Liebe Mitglieder, liebe Freunde der Elterninitiative,

aus eigener, wenn auch lang zurückliegender Erfahrung weiß ich, dass man während der akuten Krebsbehandlung am liebsten rund um die Uhr bei seinem Kind sein möchte. Nachts ist dies aber aus Platzgründen und aufgrund der strengen hygienischen Vorschriften auf der Station meist nicht möglich. Sich dennoch ganz in der Nähe seines Kindes zu wissen und im Notfall in wenigen Minuten auf der Krebsstation zu sein, schafft große Erleichterung. Gleichzeitig erinnere ich mich aber auch, wie wichtig es in dieser belastenden Situation ist, sich Auszeiten zu gönnen: ein Abendessen in Ruhe zu genießen, sich mal mit anderen betroffenen Menschen auszutauschen oder einfach mal gut zu schlafen. Nur so können Eltern neue Kräfte tanken.

Innerhalb des Vorstandes der Elterninitiative sehe ich es daher als meine ,Herzensaufgabe' mich um die Wohn- und Übernachtungsangebote zu kümmern. Seit Jahren besuche ich die "Hausleute-Treffen" unseres Dachverbandes und pflege den Austausch mit anderen Fördervereinen. Es war ein Glücksfall, dass die Klinik im vergangenen Herbst das Angebot einer schönen 3-Zimmer-Wohnung in nächster Nähe an uns weitergeleitet hat, zumal ja die Elternzimmer in der Klinik durch den Umbau weggefallen waren. Lisa Stritzl-Goreczko und ich machten uns mit Freude und Feuereifer ans Werk und statteten die Wohnung mit gemütlichen Möbeln und allen notwendigen Kleinigkeiten aus. Die großzügige Spende der Firma Segmüller Parsdorf über 16.000 Euro war eine willkommene Finanzspritze und ermöglichte uns, für die Eltern eine Wohnung mit wirklich schönem Ambiente zu schaffen. Die Rückmeldungen der vielen Familien aus ganz Bayern bestätigen auch, dass sich die Familien wohl fühlen und dankbar für dieses Angebot sind. Manchmal finden dort auch Krisen- oder Beratungsgespräche mit Fachpersonal statt, in Ruhe am Nachmittag abseits vom Kliniktrubel.

Ich freue mich, mit der Parzivalstraße 8 für Familien eine kleine Quelle des Kräfte-Tankens geschaffen zu haben. Bedanken möchte ich mich nicht nur bei Lisa für den großen Zeit- und Arbeitsaufwand, sondern auch bei allen, die zum Gelingen beigetragen haben, insbesondere bei den starken und technisch versierten Vätern.

Die Wohnung wurde uns vor kurzem überraschend zum Kauf angeboten. Wenn es uns gelingt, dafür Spendengelder zu bekommen, nehmen wir dieses Angebot gerne an....

-5-3

Ich wünsche Ihnen einen sonnigen Sommer und viel Freude beim Lesen unserer Neuigkeiten!

Ihre Gerda Zizek



Auch eine Reise
von 100 Meilen
fängt mit dem
ersten Schritt an.

CHINESISCHE WEISHEIT



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



Eine neue Elternwohnung – gleich in Kliniknähe

eit 1. November 2011 ist unsere Elterninitiative in der glücklichen Lage, Familien, deren Kinder sich in der Therapie befinden, eine Übernachtungsmöglichkeit in unmittelbarer Nähe zum Klinikum Schwabing anzubieten. Durch Umbaumaßnahmen der Klinik waren die Elternzimmer im Krankenhaus plötzlich weggefallen. Eine Übernachtung auf Station ist aufgrund des Platzmangels und der strengen hygienischen Vorschriften nicht immer möglich. Die Klinik hatte daraufhin quasi als Entschädigung - ein Wohnungsangebot an uns weitergeleitet: In der Parzivalstraße 8, nur wenige Gehminuten von der Kinderklinik entfernt - gab es eine 76qm große 3-Zimmer-Wohnung mit kleinem Balkon zu mieten. Wir griffen sofort zu, denn die Vorteile dieser Wohnung waren und sind unschlagbar: die hervorragende Lage, der gepflegte, gute Zustand von Haus und Wohnung, die vom Eigentümer vor unserer Anmietung komplett renoviert wurde, und schließlich ein fairer Mietpreis. Außerdem ist die Wohnung für unsere Zwecke ideal geschnitten und bietet Übernachtungsmöglichkeiten für sechs Personen.

Um die Bedürfnisse einer Elternwohnung zu erfüllen, war allerdings ein enormer Arbeits- und Zeitaufwand von Nöten. Gerda Zizek und Lisa Stritzl-Goreczko vom Vorstand nahmen sich unseres neuen Projekts an. Von der Planung über den Einkauf der gesamten Einrichtung und aller notwendigen Utensilien bis hin zum Einweihungsfest lag alles in ihrer Hand. Mit unermüdlichem Einsatz vollbrachten sie eine Meisterleistung und präsentierten pünktlich zur Einweihung die perfekte Elternwohnung, komfortabel und gemütlich eingerichtet, und es war an jede Kleinigkeit gedacht. Die Firma Segmüller in Parsdorf unterstützte unser Projekt mit einer großzügigen Spende von über 16.000 Euro und legte beim Möbelkauf auch noch einen Rabatt auf alle erworbenen Produkte, so dass sich der finanzielle Aufwand in Grenzen hielt.

Für Eltern und Kinder ist es eine enorme Beruhigung sich während der Behandlung, die ja leider immer wieder Krisensituationen mit sich bringt, nahe zu wissen. Gleichzeitig gibt diese Wohnung den extrem belasteten Eltern die Möglichkeit auszuspannen, mal ein paar Stunden außerhalb der Klinik zu





verbringen, sich mit anderen Betroffenen beim gemeinsamen Abendessen auszutauschen oder auch Beratungsund Krisengespräche mit Fachpersonal außerhalb der Klinik zu führen. Auch dafür nutzen wir die Wohnung. Als

Elterninitiative sehen wir es als unsere Aufgabe für betroffene Familien Quellen des Kräfte-Tankens zu schaffen. Die Parzivalstraße 8 ist eine wichtige Quelle geworden! Von Anfang an ist die Wohnung fast immer komplett belegt, der Bedarf ist groß und die Rückmeldungen der Eltern überaus positiv. Insbesondere Mütter nehmen das Angebot mit Dankbarkeit an. Die Belegung organisiert Frau Zizek in Absprache mit der Krebsstation, ebenso die laufende Instandhaltung und Pflege.

