Flyer von KONA gezeigt hat. Die regelmäßige Post von KONA bekommen wir schon seit Jahren, seit ich als kleines Kind Leukämie hatte (vor rund 10 Jahren). Ich habe auch eine Zeit lang beim Reiten mitgemacht, das war noch in der Grundschule. Ich sag das jetzt, weil mir KONA schon seit vielen Jahren vertraut ist, auch wenn ich nur ganz wenige Angebote genutzt habe. Um zum Thema Berufsberatung zurück zu kommen: Jedenfalls zeigte mir meine Mutter den Flyer mit dem Hinweis auf Jugend & Zukunft, und das war genau mein Thema. Die unpersönliche Berufsberatung in der Schule hatte nichts gebracht, bei KONA hab ich mich super aufgehoben gefühlt. Wir hatten ein langes Gespräch im Büro von KONA in der Belgradstraße, das mir echt geholfen hat, meine Interessen – und auch das, was gar nicht geht – deutlich zu machen. Dabei

ging es nicht darum, was ich zu tun oder zu lassen hätte, sondern mehr darum, in welchem Beruf ich mich zuhause fühlen könnte. Mein Glück war, dass mir Frau Baier-Schröder zuletzt ein Praktikum vermitteln konnte, wo ich genau das gefunden habe. Und mein allergrößtes Glück ist, dass ich auch diesen Ausbildungsbetrieb von mir überzeugen konnte, sodass ich dort im September als Auszubildender für Bürokommunikation anfangen kann. Vielen Dank, liebe JuZu!

LUKAS HOFFMANN

Für mich als Mutter von Lukas, die bei der Berufsberatung dabei sein durfte, war der Termin ein unvergessliches Erlebnis (das ist keine Übertreibung). Ich bin bestimmt nicht die einzige Mutter, die mindestens ein Jahr vor Schulschluss mit Engelszungen auf ihren Sohn einwirkt, sich Gedanken über eine Berufswahl zu machen. Während des Gesprächs, das Frau Baier-Schröder sehr persönlich und professionell geführt hat, konnte ich für mich feststellen, dass ich bei meinen eigenen Bemühungen immerhin keine Fehler gemacht habe. Darüber hinaus ist es beeindruckend, den eigenen Sohn mal mit anderen Erwachsenen über Zukunftsperspektiven sprechen zu hören ;-)

Dass das von Ihnen vermittelte Praktikum ein solcher Erfolg geworden ist (Lukas hat die Info erhalten, dass der Arbeitsvertrag für die Ausbildung in Arbeit ist – durch den Betriebsrat ist die Entscheidung schon durch), macht mich überaus glücklich und dankbar! Obwohl Lukas seine Leukämie-Erkrankung schon so lange hinter sich hat, ist KONA immer noch für ihn da, das finde ich außergewöhnlich. Es ist aber wichtig, weil ich glaube, dass damals kleine Kinder (so wie Lukas) selbst überhaupt nicht beurteilen können, inwiefern die Erfahrungen aus frühester Kindheit ihre Persönlichkeit geprägt haben. Also ich hoffe sehr, dass JuZu noch vielen Ehemaligen helfen kann, einen guten Start ins Berufsleben zu finden und werde jedem, der es hören will, von meinen Erfahrungen berichten.

austausch - der ist sowieso verboten, sondern um die Lenkung der Besucherströme.

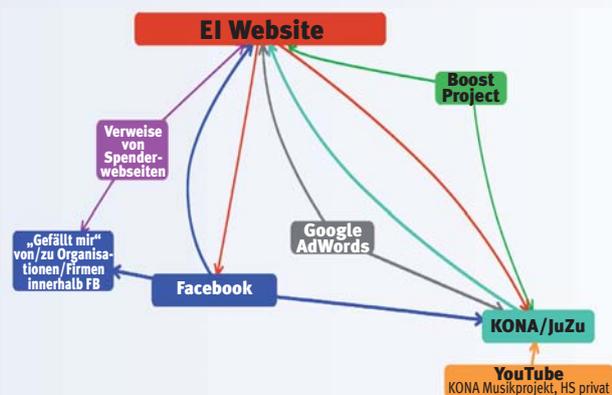
Für uns ergibt sich eine durchaus beeindruckende „Landkarte“, und der Begriff "Netzwerk" erhält ein sehr anschauliches Format.

Zum Schluss noch ein bisschen Statistik:

Bei Facebook werden wir in den nächsten Wochen die 2.000 Fan-Marke erreichen. Die Bewertung durch Besucher unserer FB-Seite liegt bei 4,2 von 5 möglichen Punkten.

Über Google-AdWords haben wir im ersten Halbjahr 2014 ca. 2800 Besucher auf unsere Webseite gelenkt.

In der Grafik rechts sind die einzelnen Plattformen mit eigenen Farben markiert – die Pfeile in der jeweiligen Farbe zeigen an, in welche Richtung die Verlinkung verläuft.



Hier dargestellt sind übrigens nur die Plattformen, auf denen wir ständig vertreten sind. Es gibt noch Spenden-Plattformen wie z. B. Betterplace. Hier stehen wir bei einzelnen Aktionen jeweils zeitlich begrenzt im Fokus.

HANNI SCHÖNE, Vorstandsmitglied

Ein herzliches Dankeschön an ALLE...



Ein junger Vater war so froh über seinen gesunden Sohn, dass er über Geocaching etwas versteigert hat und den Erlös von 1.111 Euro an uns weitergab.



Das **Gymnasium Markt Indersdorf** hat eine großzügige Spende überwiesen, und der Arbeitskreis „Handeln statt nur Reden“ ließ sich im Büro der Elterninitiative über die betroffenen Kinder und die Projekte des Vereins berichten. Diese Schüler hatten für unsere Initiative 320 Euro gesammelt.