Überraschend wurde uns nun diese Wohnung – aus privaten Gründen der Eigentümerin – zum Kauf angeboten. Die Entscheidung ist noch nicht gefallen, denn wir sind bisher auf der Suche nach Geldquellen, um das Projekt nicht ganz aus eigener Tasche stemmen zu müssen...

Nochmals ein dickes Dankeschön an Gerda Zizek und Lisa Stritzl-Goreczko für ihr großes Engagement!

ANGELIKA ANDRAE

Eine sehr gute Idee!

ine Elternwohnung gleich neben der Kinderklinik Schwabing in der Parzivalstraße anzumieten, war wirklich eine sehr gute Idee! – Uns hat die Erkrankung unseres Sohnes ziemlich unvorbereitet und hart getroffen. Unser Wohnort liegt ca. 200 km entfernt von München, sodass auch unser Sohn während der 30 Bestrahlungstage in der Klinik sehr froh war, dort mit uns übernachten zu können. Wir haben uns wohl gefühlt und waren sehr angetan, wie liebevoll und gemütlich die Wohnung eingerichtet ist.

Hinzu kommt, dass es ganz einfach ist mit dem Einkaufen (4 Supermärkte in der Nähe, 2 Bäcker) und man sich in der Nähe im Luitpoldpark ein wenig entspannen kann. Zur Münchner Freiheit braucht man nur 15 Minuten zu Fuß, zum Scheidplatz sind es nur 8 Minuten.

Wir wünschen allen Eltern einen angenehmen Aufenthalt in dieser schönen Elternwohnung.

FAMILIE HERCHENRÖTHER



Facebook

Unsere Facebook-Seite hat sich sehr gut entwickelt. Mittlerweile haben wir über 800 feste Fans, die unsere Beiträge regelmäßig lesen, aber auch weiterverteilen und kommentieren.

WICHTIG: Die Seite ist öffentlich. D.h. die Seite kann ohne Facebook-Konto aufgerufen werden.

Schauen Sie ruhig mal rein. Bewundern Sie die Kunstwerke in unserer Onkothek, freuen Sie sich mit uns über die Glücksraben, oder blättern Sie einfach durch unsere Aktivitäten auf unserer Pinwand.

www.facebook.com/krebs.kinder

Boost-Project

Boost-Project ist ein OnlinePortal über das man mit seinen eigenen Einkäufen Spenden sammeln kann. In diesem Portal finden sich viele namhafte Firmen und Kooperationspartner: Amazon, Zalando, brands4friends, Douglas, DocMorris, Dell, Otto uvm.

Wie funktioniert das? Für jeden Einkauf bei diesen Firmen, wird von der Firma ein gewisser Prozentsatz als "Provision" ausgeschüttet – d.h. Amazon und Co zahlen diesen Betrag. Das sind manchmal nur Kleinstbeträge, aber die Masse macht's. Diese Provisionen werden auf dem Einkaufskonto des Käufers gesammelt und der Käufer entscheidet, wo die Spende hingehen soll – über den Knopf "diese Charity boosten".

Der Käufer zahlt nichts. Also: Spendensammeln ohne den eigenen Geldbeutel bemühen zu müssen.

Hier die Links:

Hauptseite zur Registrierung

www.boost-project.com

wir: www.boost-project.com/de/charities/346 oder im Suchfeld: Krebs bei Kindern

Es gibt ähnliche Projekte, aber hier sind die beliebtesten OnlineShops vertreten. Boost-Project ist eine gemeinnützige GmbH und behält 10% der Provision als Unkostenbeitrag. Andere Projekte dieser Art sind häufig wirtschaftlich orientierte GmbHs, die mindestens 50% der Spendensumme einbehalten.

Bevor Sie Ihre nächste Online-Shopping-Tour planen, schauen Sie doch einfach mal bei Boost-Project vorbei, ob Ihr Lieblingsshop dort vertreten ist.



Eine Assistenzärztin berichtet von der Schwabinger Kinderonkologie

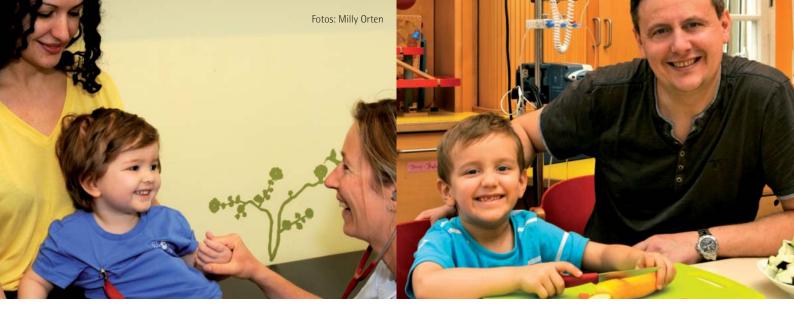
achdem ich 2010 mein Medizinstudium an der TUM abgeschlossen hatte, kam ich im August als Assistenzärztin auf die Station 24d der Kinderonkologie in Schwabing und möchte hier die Gelegenheit nutzen, mich Ihnen allen vorzustellen. Ich bin 30 Jahre alt, komme aus München, bin verheiratet und habe eine kleine Tochter. Ich hatte Glück, denn meine Stelle wurde von der Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V. finanziert.

Dank der freundlichen Aufnahme durch das gesamte Team habe ich mich von Anfang an auf der Station willkommen gefühlt. Von Seiten der erfahrenen Assistenten erfolgte zunächst die Einarbeitung in den Ablauf des Stationsalltags und die praktischen Tätigkeiten (z.B. wie funktioniert das mit dem Hickman?, die erste KMP, die erste LP mit dreifacher intrathekaler Chemo....), und in die konkrete Betreuung einzelner Patienten (u.a. tauchen für einen Anfänger ganz grundsätzliche Fragen auf, z.B. was muss in der Kurve täglich neu angeordnet werden? Wie macht man eigentlich einen Chemoplan nach Protokoll und bestellt Chemo? Was ist im Erstentlassungsgespräch wichtig?). Die Schwestern beantworteten stets bereitwillig alle meine Fragen zu ihrem Tätigkeitsbereich und zeigten mir auch beim dritten Nachfragen noch geduldig in welchem Schrank dies oder jenes zu finden sei. Und dank Frau Dr. Wawers steter aufmerksamer Präsenz und Bereitschaft ihr Wissen zu teilen, ließ auch die anfänglich große Besorgnis Fehler zu machen bald etwas nach und ermöglichte mir mich schnell einzuarbeiten.

Bereits während des Studiums hat mich die Onkologie besonders fasziniert, und nachdem ich bereits in der Erwachsenenonkologie famuliert hatte, kam ich in Toronto im "Hospital for Sick Children", kurz "Sick Kids" im Rahmen einer Famulatur zum ersten Mal in Berührung mit der Kinderonkologie. Hatte mich bis dahin v.a. die medizinisch-wissenschaftliche Seite der Onkologie interessiert, so waren es dort ebenso die persönlichen Begegnungen mit Patienten und ihren Familien. Dort lernte ich unter anderem einen vierjährigen Jungen mit metastasiertem Rhabdomyosarkom kennen, der mir besonders in Erinnerung geblieben ist. Neben seiner stoischen Tapferkeit hat mich die unerschütterliche Stärke seiner Mut-



ter sehr beeindruckt. Allein während meines kurzen Aufenthaltes hatte die Familie mit zahlreichen schlechten Nachrichten zu kämpfen. Doch trotz aller Rückschläge gelang es der Mutter, stets ihr gesamtes Handeln und ihre Reaktionen auf die Unterstützung ihres Sohnes auszurichten, und zwar sowohl im Kampf gegen seine Krankheit, als auch in der aktuellen Situation im Krankenhaus, geplagt von Nebenwirkungen der Chemotherapie und vorausgegangener Operationen. Sie schaffte es, immer wieder kindgerechte, fröhliche Momente zu schaffen. Einige Jahre später habe ich herausgefunden, dass der kleine Patient inzwischen verstorben war. - Seine Familie aber engagiert sich zusammen mit anderen betroffenen Eltern weiter im Kampf gegen seine Erkrankung und organisiert jedes Jahr einen großen Spendenmarathon, über den sie die onkologische Forschung und in vielfältiger Form die Patientenbetreuung im "Sick Kids" unterstützen. Die beispiellose Stärke dieses kleinen Patienten und seiner Familie, während seiner Erkrankung und darüber hinaus, in einer von außen betrachtet kaum erträglichen Situation – denn eine existentiellere Bedrohung als die vi-



tale Gefährdung des eigenen Kindes über einen unbestimmten Zeitraum oder eben sogar der Verlust dieses Kindes scheint mir kaum vorstellbar – hat mich sehr berührt und darin bestärkt in diesem ganz speziellen Feld der Pädiatrie arbeiten zu wollen.

Trotz verschiedener positiver Vorerfahrungen im Laufe des Studiums ist es mir anfangs nicht leicht gefallen, mit all den unterschiedlichen Schicksalen unserer Patienten auf der Station umzugehen. Gerade in den ersten Monaten fand ich es sehr schwierig einen gesunden Weg zwischen Mitgefühl und Abgrenzung zu finden, ohne dabei zu tief in miterlebte Emotionen zu fallen oder mich rein auf die aktuelle medizinische Problematik zu beschränken und die menschliche Seite des Patienten und seiner Familie weitgehend auszublenden.

Nach einem dreiviertel Jahr Tätigkeit auf Station hilft mir dabei vor allem, was ich schon bei erwähntem kleinem verstorbenen Patienten aus Toronto, und nun auch immer wieder während meiner Arbeit auf der Station 24d erleben durfte: Die Kinder zeigen im Angesicht ihrer Krebserkrankung einerseits unglaubliche Kraft und weit über ihr Alter hinausgehende Reife, andererseits gelingt es ihnen nahezu immer mit Unterstützung ihres Umfeldes, gleichzeitig dabei Kind zu bleiben. Genauso wachsen Eltern in dieser schweren, von Ängsten, Ungewissheit und Zweifeln und konkreten Problemen des Patienten und des Alltags weit über sich hinaus und entwickeln die Stärke, das alles zu meistern und so ihrem Kind alle Hilfe zu geben, die es braucht.

Diese Erfahrung und das resultierende Vertrauen in die Fähigkeit der betroffenen Patienten und ihrer Familien sich all den auftretenden Herausforderungen zu stellen, sind für mich ein wichtiges Schlüsselerlebnis, um den Kindern und Eltern mit der ihnen zustehenden Empathie aber auch mit der notwendigen Sicherheit, einem gesunden Abstand und innerer Ruhe zu begegnen.

Wenn man versucht sich zum allerersten Mal in der ganz speziellen Welt der Kinderonkologie im Krankenhaus zurechtzufinden, werden schnell einige Unterschiede zu anderen Bereichen deutlich: Anders als beispielsweise im Rahmen eines kurzen Krankenhausaufenthaltes wegen einer schnell überwundenen Infektionskrankheit, wo es völlig ausreichend ist, ärztliche Betreuung durch einen Arzt und pflegerische Betreuung durch das Krankenpflegepersonal zu bekommen, stellt die Diagnose einer malignen Erkrankung unsere kleinen Patienten und ihre Familien vor eine Vielzahl psychischer, physischer, organisatorischer und sozialer Schwierigkeiten. Größtmögliche Unterstützung für die betroffenen Familien in dieser schwierigen Zeit ist nur durch ein multidisziplinäres Team aus Ärzten, speziell geschulten Pflegekräften, Psychologen, Sozialpädagogen, Erziehern und Lehrern zu leisten. Der notwendige hohe personelle Aufwand übersteigt in vielen Fällen das Budget des jeweiligen Hauses und wird erst durch die engagierte und großzügige Unterstützung durch Spenden engagierter Vereine und Einzelpersonen möglich.

Indem die Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V. unter anderem eine volle Assistenzarztstelle für die kinderonkologische Station finanziert, schenkt sie unseren kleinen Patienten und ihren Familien und uns Ärzten einerseits wertvolle zusätzliche Zeit für die medizinische Betreuung. Andererseits sichert sie mehr Raum für die ebenso wichtigen menschlichen Begegnungen.