ESCADA bedachte uns zum wiederholten Male und spendete neben kleinen Geschenken 1.800 Euro.



„Es gibt nichts Gutes, außer man tut es“ lautet das Motto des **Kindergartens Spatzennest**. Mit der tatkräftigen Unterstützung der gesamten Kindergartenfamilie – allen voran der Kinder – kamen beim Bazar in zwei Tagen 780 Euro zusammen, die der Elterninitiative überreicht wurden.



Schüler der **Munich International School** haben eine Spende von 3.543 Euro überwiesen, und eine weitere Schülergruppe hat sich über die Arbeit der Elterninitiative eingehend informiert.



Bei **Interhyp** wurde ein von den Mitarbeitern vorgeschlagenes Projekt für eine Spende ausgewählt. Wir freuen uns über die großzügige Unterstützung.



Kommunionkinder aus Eicherloh haben eifrig gesammelt und 200 Euro zusammengebracht!



Die **Silver Lady's Bavaria** haben während einer Sternfahrt sehr für unsere Organisation geworben und uns im Anschluss 1000 Euro überreicht – eine tolle Leistung!

Landfrauen aus Raisting am Ammersee haben uns neben Obst und Kuchen eine Spende von 300 Euro auf die Station gebracht.





Familie Goth setzt sich seit vielen Jahren sehr für uns ein, dieses Mal mit einem Playmobil-Krankenhaus für die Station.



Die **Simmel Handels GmbH** veranstaltete zu Gunsten der Elterninitiative für die Kunden von Edeka in Unterhaching einen Schlemmerabend. Der Erlös von 9.996 Euro kam uns zugute.



Auch die Mitarbeiter von **PIMCO**, einer amerikanischen Investmentfirma, haben zusammengelegt, die Firma hat den Betrag verdoppelt und wir erhielten stolze 13.000 Euro!



Zur bayerischen Turnierserie und zum 16. Memorial des **RSC München** im **SPORTS4YOU** spielte der RSC München eine Rekordspende in Höhe von 1.700 € für die Elterninitiative ein.

Die **SHK-Innung** (Sanitär/Heizung/Klima) überreichte uns eine Spende von 1.050 Euro.



Mitarbeiter von **NEC Display Solutions** legen jedes Jahr zusammen, die Firma rundet den Betrag großzügig auf, sodass 10.000 Euro zusammenkamen. Ein großes Danke für die über 10-jährige Treue!



SmartRunning hielt seine TeilnehmerInnen beim traditionellen Winterlauftraining mit erlaufenen Kilometern für die Elterninitiative an der Stange – die Summe von 713 Euro durften wir zu Beginn des Jahres entgegennehmen.



Amazon stellte viele tolle Sachen für unsere Station zusammen, z.B. Sonnenbrillen, Kopfhörer, Lautsprecher, Spiele, DVD Player, Kapps u.v.m. Vielen Dank!



Angestellte von **Salesforce** helfen uns an ihrem „Social day“ mit diversen Aktionen. Außerdem haben sie für uns gesammelt, die Firma verdoppelte den Betrag und so kamen 7.000 Euro zusammen!

Frau Stritzl-Goreczko berichtet von der Station ...



Ibrahim:

„Deine Spende hat den Kindern auf Station große Freude bereitet und den Eltern Hoffnung auf ein normales Leben nach der Therapie gegeben. Leider sieht man viel zu wenig Ehemalige auf der Station, und ich freue mich außerordentlich, wenn ich die jungen Männer und Frauen erst nach mehrmaligem Hinschauen wieder erkennen kann!“



Yannik:

„Schon lang auf der Station hast Du mit Deiner eigens angefertigten Spendenbox beim Bayern-Trophy (dem internationalen Fußballturnier) schnell mal ein wenig Geld für neue Spiele für die anderen Kinder auf Station gesammelt und noch etwas draufgelegt – welch eine Superidee!“

Herzlichen Dank an unsere großen und kleinen Spender, leider können wir hier nicht alle erwähnen. JEDE Spende hilft und wir freuen uns über ALLE Aktionen!

- Peter Simmel GmbH
- NEC Display Solutions
- MTU AG
- ID Consult
- DHL Express
- Augusta Technologie
- Generali Versicherung
- Raiffeisenbank Dachau
- Frauenbund Niederviechbach
- Landfrauen Schönberg
- Gemeinde Gröbenzell
- Theodolinden Gymnasium
- Kinderlauf Berglern
- Kindergarten Berglern
- T. Weindl
- Fam. Bachmeier
- M. Wieland
- M. Eckes
- Fr. Kaufeld
- Fam. Hintermaier
- J. Herold
- Fam. Gerlinger
- Fam. Soller
- S. Elser

„Mehr als Hoffnung spenden“



Unter diesem Motto engagiert sich die Pfarrjugend Eching bereits seit fünf Jahren für die Elterninitiative und ist beim Sammeln von Spenden sehr erfolgreich! In diesem Jahr organisierten die jungen Leute einen kulinarischen Konzertabend mit einem

vielseitigen und anspruchsvollen Programm. Im Anschluss überreichten sie eine Spende von 10.250 Euro – hinter einem so herausragenden Ergebnis steckt sehr viel Arbeit! Allen Beteiligten ein herzliches Dankeschön für dieses große Engagement!



Elterninitiative
Krebskranke Kinder
München e.V.

HERAUSGEBER Elterninitiative 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 und Carlotta Diekmann

LAYOUT Ulrike Bürger

SPENDENKONTO Hypovereinsbank München
IBAN: DE83 7002027000002440040 · BIC HYVEDEMMXXX

Die Elterninitiative 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.