Dafür möchte auch ich mich ganz herzlich bedanken und bin sehr froh Teil des Teams der Station 24d sein zu dürfen!

Ich hoffe, dass ich noch viele Jahre auf diesem spannenden, zwar manchmal sehr traurigen aber gleichzeitig so lebensbejahendem Gebiet arbeiten werde.

> DR. JOHANNA HERZOG ASSISTENZÄRZTIN AUF DER STATION 24D



Eddie Flitzefuß im Krankenhaus

ine einfühlsame Geschichte für Kinder, die wissen wollen, was in einem Krankenhaus geschieht. Das Buch soll dabei helfen, den Klinikaufenthalt fröhlicher zu gestalten und den Kindern die Angst vor all den Geräten und Therapien ein wenig zu nehmen.

Das Buch ist bis Herbst über Milly Orthen (fotorthen@web.de) gegen eine Spende erhältlich, danach unter ISBN: 978-3-86371-071-2 für ca. 15 Euro.



Angebote für Eltern und Familien

■ Familienwochenende – 3 Tage

Fr. 07.09. bis Mo. 10.09.2012

Zeit zum Wohlfühlen, Austauschen, Entspannen und für gemeinsame Unternehmungen.

Diesmal ist ein Ausflug nach Salzburg geplant ins "Haus der Natur" mit genügend Zeit um anschließend durch die Stadt zu schlendern.

Veranstaltungsort: Ferienanlage in Inzell Kosten: 55 EUR pro Erw. und 30 EUR pro Kind Anmeldung erforderlich bis 01.08.2012

Hirntumortag

Samstag 24.11.2012 14.00 - 18.00 Uhr

Für Patienten und Familienangehörige der letzten 12 Jahre. An diesem Nachmittag werden einige Referenten zu den neuesten Erkenntnissen über Langzeitfolgen berichten. Sie sollen hier die Möglichkeit haben all ihre Fragen zu stellen und in den Austausch zu kommen.

Nähere Informationen bei KONA erfragen. Veranstaltungsort: Kinderklinik München Schwabing Anmeldung erforderlich bis 30.09.2012

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.

17.07.2012 13.11.2012 18.09.2012 11.12.2012 09.10.2012

Jeweils Dienstag 19:30 Uhr bis 21:30 Uhr

Veranstaltungsort: KONA

Leitung: Petra Waibel, Anmeldung erforderlich

Anmeldung im Büro KONA:

Belgradstraße 34 · 80796 München info@krebskindernachsorge.de

Tel.: 089/30760956 Fax.: 089/30760743

Angebote für ehemalige **Patienten und Geschwister**

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

Jeden 3. Samstag im Monat 15:30 Uhr - 17:30 Uhr 15.09., 20.10., 17.11., 15.12.2012

Leitung: Brigitte Fischer (Dipl. Soz.päd., Reittherapeutin)

Veranstaltungsort: Taufkirchen Kosten: 30 EUR für vier Samstage

Anmeldung bei KONA – Einstieg jederzeit möglich

Fortlaufende Klettergruppe für Kinder und Jugendliche ab 6 Jahre

jeweils von 10:00 bis 12:00 Uhr am 27.10., 11.11., 25.11., 08.12.2012

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: 20 EUR für vier Termine Anmeldung und nähere Infos bei KONA

Jugendtreff für ehemalige Patienten

Die Treffen finden einmal im Monat am Samstag statt. Es werden gemeinsame Aktionen geplant z.B. Kino, Segeln, Minigolf, DVD schauen, Kochen, ein Wochenende in Inzell. Neueinstieg für Jugendliche ab 15 Jahren jederzeit möglich. Nähere Informationen bitte bei KONA erfragen.

Angebote für trauernde Familien

Begegnungswochenende für trauernde Familien

Fr. 02.11. bis So. 04.11.2012

Von ca. 17:00 Uhr am Freitag bis Sonntagmittag Veranstaltungsort: Ferienanlage in Inzell Näheres zum Programm und Ablauf des Wochenendes bitte bei KONA erfragen.

Anmeldung erforderlich bis 01.10.2012

Projekt "Jugend und Zukunft"

Das Projekt "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 Unterstützung und Beratung an, beim Übergang von der Schule in das Berufsleben bzw. bei Fragen zur Arbeitsvermittlung. Unser Angebot reicht von Einzelberatung und -betreuung bis hin zu einem Gruppenangebot "Übergang Schule - Beruf".

Infoabend zur Berufsplanung für interessierte Jugendliche und deren Eltern

Mittwoch 14.11.2012 um 18:00 Uhr
Thema: Der Schulabschluss steht in zwei Jahren
an? Frühzeitige Berufsplanung zahlt sich aus!
Informationen zu Planungsschritten und
Unterstützungsangeboten
Veranstaltungsort: KONA
Anmeldung erforderlich bis 09.11.2012
Ansprechpartner für "Jugend und Zukunft":
Dieter Wöhrle, Tel. 089 / 307 489 19
juzu@krebskindernachsorge.de

Termine in den Kliniken

Die Mitarbeiterinnen von KONA sind auch in den Kliniken persönlich zu erreichen:

Dr. von Haunersches Kinderspital

Tagesklinik: jeden ersten Dienstag und zweiten Donnerstag im Monat ab 14:30 Uhr 03.07., 12.07., 07.08., 09.08., 04.09., 13.09., 02.10, 11.10., 06.11., 08.11., 04.12. und 13.12.2012 Elterncafé: jeden vierten Mittwoch im Monat veranstaltet eine Mitarbeiterin von KONA das Elterncafé der Station Intern 3 ab 14.30 Uhr 25.07., 22.08., 26.09., 24.10., 08.11., 19.12.2012

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Schwabing

Elternabend: Auf der onkologischen Station findet im Abstand von ca. 4 Wochen jeweils mittwochs von 19:00 bis 20:30 Uhr ein Infoabend von KONA für Eltern statt. Entweder zu einem Thema oder für allgemeine Informationen zur psychosozialen Nachsorge.

18.07., 08.08., 12.09., 10.10., 14.11. und 12.12.2012

Brezenfrühstück: Jeden ersten Donnerstag im Monat kommt eine Mitarbeiterin von KONA zum Brezenfrüh-

stück auf Station, um die Familien kennenzulernen und

05.07., 02.08., 06.09., 04.10., 06.11., 06.12.2012

das KONA-Programm vorzustellen.



Denn wo dein Schatz ist, da ist auch dein Herz

m 21.4.2012 fand das diesjährige KONA-Frühjahrstreffen für trauernde Familien statt. Insgesamt haben Familienangehörige von 33 verstorbenen Kindern daran teilgenommen, wir waren über 80 Personen, so viele waren noch nie dabei.

Der sehr bewegende Gedenkgottesdienst, gestaltet von Pfarrer Breit (evang. Seelsorge im Klinikum Schwabing) und Pater Engelbert (katholisch, vom Projekt Omnibus) stand dieses Jahr unter dem Motto:

Matthäus 6

Von der falschen und der rechten Sorge:
Sammelt euch nicht Schätze hier auf der Erde,
wo Motte und Wurm sie zerstören
und wo Diebe einbrechen und stehlen,
sondern sammelt euch Schätze im Himmel,
wo weder Motte noch Wurm sie zerstören und keine Diebe
einbrechen und sie stehlen.
Denn wo dein Schatz ist, da ist auch dein Herz

In der Mitte des Altarraums waren sehr viele Herzen ausgelegt. Im Verlauf des Gottesdienstes wurden noch Herzen mit den Namen der verstorbenen Kinder dazugelegt, und jeder Teilnehmer konnte sich ein Herz aussuchen und mitnehmen.

Der Gottesdienst war von vielen Gedanken, Erinnerungen, Trauer und Emotionen begleitet. Und dabei ist immer gut zu spüren, dass man nicht alleine ist mit seinen Gefühlen, sondern andere Eltern ganz ähnlich empfinden.

Anschließend trafen wir uns zum gemeinsamen Mittagessen im "Königlichen Hirschgarten" zum gemeinsamen Mittagessen. Dort war Zeit für einen intensiven Austausch über gemeinsame Zeiten auf der Station, oder in der einen oder anderen Eltern- oder Geschwistergruppe. Einige Teilnehmer konnten neue Kontakte zu ebenfalls betroffenen Eltern knüpfen oder sich mit altbekannten Familien wieder treffen und berichten. Dabei wurde viel von den verstorbenen Kindern erzählt und auch vom Leben ohne die Kinder, einfach vom Familienalltag, wie er sich heute abspielt.

PETRA WAIBEL

Von Peru auf die Station 24d/t

ein Name ist Oscar Aspajo Coronado, ich bin 46 Jahre alt, komme aus Peru und lebe seit 1994 in München. In Peru habe ich zuerst eine Ausbildung zum Bauzeichner erfolgreich abgeschlossen und danach acht Semester Agrarwissenschaft studiert, allerdings ohne Abschluss, da ich mein Heimatland vorzeitig verlassen habe. In Deutschland war ich dann zuerst als Musiker unterwegs und habe anschließend als Tierpflegerhelfer und Gärtnerhelfer meinen Lebensunterhalt verdient. Durch gesundheitliche Probleme konnte ich diese Arbeit jedoch nicht weiter ausüben.

Aufgrund von Personalproblemen in der Kinderonkologie begann ich im Dezember 2008 auf ehrenamtlicher Basis der Station 24d bei der Archivierung der Patientenbefunde auszuhelfen. Durch die großzügige Unterstützung der Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V. wurde ich dann im Januar 2009 angestellt und mein Vertrag wird seitdem immer für ein Jahr verlängert.

Mein Aufgabenbereich sieht so aus, dass ich täglich die Patientenbefunde der Stationen 24 d und 24 dt in die entsprechenden Akten und Ordner ablege und die Befunde für die Ärzte organisiere. Außerdem führe ich jeden Tag die Aktualisierung des Aktenverzeichnisses durch und sorge in Zusam-

menarbeit mit dem Archiv für eine korrekte Aktenverwaltung. Weitere Aufgaben von mir sind:

- die Anforderung von bildgebender Diagnostik bei den verschiedenen Instituten und das Einlesen von Fremdbildern ins hauseigene System.
- Abrechnung von Laborversand
- Verteilung der gesamten Post
- Vertretung der Arzthelferin mit Vorbereitung von Laborscheinen, die täglich von den Ärzten angefordert werden, Blutproben an kooperierende Institute weiterleiten.

Die Arbeit macht mir sehr viel Freude, denn so kann ich die Ärzte und andere Mitarbeiter bei der Behandlung krebskranker Kinder unterstützen, und die Ärzte haben hierdurch eine nicht unerhebliche Zeitersparnis, die für die Betreuung und Behandlung der schwerkranken Kinder eingesetzt werden kann.

OSKAR ASPAJO CORONADO





eit Dezember 2005 bin ich auf der kinderonkologischen Station in München – Schwabing tätig. Ich möchte mich kurz vorstellen und den Weg schildern, der mich in die Kinderklinik geführt hat. – Ich bin 40 Jahre und lebe seit 6 Jahren im Herzen meiner Wahlheimatstadt München. Dass es mich, als gelernte Bauzeichnerin, jemals in den Bereich Medizin verschlägt, hätte ich nie geglaubt. Im Sommer 2004 habe ich die Ausbildung als Medizinische Dokumentationsassistentin abgeschlossen. Ein Jahr später bewarb ich mich als Medizinische Schreibkraft in München – Schwabing, und habe gleichzeitig im Traum nicht daran gedacht, dass sich aus diesem Vorstellungsgespräch letztlich für mich eine Stelle als Dokumentationsassistentin ergeben würde. Noch vor den Weihnachtsfeiertagen lernte ich meinen zukünftigen Arbeitsbereich kennen und dachte: " Ist das was für mich? Schaffe ich das?" Ich kam

ja quasi von der Theorie in die Praxis und alles war "Neuland" für mich.

Mit besonderer Unterstützung von Dr. Stengel – Rutkowski, wie auch anderer Ärzte, wurde mir der Einstieg in ein für mich bis dato recht weit entferntes Gebiet der Medizin sehr leicht gemacht und ich konnte mich recht zügig in die Arbeitsabläufe der Studiendokumentation einarbeiten. Das Arbeitsgebiet eines medizinischen Dokumentars ist sehr vielseitig. Es beginnt mit den Meldungen der Diagnosen an die Register und Studienzentralen, führt über die "reine" Dokumentation der Therapien bis hin zu Kontakten mit Ethikkommission und verschiedenen Institutionen.

2009 bekam ich hilfreiche Unterstützung durch Frau Dorothea Hecker. Nach einer schnellen Einarbeitungszeit übernahm sie die spezielle Dokumentation der transplantierten Kinder. Leider hat sie uns Ende 2010 aufgrund eines Arbeitswechsels wieder verlassen.

Durch die hilfreiche Unterstützung und Finanzierung unserer Stellen durch die Elterninitiative konnte die Dokumentation über lange Zeit fortgesetzt werden, und sie funktioniert reibungslos.

Im Dezember 2010 war es dann soweit: Die bisher von Drittmitteln finanzierte Stelle der Medizinischen Dokumentationsassistentin wurde endlich in eine unbefristete Stelle vom Klinikum Schwabing übernommen. Das bestätigt meine Arbeit und entspannt die Situation auf der Station.

Und es macht mir weiterhin viel Freude, die erforderliche Studiendokumentation für die leider so schwer erkrankten Kinder weiter zu führen.

ALEXANDRA DESTA

Das Glück helfen zu dürfen

995 ließ ich mich im Rahmen einer Typisierungsaktion als potentieller Knochenmarkspender bei der DKMS (Deutsche Knochenmark-Spende) eintragen. Unsere Tochter war damals wegen Leukämie in Behandlung, und ich habe auf der Station bei anderen Kindern oft gesehen, wie wichtig es ist, einen Spender zu finden. Damals wurde für eine Typisierung noch Blut abgenommen, heute geht das auch mit einem Backenabstrich, mit dem eine "Grobtypisierung" vorgenommen werden kann.

Am 11.11.2011 bekam ich einen Brief von der DKMS. Dieser hörte sich irgendwie anders an als die anderen Briefe. Ich erhielt umfangreiche Unterlagen mit Gesundheitsfragen und sollte zur Blutentnahme zum Hausarzt gehen. Es gab einen passenden Empfänger, und die Klinik in der dieser liegt, ist für die Daten verantwortlich. So wurden meine Blutwerte von der Patientenklinik genauestens überprüft.

Mitte Dezember teilte mir dann meine Betreuerin von der DKMS telefonisch mit, dass meine HLA-Werte wunderbar passen (100 Prozent), und die Entnahme solle Mitte Januar 2012 vorgenommen werden. Ich erklärte mich einverstanden und erhielt eine Stunde später meinen Untersuchungs- und Entnahmeplatz, eine Klinik in Ulm. Am Tag darauf fuhr ich dorthin und wurde von Dr. Reinhard erwartet. Wir führten intensive Gespräche über meinen Gesundheitszustand und meine innere Bereitschaft. Dann folgten ausführliche Untersuchungen, um sämtliche Risiken für mich als Spender auszuschließen. So gut bin ich wohl noch nie untersucht worden! Zum Abschluss beschrieb Dr. Reinhard noch mit einem Bild: "Das ist wie ein Fallschirmsprung, ich habe meinen Fallschirm um und den des Patienten in der Hand." In der Vorbereitung sei eine gute Abstimmung zwischen Empfänger und Spender erforderlich, sonst würde die Übergabe des Fallschirms nicht klappen. Ich erhielt die Spritzen für die Vorbereitung in einer Kühltasche mit der Aufschrift "Stammzellspender bleiben COOL!" zusammen mit einer Anleitung, wie ich mich wann vorzubereiten hätte und wie wir uns erreichen können.

Die Freigabe als Spender von der DKMS kam am 21.12.2011 bei mir an und ich habe gehofft, dass der Patient auch noch vor Weihnachten die Mitteilung erhalten hat. Die Vorbereitung begann erst am 8. Januar und bestand aus täglich zwei Spritzen in den Bauch, möglichst im Abstand von 12 Stunden, die für mich kein Problem bereiteten. Ich hatte zwar immer wieder meine Zweifel, ob ich auch alles richtig machte, doch es lief gut. Und meine Gedanken lenkte ich dahin, dass ich meine Stammzellen mit einer positiven Einstellung noch motivieren kann, beim Spender auch anzuwachsen und dass der Patient wieder vollständig gesund wird. Nach einigen Spritzen machten sich meine größeren Knochen mit leichten Schmerzen bemerkbar, doch die Schmerztabletten, die man mir vorsichtshalber gegeben hatte, brauchte ich nicht. Am folgenden Tag ging es mir schon wieder besser und ich bin guten Mutes nach Ulm ins Hotel gefahren. Als ich am nächsten Morgen in die Klinik am Eselsberg kam, stand "mein" Entnahmesessel schon bereit. Die Schläuche waren bereits in die Zentrifuge eingebaut und nach einem kurzen Arztgespräch durfte ich Platz nehmen. Es dauerte etwas, bis ich eine gute Lage gefunden hatte, in der ich über 5 Stunden bleiben konnte. Dann wurde mit einer etwas dickeren und superscharfen Nadel gekonnt in meinen Arm gestochen, und man sagte mir, "ab jetzt ist es nur



noch langweilig!" Kurz nachdem ich "angeschlossen" war, bekam ich mein Blutbild und den Leukozytenwert von 41.000. Ein Wert von unter 10.000 wird allgemein als "normal" angesehen. Alles gut! Ich konnte mitverfolgen, wie sich die Beutel über mir mit Stammzellen und Plasma füllten. Das unscheinbar aussehende, blutähnliche Material da über mir war also der "Lebenssaft". Mehr und mehr berührte mich bei der Abnahme der Stammzellen die Vorstellung, was die Natur da Großartiges geschaffen hat. Da gibt es im menschlichen Körper Zellen in einer Vorstufe, welche zu einer Blutzelle, zu einer Leberzelle u. s. w. werden können. Das steuert der Körper irgendwie, je nachdem was er braucht. Diese Zellen werden dem Patienten etwa wie eine Bluttransfusion verabreicht. Die schwimmen dann durch den Körper und wenn sie irgendwann beim Knochen vorbeikommen, denn merken sie "da ist unser Platz". Ohne weiteres Zutun siedeln sich die Stammzellen dort an, wachsen und vermehren sich. Wenn es gelungen ist die Krebszellen zu vernichten, dann besteht eine gute Chance, dass der Patient wieder ganz gesund wird. Fantastisch!

Nachdem meine "Hochrechnungsmenge" erreicht war, meldete das die Zentrifuge. Der linke Arm konnte abgeschlossen werden. Die Sanitäter entnahmen noch ein Blutbild, Stand "Nachher". Der Leukozytenwert war auf 37.500 gefallen. Die Körpertemperatur betrug 38 Grad und ich fühlte mich wohl. – Nun stand ich noch unter ärztlicher Beobachtung. Ich bekam etwas zu essen und zu trinken, und nach etwa einer Stunde hätte ich fahren dürfen.

Die Klinik des Patienten macht hier eine Sollvorgabe. Wenn diese zu 90% erreicht ist, kann transplantiert werden. Zwischen 60 und 90% ist es Ermessensache der Ärzte, wie weiter vorgegangen wird, und unter 60% ist eine Transplantation nicht möglich. Noch während Dr. Reinhard mit mir sprach, kam der Anruf vom Stammzelllabor, wir haben 200%! Nach der Stammzellspende habe ich von der DKMS erfahren, dass ein 32-jähriger Mann mit einem Non-Hodgkin-Lymphom die Spende erhalten hat. Er lebt in Europa. Die gesetzlichen Regeln seines Landes verlangen absolute Anonymität, lebenslang.

ALFRED HOFFMANN

RÜCKENWIND lauf 2012 –

wir laufen für Kinder

nter diesem Motto starten die Greenlight Consulting GmbH und die Business Campus Management GmbH den 4. Rückenwindlauf in Garching bei München. Startschuss für die 10 km oder 5 km lange Strecke ist:

Sonntag, 05. August 2012, 10:30 Uhr am Business Campus München: Garching.

Beim zusätzlich geplanten Bambini-Lauf (Startschuss: 10:00 Uhr) können die Marathon-Cracks von morgen ihre persönliche Bestmarke erreichen.

Der Rückenwindlauf richtet sich an alle Laufbegeisterte, die gemeinsam für einen guten Zweck laufen möchten. Der Reinerlös geht zugunsten der "Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V.", deren Ziel es ist, die Lebenssituation krebskranker Kinder und ihrer Familien zu verbessern und ihnen in ihrer Extrembelastung eine Stütze zu geben. Wer mitmacht, fördert mit 10,00 EUR seiner Startgebühr diese gemeinnützige Organisation ohne Umweg. Die Online-Anmeldung ist bis Frei-



tag, den 03. August 2012 bis 12:00 Uhr geöffnet. Danach kann man sich am Starttag vorort am Business Campus bis 10:00 Uhr nachmelden. Die Startgebühr für die Nachmeldung beträgt 19 Euro. Für die ersten 400 gemeldeten Läufer ist ein hochwertiges Salomon-Funktionsshirt reserviert (solange der Vorrat reicht)!

WWW.RUECKENWINDLAUF.DE

"Kinder laufen für Kinder"



o lautete das Motto zum Schulfest der Grundschule in Berglern. Die fleißigen Schüler und Schülerinnen sowie einige Vorschüler der örtlichen Kindergärten erzielten mit insgesamt 2275 gelaufenen Runden (ca. 700 km) einen Spendenbetrag über 3.000 Euro, der kürzlich der Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V. überreicht wurde. Eine wirklich sehr hohe Summe, die natürlich auch den großzügigen Sponsoren zu verdanken ist, vor allem Eltern, Großeltern, Nachbarn und Firmen, welche die Kinder um Unterstützung für den guten Zweck gebeten hatten. Zur Belohnung für die sportlichen Leistungen gab es vom Elternbeirat für alle Läufer ein erfrischendes Eis. Mit anschließendem Spiel, Spaß und leckerem Essen klang das Schulfest fröhlich aus.

Sport für Spenden

as im Jahre 2007 gegründete Projekt "GVG Sport für Spenden (SfS)" verbindet den Spaß am Laufen mit der Möglichkeit, vielfältige Vereine und Initiativen aus dem Raum München zu unterstützen. Die Gründer Thomas Ebener und Thomas Schmid entwickelten diese Idee bei der Teilnahme an Münchner Volksläufen. SfS nutzt den Werbeeffekt, den Freizeitläufer bei öffentlichen Laufveranstaltungen erzeugen und stellt diesen Lauftrikots zur Verfügung, auf denen Unternehmen werben. Als Gegenleistung dafür entrichten die Firmen eine Spende an einen vorgegebenen Spendenzweck, welcher jährlich neu festgelegt wird. In diesem Jahr kommen die bisherigen Spendeneinnahmen in Höhe von 16.500 Euro der Elterninitiative krebskranke Kinder München e.V. zu Gute. Weitere Informationen zum Projekt finden Sie unter www.sportfuerspenden.de.



Ein herzliches Dankeschön an ALLE ...



Zum Andenken an den an Krebs verstorbenen Mitschüler Louis Brand haben Schülerinnen und Schüler des Gymnasiums in Markt Indersdorf ein Benefizkonzert veranstaltet und zusammen mit der Fastenaktion "Brot und Wasser" Spenden gesammelt. Der Förderverein des Gymnasiums rundete den Betrag noch auf 1.000 Euro auf.



Zum zehnjährigen Bestehen des Chors "Die Chormäleons" fand unter der Schirmherrschaft des MGV und der Musikschule in Trudering ein Benefizkonzert für die Elterninitiative statt. Unter der Leitung von Chorleiter Jörg Göller präsentierten die Chormäleons ein sehr abwechslungsreiches Programm unter dem Motto Chormöleons - charmant, chaotisch, chorisch, dem das Publikum interessiert und angeregt zuhörte. Die Veranstaltung war bis auf den letzten Platz ausgebucht und das Ergebnis der Spendenaktion (über 2.800 Euro) konnte sich sehen lassen! Mit dieser Spende wird die Musiktherapie der Kinder auf Station unterstützt.



Im Januar dieses Jahres fand zum 14. Mal das alljährliche Memorial Turnier in Gedenken an Dave Murray statt. Mit einem tollen Ergebnis: Die Elterninitiative erhielt einen Scheck über 1200 Euro!



Die Klavierlehrerin Maria Kravchuk hatte einen 16-Jährigen Schüler, der letztes Jahr an Leukämie verstorben ist. Außerordentlich begabt, mit internationalen Preisen gekürt, war ihr der Schüler sehr ans Herz gewachsen und so nahm sie seinen ersten Todestag zum Anlass, ein Benefizkonzert für ihn im Augustinum Nord auszurichten. Diverse Schüler zeigten ihr Können und erstaunten das aufmerksame Publikum. Der Erlös von 850 Euro kam nun einer Familie zu Gute, die ebenfalls ein an Krebs erkranktes Kind haben und in finanzieller Bedrängnis sind. Dies war auch im Sinne der Eltern des Kindes. Wir danken sehr für diesen Beitrag.



Cosima Storr, ein Mädel aus der 2. Klasse, hat nach amerikanischer Sitte auf ihrem Geburtstag für die Elterninitiative gesammelt und eine Spende von 23,50 überreicht! Das hat uns sehr gefreut!



Mit diversen Aktionen haben Schülerinnen und Schüler der FOS/BOS-Freising (Fach- und Berufsoberschule) die stolze Summe von 700 Euro gesammelt und entschieden, dass diese der Elterninitiative zu Gute kommen soll. Wir freuen uns sehr, dass auch so junge Leute unsere Arbeit unterstützen.



Die 2. Klasse der Jan Amos Comenius Grundschule, eine der drei Schulen der Münchner Schulstiftung, wollte für krebskranke Kinder in München spenden und hat der Elterninitiative 280 Euro überreicht. Es freut uns sehr, dass sich Kinder für andere Kinder einsetzen, denen es nicht so gut geht. Ganz herzlichen Dank!



In einer Spendeninitiative der Kleinkinderkrippe Regenbogenkäfer durften die kleinen Kinder Bilder malen, die dann versteigert wurden. Eltern und Erzieherinnen haben sich sehr aktiv eingesetzt, und es sind 150 Euro zusammen gekommen, die dann mit einem Bild an die Elterninitiative übergeben wurden.



Geld zählen macht Spaß! Noch dazu für einen guten Zweck – überreicht von netten Leuten, einer kleinen Gruppe von Luftgewehrschützen! Die Userinnen und User des Schützenforums www.Co2Air.de haben innerhalb kürzester Zeit in Deutschland, Österreich und Holland stolze 3500 Euro für uns gesammelt!



Boris und Jens hatten sich entschieden, eine Spendenwanderung zu organisieren und zu Fuß von Deutschland nach Zandvoort an die Küste von Holland zu wandern. Jens hatte erst kürzlich seine Chemotherapie erfolgreich überstanden und mit Hilfe von freiwilligen Kilometer-Paten wollten beide unsere Elterninitiative unterstützen.

Gesagt – getan, eine Internetseite aufgesetzt, alles Notwendige in den Rucksack gepackt und dann ging's los. Neben anderen kleinen Orten kamen sie durch Nijmegen, Amerongen, Utrecht, Maarsen und langten zwar etwas erschöpft aber glücklich am Zielort in Zandvoort an. Die ganze Zeit blieben sie übers Internet mit den Kilometer-Paten in Kontakt! Eine großartige Idee, die viele Kilometer-Paten werben konnte und bei allen Beteiligten hohen Anklang fand. So wurde eine Summe von 4160 Euro erzielt! Respekt!!!

www.zandvoort-urlaub.com/zu-fussvon-deutschland-nach-zandvoort/



Mehr Sicherheit in jeder Situation auf dem Motorrad bietet Kim Günzel in seinen diversen Trainings mit nicht mehr als 5 Teilnehmern an. Von dem Erlös spendet er von jedem Training einen Teil an die Elterninitiative – in diesem Jahr wurden 1000 Euro bereits überschritten. www.kimstraining.de



Statt Rußgewand im Radldress: 40 Kaminkehrer aus ganz Deutschland strampelten auch dieses Jahr wieder rund 900 km, um krebskranke Kinder zu unterstützen. Auf ihrem Weg von Mühlbach nach Stuttgart übergaben sie großzügige Spenden an Hilfseinrichtungen und machten darüber hinaus auch viele Bürger auf ihre Aktion aufmerksam. In München durften sich vier Krebs-Initiativen über jeweils 5.000 Euro freuen: Intern3, die Bettina-Bräu-Stiftung, die Münchner Elternstiftung Lichtblicke und unsere Elterninitiative.



Der Schulleitung der St. Irmengard Schule in Garmisch, einer Mädchen-Realschule des Bistums Freising, ist es ein besonderes Anliegen, dass die jungen Mädchen auch die Not anderer Kinder und Menschen sehen, sich aktiv einsetzen und handeln. Mit Hilfe einiger Lehrkräfte haben alle zusammen fleißig gebastelt, genäht, gekocht und gebacken. Aus dem Bazar-Verkauf sowie dem Kuchenverkauf am Elternsprechtag kam die beachtliche Summe von 832,37 Euro zusammen, die die Elterninitiative dankend entgegennahm.

Einige Spender nahmen ihren runden Geburtstag zum Anlass, statt Geschenke entgegenzunehmen im Freundeskreis für die Elterninitiative zu sammeln, und dabei kamen stattliche Summen zusammen! Wir danken für das Vertrauen in unsere Organisation und unsere Arbeit.

Auch von diesen Spendern haben wir viel Unterstützung erfahren, sowie von allen, die uns mit kleineren Spenden bedenken – JEDE Spende hilft und wir freuen uns über ALLE Aktionen und die vielen, vielen Beiträge!

Segmüller Parsdorf **Holiday Inn Unterhaching Business Campus Management NEC Display Solutions MTU Aero Engines** Augusta Technologie AG Marktkauf Unterföhring **Esprit Engineering Escada Norcom Schneider Weisse Berner & Mattner** Hausbank München Horstmann, Berlin **TSV Allershausen** Kath. Frauenbund Niederviehbach



Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V.
Belgradstraße 34 80796 München
Telefon: 089 / 53 40 26 Fax: 089 / 53 17 82

Vereinsregister Nr.: VR 11544 AG München ei.buero@krebs-bei-kindern.de

Die Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V. ist vom Finanzamt München für Körperschaften unter der Steuernummer 84258737 als gemeinnützig anerkannt und gem. §10b berechtigt, Spendenbescheinigungen auszustellen.

Spendenkonto: