NEWS LETTER

AUSGABE DEZ. 2025

RUNDBRIEF DER INITIATIVE KREBSKRANKE KINDER MÜNCHEN E.V.

EIN BILD VOLLER LEBEN, HOFFNUNG UND GEMEINSAMER KRAFT

Liebe Freundinnen und Freunde der Initiative,
liebe Unterstützerinnen und Unterstützer,

diesen Sommer haben wir unser 40-jähriges Jubiläum gefeiert, 40 Jahre voller Engagement für die Kinder mit ihren Familien. Heute, zur Advents- und Weihnachtszeit, betrachten wir unsere Geschichte als großes Wimmelbild: bunt, detailreich, voller kleiner Szenen der Mitmenschlichkeit und gemeinsamer Kraft.

Es begann 1985: Eine kleine Gruppe stand vor großen Lücken – es fehlte an Personal, psychosozialer Unterstützung und menschlicher Nähe. Mit Herz und Vision wuchs, was wir heute sehen: zusätzliche Stellen in der Kinderonkologie, ein psychosoziales Team, Musik- und Kunsttherapie, Ernährungsberatung, Sportherapie, Brezn-Frühstück und das wöchentliche Elterncafé.

Das Bild wurde größer: Ausstattung der Tagesklinik, Gründung unserer Nachsorgeorganisation KONA, Elternwohnungen, Familiensoforthilfe – heute wichtiger denn je. Im Zentrum leuchtet ein Detail, das uns berührt: Viele der ehemals kleinen Patientinnen und Patienten haben den Krebs besiegt, stehen fest im Leben und geben Hoffnung weiter. Gerade jetzt erinnert uns das Licht der Weihnacht daran, wie viel Kraft in Gemeinschaft liegt.

Wir sehen auch Sie: großzügige Spenderinnen und Spender; zahlreiche Ehrenamtliche; die Teams der Initiative und von KONA; die Vorstände, die mit Weitblick die Weichen stellen. In einem Wimmelbild gibt es keine Hauptfigur – genau wie bei uns. Jede Familie, jedes Kind, jede helfende Hand und jede Spende ist Teil des Ganzen. Im Zentrum stehen die Familien mit ihren erkrankten Kindern: Sie sind unser Antrieb, unser Herzblut, unser Warum seit nunmehr 40 Jahren.

Vor uns liegen Aufgaben. Der Blick auf dieses Bild – und das Licht der Weihnachtszeit – schenkt Zuversicht, dass wir diese gemeinsam bewältigen. Danke, dass Sie an unserer Seite stehen und dieses Bild jeden Tag ein Stück bunter machen.

Frohe Weihnachten und einen hoffnungsvollen Start ins neuen Jahr!

Herzlichst

Carlotta Diekmann
VORSTANDSVORSITZENDE

INITIATIVE
KREBSKRANKE KINDER
MÜNCHEN E.V.

krebs-bei-kindern.de

WILLKOMMEN IM TEAM

Heidi

Mein Name ist Heidi Scheer. Ich bin 63 Jahre alt und arbeite seit 15. Oktober 2024 bei der Initiative. Ich suche Ehrenamtliche für die betroffenen Familien und koordiniere die Einsätze, sei es Dolmetschdienste, Nachhilfe oder Familienassistenz. Die Ehrenamtlichen werden von mir für den Einsatz in den Familien in einem Einführungskurs gut vorbereitet und sie können mich anrufen, wenn sie Anliegen, Fragen, Herausforderungen haben. Von Beruf bin ich Gesundheits- und Krankenpflegerin, habe Pflegemanagement studiert und Erfahrung in verschiedensten Bereichen gesammelt: In der Pflege, im Außendienst, als Case Managerin und Ausbilderin, beim Aufbau von Beratungsstellen für chronisch Kranke, in der Prävention und in Leitungsfunktionen.

Die Arbeit in der Initiative macht für mich sehr viel Sinn und viel Freude. Die Familien benötigen unsere Unterstützung sehr dringend, um das zu bewältigen, was mit der Diagnose Krebs bei ihrem Kind auf sie einstürmt. Melden Sie sich gerne bei mir, wenn Sie die Familien ehrenamtlich unterstützen möchten.

HEIDI SCHEER

Martina

Ich bin die Martina (Holz), geborene Münchnerin und seit dem 01. April 2025 in der Initiative im kaufmännischen Bereich mit Schwerpunkt Finanzen und Controlling angestellt.

Nach meinem Studium der Betriebswirtschaft war mir sehr schnell klar, dass ich meine Kenntnisse nicht nur für Zahlen und Fakten einsetzen möchte, sondern ökonomisches Denken mit sozialem Engagement verbinden will.

Meine erste Stelle nach dem Studium war der Malteser Hilfsdienst in München, wo ich im Finanz- und Rechnungswesen für die Zahlen und Jahresabschlüsse der Dienststellen rund um München verantwortlich war.
Danach bin ich den Finanzen im Gesundheitswesen treu geblieben und war fast 24 Jahre in Krankenhäusern beschäftigt.
Und nun bin ich hier in der Initiative, wo ich in einem Bereich arbeiten darf, der mich tief bewegt, der die Begleitung und Unterstützung krebskranker Kinder und ihren Familien ermöglicht – und sie auch nach ihrer Krankheit nicht allein lässt und als Jugendliche auf dem Weg zu einem selbstbestimmten Leben betreut.
Kinder sind unsere Zukunft und gemeinsam mit meinen Nichten, Neffen und Patenkindern habe ich die Welt durch ihre leuchtenden Augen neu entdecken dürfen.
Wie schlimm ist es, wenn in dieser Zeit die furchtbare Diagnose Krebs über Kinder und die ganze Familie reinbricht.

Ich bin dankbar, Teil dieses besonderen Teams und dieser wertvollen Aufgabe zu sein – einer Arbeit, die Sinn, Mitgefühl und Verantwortung auf so wunderbare Weise verbindet.

MARTINA HOLZ

MIT HERZ UND DANK

Claudia übernimmt Kommunikation & Fundraising

Liebe Freundinnen und Freunde der Initiative,

kaum zu glauben, aber mein erstes Jahr ist schon um! Seit dem 1. Oktober 2024 bin ich für das Fundraising und die Kommunikation zuständig. Zeit, mich einmal richtig vorzustellen.

Damit trat ich in die großen Fußstapfen von Angelika Andrae-Kiel, die sich nach vielen, vielen Jahren enger Verbundenheit mit der Initiative in ihren wohlverdienten Ruhestand verabschiedet hat. Sie hat ein beeindruckendes Fundament in Sachen Kommunikation und PR geschaffen und Wege bereitet, auf denen ich nun aufbauen darf.

Mein Name ist Claudia Humbert, ich bin 47 Jahre alt und eine gebürtige Münchnerin. Nach meinem Studium zur Diplom-Kulturwirtin war ich fast 20 Jahre in der Medizintechnik tätig. Meine Aufgaben in Marketing und Business Development führten mich dabei auf eine internationale Ebene, wo ich immer wieder mit der Versorgung schwerkranker Menschen in Berührung kam. In dieser Zeit wuchs mein Wunsch stetig, mich voll und ganz einer sinnstiftenden Tätigkeit zu widmen.

Als ich vor über einem Jahr hier bei der Initiative anfing, ahnte ich nicht, welch einen bunten Blumenstrauß an beeindruckenden Menschen, bewegenden Geschichten und purem Herzblut ich begegnen würde. Diese Erfahrungen prägen meine tägliche Arbeit und erfüllen mich mit großer Dankbarkeit.

Privat bin ich Mutter von drei wundervollen schulpflichtigen Kindern. Die Arbeit für die Initiative ist für mich eine absolute Herzensangelegenheit geworden. Ich freue mich darauf, auch in Zukunft gemeinsam mit Ihnen und dem gesamten Team die wichtige Mission unseres Vereins voranzubringen und den betroffenen Familien zur Seite zu stehen.

Herzliche Grüße,
Ihre Claudia Humbert

WOFÜR WIR STEHEN: UNSERE **VISION UND MISSION** ALS KOMPASS UNSERER ARBEIT

Was uns antreibt und leitet

Liebe Unterstützerinnen und Unterstützer,

im Trubel des Alltags, zwischen Klinikbesuchen, Spendenaktionen und der Organisation unserer Hilfsangebote, gibt es eine grundlegende Frage, die uns stets leitet:

Warum tun wir, was wir tun?

Die Antwort darauf liegt in unserer Vision und Mission. Sie sind der Kompass, der uns seit 40 Jahren den Weg weist und unsere gesamte Arbeit prägt. Heute möchten wir Ihnen einen Einblick in das Herz unserer Initiative geben.

UNSERE VISION

Wir träumen von einer Zukunft, in der jedes krebskranke Kind, jeder Jugendliche und jeder Survivor gemeinsam mit seiner Familie Zugang zu einer umfassenden Versorgung auf höchstem Niveau erhält – von der ersten Diagnose bis weit in die Langzeitnachsorge hinein.

Unsere große Vision ist eine Welt, in der kein Kind mehr an Krebs sterben muss und in der alle Betroffenen wieder mit Zuversicht in die Zukunft blicken können. Dieses Ziel treibt uns jeden einzelnen Tag an.

UNSERE MISSION

Um diese Vision Wirklichkeit werden zu lassen, haben wir eine klare Mission: Wir unterstützen, stärken und geben krebskranken Kindern, Jugendlichen, ihren Familien und Survivors eine Stimme – während und nach der Erkrankung.

Unsere Arbeit beginnt dort, wo das Gesundheitssystem an seine Grenzen stößt, insbesondere:

- Psychosoziale Unterstützung: Wir sind für die seelischen Nöte da.
- Finanzierung von Klinikpersonal: Wir ermöglichen zusätzliche, dringend benötigte Fachkräfte.
- Kliniknahe Elternwohnungen: Wir schenken Familien ein Zuhause auf Zeit, um in der Nähe ihrer Kinder zu sein.
- Finanzielle Soforthilfe: Wir helfen schnell und unbürokratisch, wenn Familien in Not geraten.
- Forschungsförderung: Wir investieren in die Wissenschaft, um die Heilungschancen zu verbessern.
- Begleitung für trauernde Angehörige: Wir lassen niemanden allein.

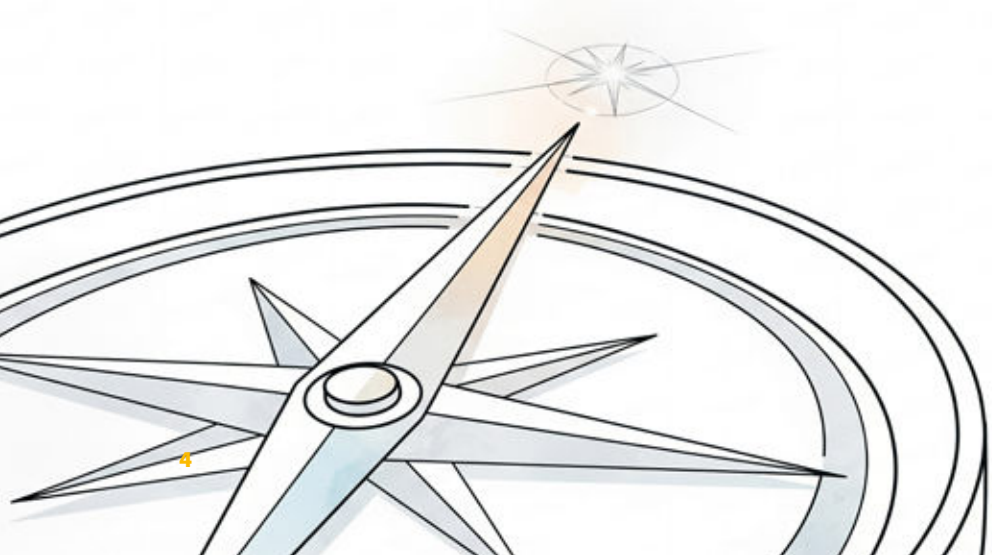
All dies tun wir auf der Grundlage unserer festen Werte:

Wir spenden Kraft durch Nähe, Kompetenz, Kontinuität und Transparenz

Ihre Unterstützung macht diese umfassende Hilfe erst möglich. Jeder Beitrag, ob groß oder klein, fließt direkt in die Verwirklichung unserer Mission und bringt uns unserer Vision einen Schritt näher.

Danke, dass Sie diesen Weg mit uns gehen!

Herzliche Grüße, Ihr Team der Initiative krebskranke Kinder München e.V.



FACHSYMPOSIUM ZUM 40-JÄHRIGEN BESTEHEN

Vier Jahrzehnte Engagement für krebskranke Kinder und ihre Familien – dieses Jubiläum haben wir mit einem Fachsymposium gewürdigt, das Medizin, Ethik und Versorgungsrealität ins Gespräch brachte.

Unter dem Leitgedanken **„Krebs bei Kindern – neue Entwicklungen in Therapie und Versorgung“** stand das Sowohl-als-auch im Mittelpunkt: Heilungschancen nutzen, Lebensqualität sichern, Entscheidungen gut begründen – und Familien im Alltag nicht allein lassen.

Unsere Referentinnen und Referenten zeigten eindrücklich, wie dieser Anspruch heute gelebt wird.

Immuntherapien in der Kinderonkologie

Prof. Dr. med. Julia Hauer, Chefärztin für Pädiatrie, München Klinik und TUM Klinikum Rechts der Isar

Heute können über 80 Prozent der Kinder mit Krebserkrankungen langfristig geheilt werden, bei Leukämien sogar noch häufiger. Herausforderungen bleiben dort, wo Standardtherapien nicht greifen oder solide Tumoren metastasiert sind.

Hier setzen Immuntherapien an und verändern die pädiatrische Onkologie sichtbar: Antikörper wie Blinatumomab und zelluläre Ansätze (CAR-T-Zellen) erzielen bei therapierefraktären Leukämien teils bahnbrechende Ergebnisse; erste Daten zeigen Potenzial auch bei soliden Tumoren. Ihre Chancen verlangen zugleich eine sorgfältige Abwägung: Tumorheterogenität, mögliche Resistenzen und spezifische Nebenwirkungen erfordern Studienzugang, interdisziplinäre Betreuung und transparente Kommunikation mit Familien.

Was das für Familien bedeutet:

- individuellere Behandlung, wenn Standardwege an Grenzen stoßen
- teils andere und besser steuerbare Nebenwirkungen
- engmaschige Begleitung und Zugang zu klinischen Studien

Kurativ und palliativ – Hand in Hand statt Entweder-oder

Dr. med. Florian Reßle, ärztlicher Leiter des Kinderpalliativteams „Kleine Riesen“

Kurative und palliative Medizin sind keine Gegensätze. Früh integrierte palliative Ansätze bedeuten nicht, Hoffnung aufzugeben, sondern Lebensqualität aktiv mitzudenken, Belastungen zu verringern und Therapieziele an den Bedürfnissen des Kindes auszurichten. Schmerz- und Symptomlinderung, psychosoziale Unterstützung, gute Kommunikation und gemeinsame Zieldefinition laufen parallel zur Tumorbehandlung – und stärken Familien im Alltag.

Was das für Familien bedeutet:

- Linderung von Beschwerden ab Beginn der Behandlung
- individuelle Ziele, die Wirksamkeit und Lebensqualität verbinden
- Entlastung durch koordinierte Betreuung und feste Ansprechpersonen

Ethisch begründet entscheiden in der pädiatrischen Onkologie

Dr. med. Kathrin Knochel, Oberärztin für Klinische Ethik, TUM Universitätsklinikum Rechts der Isar

Die moderne Medizin eröffnet Kindern mit schweren Erkrankungen neue Chancen: präzisere Diagnostik, mehr Therapieoptionen – und in vielen Fällen realistische Aussichten auf Heilung. Gleichzeitig wächst die Verantwortung, gute Entscheidungen zu treffen. Denn je mehr Möglichkeiten es gibt, desto häufiger stellen sich Fragen: Welche Behandlung ist jetzt die beste?

Was das für Familien bedeutet:

- klare, verständliche Kommunikation über Chancen, Risiken und Alternativen
- individuelle Therapieziele und ein ehrlicher Umgang mit Unsicherheit
- Entscheidungen, die Wirksamkeit und Lebensqualität gleichermaßen berücksichtigen

Präzisionsmedizin – Chancen und Herausforderungen

Dr. med. Katja Gall, Oberärztin Onkologie, Kinderklinik München Schwabing

Moderne Chemotherapie ermöglicht vielen Kindern das Überleben, bleibt jedoch belastend und mit Langzeitfolgen verbunden; für einige fehlen kurative Standardwege. Zielgerichtete, molekular basierte Therapien versprechen individuellere, oft besser steuerbare Behandlungen. Zugleich stellen Tumorheterogenität, Probengewinnung, mögliche Resistenzen und spezifische Nebenwirkungen Herausforderungen dar. Es braucht eine sensible Balance zwischen kurativem Anspruch, Lebensqualität und praktischer Umsetzbarkeit – getragen von interdisziplinärer, gut informierter Entscheidungskultur.

Was das für Familien bedeutet:

- individuellere Optionen, wenn Standardtherapien nicht ausreichen
- begleitende Molekulardiagnostik zur gezielten Auswahl
- realistische Erwartungen, Studienzugang und engmaschige Nachsorge

Pädiatrie unter Druck – Ambulantisierung als Chance

Prof. Dr. med. I. Teichert von Lüttichau, Oberärztin; Leitung

Die pädiatrische Versorgung leidet unter Fachkräftemangel, Unterfinanzierung und wachsender Bürokratie; spezialisierte Einrichtungen und Therapieplätze sind knapp. Die Ambulantisierungsstrategie der Bundesregierung setzt an mit:

- Institutsambulanzen an Kinderkliniken für sektorenübergreifende Versorgung, besonders in unterversorgten Regionen
- rechtlichem Rahmen und Netzwerken, damit Kliniken ambulante Leistungen anbieten und mit niedergelassenen Praxen enger kooperieren.

Was das für Familien bedeutet:

- kürzere Wege, schnellere Termine
- klarere Abläufe und mehr Versorgung nahe am Zuhause

- **Unser Beitrag aus der Praxis:**
  Wir entlasten Familien mit psychosozialer Begleitung, Therapieangeboten, Elternwohnungen, Soforthilfe und verlässlicher Nachsorge (KONA). So schließen wir Lücken, bis die Rahmenbedingungen tragen. Danke, dass Sie uns dabei unterstützen.

EIN FEST DER GEMEINSCHAFT

40 Jahre Initiative krebskranke Kinder München e.V.

40 JAHRE
GEMEINSAM KRAFT SPENDEN

Manchmal füllt ein Tag das Herz so sehr, dass er noch lange nachklingt. So war der 12.07.2025: Bei beständigem Sommerwetter haben wir 40 Jahre Initiative krebskranke Kinder München e.V. gefeiert – mit einem bewegenden Symposium und einem fröhlichen Familienfest. Unter dem Motto „Gemeinsam Kraft spenden" blickten wir zurück auf vier Jahrzehnte voller Hände, die halten, Schultern, die tragen, und Augenblicke, die Hoffnung schenken. Unsere Geschichte ist wie ein großes Wimmelbild: In jeder Ecke eine kleine Szene, in jedem Detail ein Stück Menschlichkeit.

Symposium: Neue Entwicklungen – und spürbare Nähe

Renommierte Expertinnen und Experten gaben Einblicke in die aktuellen Entwicklungen der pädiatrischen Onkologie – fachlich stark, menschlich nah.

- Prof. Dr. med. Julia Hauer (Chefärztin für Pädiatrie, München Klinik & TUM Klinikum Rechts der Isar) zeigte, welche neuen Wege die Immuntherapien eröffnen – und welche Hoffnung sie schenken können.
- Dr. med. Katja Gall (Kinderklinik München Schwabing), in Vertretung von Prof. Dr. Dr. Irene Teichert-von Lüttichau, beleuchtete, wie die Ambulantisierung Familien entlastet. Im Anschluss sprach sie über Chancen und Herausforderungen zielgerichteter Therapien („Targeted Therapies").
- Dr. Florian Reßle (Kinderpalliativteam Kleine Riesen) machte eindrücklich klar, warum kurative und palliative Versorgung Hand in Hand gehen müssen – für Begleitung, die trägt.
- Dr. med. Kathrin Knochel (TUM Klinikum Rechts der Isar) lenkte den Blick auf die ethische Entscheidungsfindung: Momente, die Kopf und Herz gleichermaßen fordern.

Moderiert wurde das Symposium am Vormittag von Eva Walig, TV-Moderatorin und Journalistin. Zwischen Zahlen und Studien war spürbar: Jedes Kind zählt. Jede Familie ist nicht allein.

Familienfest: Ein Tag, der leicht macht

Am Nachmittag wurde gelacht, gestaunt und gespielt – so bunt wie ein Wimmelbild. Nach der Begrüßung der Gäste begann ein Programm für alle Altersgruppen. Die kleinen Besucherinnen und Besucher ließen sich verzaubern, verwandelten sich beim Kinder-

schminken in Fantasiefiguren, kuschelten mutig in der Teddyklinik, jagten Riesenseifenblasen hinterher, spielten, hielten Luftballons fest und probierten die Schokokussmaschine aus. Die Größeren suchten Naturerlebnisse, gestalteten „Stickerbilder" oder bastelten Armbänder – Erinnerungen zum Mitnehmen.

Ein besonderer Moment: Als die Luftballons mit Wünschen in den Himmel stiegen, wurde es für einen Augenblick still. Dann kehrte das Lachen zurück. Den fröhlichen Abschluss setzten die Schwuhplattler mit ihren Tanzeinlagen.

Viele Menschen, viele Geschichten – unser Wimmelbild

- Familien mit ihren Kindern, die im Mittelpunkt stehen und uns zeigen, was Mut bedeutet.
- Ärzt:innen, Pfleger:innen, PSD-Team, die mit Fachwissen und Herzblut begleiten.
- Haupt- und Ehrenamtliche, die Zeit, Wärme und Energie schenken.
- Spender:innen, ohne die vieles nicht möglich wäre.
- Ehemalige Patient:innen, die Hoffnung weitergeben.
- Und so viel mehr Personen, die an unserer Seite stehen.

EIN HERZLICHES DANKESCHÖN **Wir danken allen, die Teil dieses Wimmelbildes sind und unser Jubiläum zu einem unvergesslichen Ereignis gemacht haben – für jedes Lächeln, jede helfende Hand und jeden Moment der Verbundenheit.**

AUSBLICK **Unser Bild ist nicht fertig. Auch in Zukunft wollen wir es mit Leben füllen – mit neuen Farben, neuen Geschichten, neuer Kraft. Wir freuen uns darauf, gemeinsam mit Ihnen die nächsten Kapitel zu schreiben.**

ABSCHIED VON LISA – EIN **GROSSES** DANKESCHÖN

Nach vielen Jahrzehnten intensiver, kluger und zutiefst menschlicher Arbeit verabschiedete sich Lisa auf der Mitgliederversammlung am 10.04.2025 aus der aktiven Arbeit der Initiative krebskranke Kinder München e.V. – in den wohlverdienten Ruhestand. Sie war nicht nur eines der bekanntesten Gesichter unserer Initiative, sondern auch Herz, Verstand, Gewissen und nicht zuletzt: Verbindung.

»Wir sind das Geländer, an dem sich die Familien festhalten können – laufen müssen sie selbst.« – ein Satz von Lisa, den wir oft zitiert haben.

Er bringt unseren Auftrag auf den Punkt: Da sein, begleiten, Kraft geben – und das Leben trotz allem spürbar machen.

Lisa – das Scharnier zwischen Station und Verein

Wer Lisa kennt, weiß: Sie war nie „nur" ein Vorstandsmitglied. Sie war über viele Jahre hinweg das „Scharnier" zwischen der Kinderonkologie am Klinikum Schwabing und unserer Initiative – wie sie es selbst nannte. Dieses Bild trifft es auf besondere Weise: ein Scharnier verbindet zwei Seiten, ermöglicht Bewegung, hält zusammen – und trägt.
Lisa war genau das: Verbindung und Bewegung, Stabilität und Impuls. Sie hat mit ihrer Art, mit ihrer Erfahrung aus der Klinik und mit ihrem Blick für das Wesentliche dazu beigetragen, dass die Initiative sich stets weiterentwickeln konnte, ohne den Kontakt zu den Familien und ihren Bedarfen zu verlieren.

»Die Familien müssen im Fokus bleiben«, war einer ihrer Kernsätze.

Und so war Lisa über Jahrzehnte Vermittlerin, Zuhörerin, Botschafterin, Sprachrohr – und auch kritische Stimme, wenn etwas aus dem Gleichgewicht zu geraten drohte.

Der Mut, sich einzumischen

Lisa hat nie geschwiegen, wenn es wichtig war, sich einzumischen. Sie selbst sagte über sich, sie sei „der Reißnagel" im Vorstand gewesen. Wer mit ihr gearbeitet hat, kennt ihre unbequemen, aber heilsamen Fragen, ihren Wunsch, Dinge zu hinterfragen – nicht aus Prinzip, sondern aus Sorge um die Qualität und um die Menschen.
Und dabei war sie voller Ideen. Nicht alles musste sofort perfekt sein. Sie hatte den Mut, Dinge auszuprobieren, neue Wege zu gehen und über den Tellerrand zu schauen. Ihre Kreativität und ihr Vertrauen in das gemeinschaftliche Miteinander waren prägend für viele Projekte – und für unser Selbstverständnis.

„Es waren nicht in erster Linie Geld oder große Strategien, die Veränderungen gebracht haben. Es waren Ideen, Kreativität und das freundschaftliche Miteinander."

Die Wurzeln nicht vergessen

In ihrer Abschiedsrede erinnerte Lisa an den Ursprung unserer Initiative: Gegründet von betroffenen Eltern, aus einem Ausnahmezustand heraus – mit dem Wunsch, konkret zu helfen, zu verbessern, zu verändern. Diese Energie, sagte sie, dürfe niemals verloren gehen.

Auch wenn Lisa jetzt „offiziell" geht, wird sie in der Initiative immer spürbar bleiben. Ihre Haltung, ihre Geschichten, ihre Sprache und ihr Blick für das Wesentliche werden weiterwirken – im Vorstand, im Team, bei den Ehrenamtlichen und bei allen, die sie begleitet hat.

„Wenn du im Raum stehst und die Tür verschlossen ist, braucht es jemanden, der sagt: Da ist ein Fenster."

Auch das war Lisa: jemand, der das Fenster zeigt – selbst dann, wenn es nur einen Spalt offen steht.

CLAUDIA HUMBERT

DANKE, LISA.

Für deinen Mut.
Für dein Lächeln.
Für deinen kritischen Blick.
Für dein Erzählen,
dein Zuhören, dein Da-Sein.
Für alles, was du bewegt,
gestaltet und hinterlassen hast.

Wir wünschen dir von Herzen eine gute neue Lebenszeit – erfüllt, leicht und weit. Oder, wie Wilhelm Busch es sagte: „Warum soll ich nicht beim Gehen in die Ferne sehen? Schön ist es auch anderswo – und hier bin ich sowieso."

VORSTAND FÜR ZWEI JAHRE GEWÄHLT UND ABSCHIED VON LANGJÄHRIGEN WEGGEFÄHRTINNEN

Mitgliederversammlung vom 10. April 2025 mit besonderen Punkten auf der Agenda

Starten wir mit dem formellen Parkour: Hier galt es, über die vielfältigen Aktivitäten zu berichten, denn es wurden viele Neuerungen auf den Weg gebracht

Wichtig war auch der Überblick über den finanziellen Rahmen, der zur Erfüllung der Vereinszwecke ja eine wesentliche Grundlage darstellt.

Bestätigt wurde die geleistete Arbeit des Vorstands durch die Wiederwahl für zwei Jahre: Als Vorstandsvorsitzende Carlotta Diekmann sowie weitere Vorstandsmitglieder: Karen Dörrscheidt-Kearney, Kerstin Brunn, Susann Elsner, Peter Seyb, Oliver Seischab. Erstmalig in der Geschichte des Vereins wurde für die aus dem Vorstand ausgeschiedene Lisa Stritzl-Goreczko ein Survivor, Luca Fabiano, in das Gremium gewählt.
Besonders bewegend war dann die Verabschiedung von **Karin Tepe, Angelika Andrae-Kiel sowie von Lisa Stritzl-Goreczko** (siehe oben).
Angelika Andrae-Kiel hat über viele Jahre hinweg das Profil des Vereins in der Öffentlichkeit geprägt.
Mit ihrem Renteneintritt im Sommer 2025 endete eine Ära. Wir danken ihr von Herzen für viele Jahre Engagement und die gute Basis, die sie zusammen mit den internen und externen Unterstützer:innen im Bereich PR und Fundraising aufgebaut hat.

CLEMENS KÜHLEM

NEUE ANGEBOTE FÜR GESCHWISTER

… weil auch sie mal im Mittelpunkt stehen dürfen

Ein Kind mit einer hämatologischen oder onkologischen Erkrankung verändert das Leben einer ganzen Familie. Besonders Geschwisterkinder geraten dabei oft in den Hintergrund – ihre Sorgen, Fragen und Gefühle finden nicht immer genug Raum.

Wenn die Schwester oder der Bruder verstirbt, kommt die Trauer über den großen Verlust hinzu. Dem Umfeld fällt es manchmal schwer, den Geschwistern all das zu geben, was sie in dieser schweren Zeit brauchen.

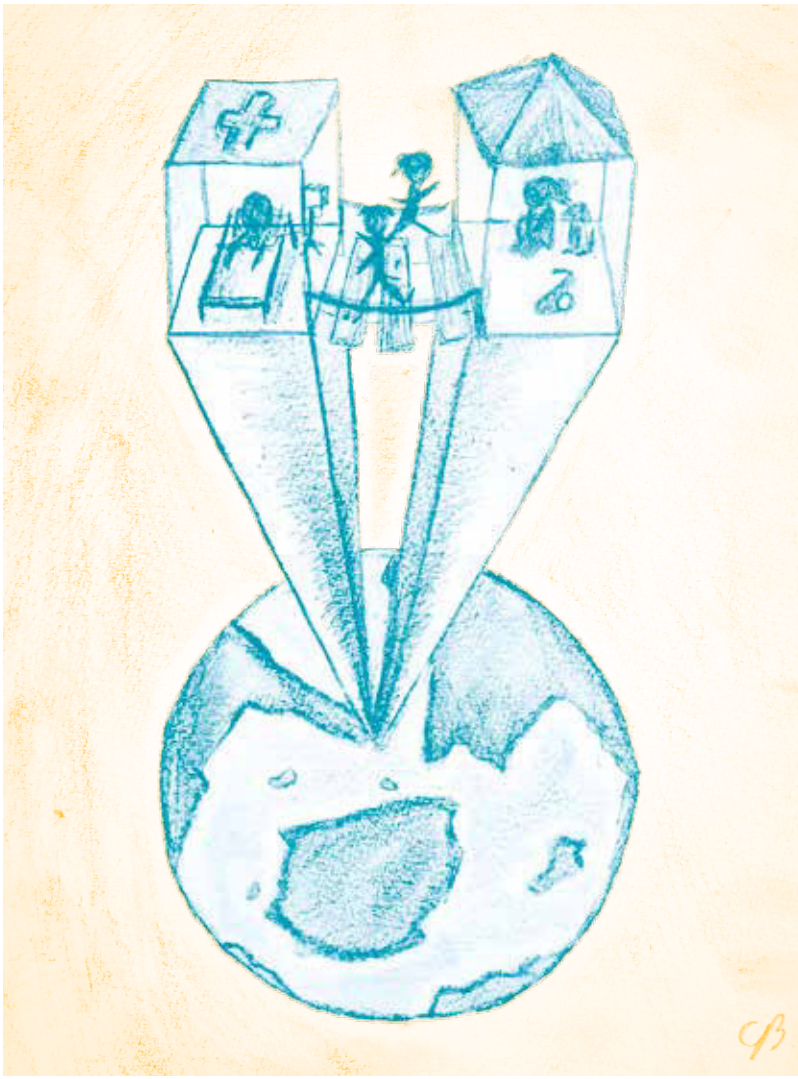
In den für 2026 geplanten Geschwistertagen sollen die Geschwister mit ihren Stärken und Interessen im Zentrum stehen. Es soll eine Gemeinschaft entstehen, in der die Kinder Halt und Verbundenheit spüren, ihre Gefühle ausdrücken dürfen und einander verstehen und gegenseitig stützen. Es soll ein Ort entstehen, an dem Traurigkeit und Zuversicht nebeneinander Platz haben können.

Darum freuen wir uns, im ersten Halbjahr 2026 an fünf Samstagen ganz besondere Geschwistertage anzubieten:

- Drei Geschwistertage für Kinder, deren Bruder oder Schwester in der Intensivtherapie behandelt wird oder bereits in der Nachsorge ist
- Zwei Tage für trauernde Geschwister, die einen Bruder oder eine Schwester durch die Krankheit verloren haben

An diesen Tagen erwartet die Kinder eine besondere Mischung aus:

- **Freude und Gemeinschaft** – mit Spielen, Kreativangeboten und Aktivitäten, die einfach Spaß machen.



- **Stärkung und Austausch** – durch niederschwellige Impulse, die helfen, eigene Ressourcen zu entdecken und im Gespräch mit anderen Geschwistern Verständnis und Halt zu finden.

WEITERE INFORMATIONEN **zu den Terminen und geplanten Aktionen können dem neuen Veranstaltungsprogrammflyer von KONA entnommen werden sowie den E-Mail-Einladungen, die an die an KONA angebundenen Familien versendet werden.**

Oder sprecht das KONA-Team oder die Erzieherinnen in der Klinik direkt an – wir freuen uns auf die gemeinsame Zeit nur mit den Geschwistern!

ANTONIA GOLLER & VERDRANA ZAIMOVIC

KONA
NACHSORGE DER INITIATIVE
KREBSKRANKE KINDER MÜNCHEN E.V.

Psychosoziale **NACHSORGE** für Familien mit an Krebs erkrankten Kindern

PROGRAMM JAN. – JULI 2026

> **Alle Veranstaltungen sind vorbehaltlich. Bitte entnehmen Sie eventuelle Veränderungen unserer Website.**

kona-nachsorge.de

ELTERN & FAMILIEN

> Ge(h)sprächsrunde für Eltern

jeweils dienstags von 19:00 – 21:00 Uhr
20.01. | 10.02. | 28.04. | 23.06. in den Räumen von KONA
17.03. | 19.05. | 14.07. zum Ge(h)spräch/Spaziergang
In diesem Rahmen ist Platz für Austausch, Gemeinschaft, Denkanstöße und Information.
Begleitung: Antonia Goller | Treffpunkt: KONA
Anmeldung jeweils bis zum Donnerstag davor
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Zeit für Achtsamkeit: Qi Gong-Tag für Eltern

Energie tanken für den Alltag mit Markus Scheibenzuber
Sonntag, 25.01., 10:00 – 16:00 Uhr
Ort: Kulturzentrum LUISE, Ruppertstr. 5, München | Kosten: 10 € pro Teilnehmer*in, inkl. gemeinsamen Mittagessen
Verbindliche Anmeldung bis zum 09.01.26
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Klettergruppe für Kinder von 6 – 11 Jahren

jeweils samstags von 10:00 – 12:00 Uhr
14.02. | 28.02. | 07.03. | 21.03.
Ort: Heavens Gate, München | Kosten: 30 € pro Teilnehmer*in für alle Termine | Leitung: Saskia Tyroller | Verbindliche Anmeldung bis zum 14.01.26 über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Klettergruppe für Jugendliche von 12 – 21 Jahren

jeweils samstags von 13:00 – 15:00 Uhr
14.02. | 28.02. | 07.03. | 21.03.
Ort: Heavens Gate, München | Kosten: 30 € pro Teilnehmer*in für alle Termine | Leitung: Ulrike Dietrich
Verbindliche Anmeldung bis zum 14.01.26
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Heilpädagogische Reitgruppe für Kinder im Alter von 6 – 12 Jahren

jeweils samstags von 10:00 – 12:00 Uhr
21.02. | 21.03. | 25.04. | 16.05. | 20.06. | 18.07.
Ort: Reitstall Grasbrunn | Kosten: 60 € pro Teilnehmer*in für alle Termine | Leitung: Brigitte Fischer, Reittherapeutin
Verbindliche Anmeldung bis zum 21.01.26
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Schreiben als Oase. Ein Abend zum Auftanken und zur Selbstbegegnung.

Montag, 23.02., 18:00 – 21:00 Uhr
Vielfältige Impulse regen zum individuellen Schreiben an. Gespräche vertiefen die Erfahrung und machen sie zu etwas Gemeinschaftlichem. | Leitung: Beate Schäfer | Ort: KONA
Kosten: 8 € pro Teilnehmer*in | Verbindliche Anmeldung bis zum 02.02.26 über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Zeit für mich – in Farbe | Ausdrucksmalen für Mütter

Mo. 09.03.,16:00 – 18:30 Uhr | Do. 23.04., 19:00 – 21:30 Uhr
Auf großformatigem Papier mit Farbe spielen – klecksen, kratzen, klopfen … und am Ende sich selbst wieder ein Stückchen näherkommen.
Ort: Frauenateliergemeinschaft, Arcisstr. 62, München.
Leitung: Carola Gäde, Kosten: 10 € pro Teilnehmer*in
Verbindliche Anmeldung jeweils bis 3 Wochen vorher
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Geschwistertage: 6 – 13 Jahren

Jeweils samstags von 10:00 – ca. 16:00 Uhr
14.03. | 09.05. | 04.07.
Ort: bei KONA und bei Ausflügen in der näheren Umgebung
Weitere Informationen erhalten Sie einige Wochen vorher per E-Mail. Leitung: Vedrana Zaimovic und Andrea Lutz
Verbindliche Anmeldung jeweils bis 3 Wochen vorher über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Wildnistag an der Isar

Samstag, den 18.04., 9:00 Uhr – 16:00 Uhr
für Kinder von 6 bis 12 Jahren
Ort: Isarabschnitt in Ismaning | Kosten: 10 € pro Teilnehmer*in
Leitung: Marion und Markus von der Wildnisschule Chiemgau
Verbindliche Anmeldung bis zum 18.03.26
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Familientag mit Greifvogelshow

mit anschließender Einkehr und gemütlichem Ausklang
Freitag, 22.05., 15:00 Uhr
Ort: Waldklassenzimmer der Falknerei Schreyer, Oberschleißheim | Kosten: 10 € pro Teilnehmer*in
Verbindliche Anmeldung bis zum 10.04.26
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Wildniscamp für Jugendliche

Samstag, 18.07., 9:30 Uhr – Sonntag, bis 19.07., 16:00 Uhr
für Kinder und Jugendliche ab 12 Jahren
Ort: Krut 2, 83539 Pfaffing, Landkreis Rosenheim
Kosten: 30 € pro Teilnehmer*in, inkl. Verpflegung
Leitung: Marion und Markus von der Wildnisschule Chiemgau
Verbindliche Anmeldung bis zum 18.06.26
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

TRAUERNDE FAMILIEN

> Zeit für Achtsamkeit – Ankommen, Ruhe finden, Kraft tanken

Achtsame Übungen für Körper und Geist
Samstag, 07.02., 11:00 – 16:00 Uhr
Mit Renate Wehner | Kosten: 10 € pro Teilnehmer*in
Ort: Studio 148, Theresienstr. 148, München
Verbindliche Anmeldung bis 23.01.26
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Kintsugi-Workshop

Samstag, 28.02., 10:00 – 15:00 Uhr
Kintsugi, eine alte japanische Kunst, bedeutet „Goldverbindung". Heilung geschieht dort, wo wir unsere Brüche nicht verbergen, sondern sie mit Liebe und Achtsamkeit zum Leuchten bringen.
Mit Nhi-Ha-Phan Sayar und Ulla Baier-Schröder
Ort: KONA | Kosten: 10 € pro Teilnehmer*in
Verbindliche Anmeldung bis zum 13.02.26
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

Eine Ermäßigung der Teilnahmegebühr für alle Veranstaltungen ist unter bestimmten Voraussetzungen möglich. Bitte bei KONA nachfragen.

KONA

Koordinationsstelle psychosoziale Nachsorge für Familien mit an Krebs erkrankten Kindern

FACHBEREICH FAMILIEN
Tel. +49 (0)89 – 954 59 24-85 | Vedrana Zaimovic
Tel. +49 (0)89 – 954 59 24-86 | Antonia Goller
info@kona-nachsorge.de

FACHBEREICH JUGEND & ZUKUNFT
Tel. +49 (0)89 – 954 59 24-82 | Tamara Kaschner
Tel. +49 (0)89 – 954 59 24-84 | Jaqueline Fischbach
juzu@kona-nachsorge.de

FACHBEREICH TRAUERNDE FAMILIEN
Tel. +49 (0)89 – 954 59 24-87 | Ulla Baier-Schröder
info@kona-nachsorge.de

BANKVERBINDUNG
Initiative krebskranke Kinder München e.V.
Kinderkrebshilfe und Nachsorge Bayern
HypoVereinsbank München
IBAN: DE04 7002 0270 0044 7113 46
BIC: HYVEDEMMXXX
Verwendungszweck: KONA

> Geschwistertage für trauernde Geschwister von 7 – 13 Jahren

jeweils samstags, 18.04. und 27.06., 10:00 – ca. 16:00 Uhr
Ort: bei KONA und bei Ausflügen in der näheren Umgebung
Leitung: Ulla Baier-Schröder und Antonia Goller
Verbindliche Anmeldung jeweils bis 3 Wochen vorher über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Frühjahrstreffen

Samstag, 25.04., 10:00 – 16:00 Uhr
Gedenkgottesdienst; anschließend gemeinsames Mittagessen, Zeit für Austausch und Kontakt
Ort: Sophienkirche München Riem, Platz d. Menschenrechte 1
Verbindliche Anmeldung bis 25.03.26
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

JUGEND & ZUKUNFT

> JuZu-Treffen

Montag, 19.01.2026	**Spieleabend, ab 18 Jahren**
Dienstag, 03.02.2026	**Keramik Bemalen bei Froh und Bunter, ab 14 Jahren**
Freitag, 13.03.2026	**Bowling, ab 18 Jahren**
Dienstag, 14.04.2026	**Siebdruck Workshop, ab 14 Jahren**
Dienstag, 14.07.2026	**Biergarten, ab 18 Jahren**

Treffpunkt und Uhrzeit werden je nach geplanter Veranstaltung bekanntgegeben. | **Infos und Anmeldung für die JuZu-Treffen:** Bitte per E-Mail an juzu@kona-nachsorge.de bis spätestens eine Woche vorher. Natürlich könnt Ihr Euch auch gerne telefonisch oder persönlich anmelden.

PLÄDOYER FÜR GRUPPEN-VERANSTALTUNGEN

Von Beginn an findet für die meisten von uns ein großer Teil des Lebens in Gruppen statt. Angefangen mit der Primärgruppe Familie, über die Krabbel- und Kindergartengruppe, hin zum Klassenverbund, der Peer-Group, der Wohngemeinschaft, dem Bekanntenkreis, dem Sport- oder Kollegenteam.

Wir spielen, lernen und wachsen in Gruppen. Die Primärgruppe Familie soll uns die Sicherheit und Fähigkeiten mitgeben, die wir brauchen, um in anderen, zuerst fremden Gruppen zu bestehen. In Gruppen setzen wir uns mit uns selbst und mit anderen auseinander. Wir verbinden uns, grenzen uns ab. Wir geben Aufgaben ab, erleben Zusammenhalt und Konflikte.

So kommt das Konzept der Gruppe in vielen Formen und Situationen des Lebens vor.

Mit der Gruppentherapie begegnet uns im therapeutischen Setting schon lange ein Verfahren, mit dem über die geschützte Nachstellung gruppentypischer Prozesse Veränderungen bei den Teilnehmenden erwirkt werden können. Denn im Austausch miteinander liegt Entlastung, und auch die Chance, die eigene Beziehungsgestaltung zu erleben. In der Gruppentherapie kann erlernt werden, die eigenen Emotionen wahrzunehmen und zuzulassen sowie anderen Menschen und deren Wahrnehmung offen zu begegnen. Die Lösungsmöglichkei-

ten des Einzelnen werden erweitert und Zusammenhalt erlebt.
Auch im SGB VIII, der Kinder- und Jugendhilfe, ist die so genannte „Soziale Gruppenarbeit“ im Spektrum der Hilfen zur Erziehung zu finden. Sie kann als angeleitetes, zielgerichtetes Gruppenerlebnis bezeichnet werden, durch welches soziale Kompetenzen gefördert sowie Umgangsformen mit Gleichaltrigen erweitert werden. Es geht um eine angemessene Konfliktfähigkeit, darum das eigene Verhalten zu reflektieren und in der Auseinandersetzung mit anderen neue Lösungswege zu finden. Es geht folglich um das wechselseitige Lernen in einer geschützten Gruppe, in der Erlebnisse und Gefühle gehalten werden können. Selbstwirksamkeit, Toleranz und Verständnis werden erlebbar. Eine besonders spannende Form der Gruppe im Bereich der Bewältigung von Problemen und Schwierigkeiten ist die Selbsthilfegruppe.

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. definiert Selbsthilfegruppen als „freiwillige, meist lose Zusammenschlüsse von Menschen, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, psychischen oder sozialen Problemen richten, von denen sie – entweder selber oder als Angehörige – betroffen sind“.

Als Ziele werden sowohl Veränderungen der individuellen Lebensumstände der Teilnehmenden als auch eine Einflussnahme auf das soziale und politische Umfeld genannt. Das zentrale Element der Selbsthilfegruppe ist, dass sie nicht von einer helfenden Profession geleitet wird.

Ob therapeutisches, pädagogisches, selbsthilfebasiertes oder gar erlebnisorientiertes Verfahren:

Die Gruppe ist das zentrale Element der Entlastung und des Lernens, des Sich-Erlebens und Reflektierens, des Verbindens mit sich selbst und mit anderen.

Das Element Gruppe und dessen beschriebenen Wirkungsweisen spiegeln sich in den Angeboten der Beratungsstelle KONA wider.

Die Gesprächsrunde für Eltern in der Nachsorge und die Gruppe für trauernden Eltern reduzieren Belastung und steigern Resilienz, die eigenen Lösungsstrategien erweitern sich, Beziehungen entstehen.

Bei unseren Wochenenden (Familien-, Begegnungs- und JuZu-Wochenende) vereinen sich Anleitung und Selbsthilfe, Gespräch und Erlebnis, Pädagogik und Psychologie. Und auch die scheinbar informelleren Zusammenkünfte wie der gemeinsame Spaziergang im Frühling, der Biergartenabend im Sommer, der Wiesnbesuch im Herbst oder das Adventskranzbinden im Winter bieten den Rahmen mit ähnlich Betroffenen zusammenzukommen, Entlastung im Erleben zu finden und Sorglosigkeit zu empfinden.

Unsere KONA Veranstaltungen sind spendenfinanziert – wir danken allen Spendern fürs Ermöglichen der Gruppenerlebnisse!

JAQUELINE FISCHBACH
& TAMARA KASCHNER

WENN UNTERSTÜTZUNG TRÄGT: EIN WEG ZURÜCK INS LEBEN

KONA schafft Brücken zwischen Klinik, Schule und Alltag

Wie und wann haben Sie bemerkt, dass mit Ihrem Sohn etwas nicht stimmt? Was waren die ersten Anzeichen, die Sie beunruhigt haben?

Im März 2020 begannen anhaltende Infekte und Beschwerden: Erbrechen, Gelenk- und Bauchschmerzen, Verstopfungen, Fieber und Knochenschmerzen. Wir waren ständig beim Kinderarzt, in der Notaufnahme und bei weiteren Fachärzten. Oft hieß es, es sei Wachstum. Bei der U-Untersuchung im Juni war mein Sohn so blass, dass die Ärztin Blut abnahm. Am nächsten Tag kam der Anruf: dringender Verdacht auf Leukämie, sofort ins Klinikum.

Der Moment der Diagnose: Können Sie sich an den Moment erinnern, als Sie die Diagnose Leukämie erhalten haben? Was ging Ihnen und Ihrer Familie in diesem Augenblick durch den Kopf?

Es war ein Schock. Wegen ähnlicher Symptome bei meiner Cousine hatte ich Leukämie befürchtet, wollte es aber nicht wahrhaben. Alles fühlte sich an wie ein Albtraum; meine Cousine war 2010 nach der Therapie verstorben. Ich packte in Eile, verabschiedete mich von den anderen Kindern und hoffte bis zuletzt, dass die Diagnose sich nicht bestätigt. Selbst der Taxifahrer erzählte von einer guten Erfahrung – wir klammerten uns an jedes Fünkchen Hoffnung.

Der veränderte Alltag: Wie hat die Krankheit den Familienalltag verändert? Was waren die größten Herausforderungen, insbesondere mit zwei weiteren Kindern?

Die Diagnose bestätigte sich, sofortige Therapie war nötig. Gleichzeitig belastete uns die Corona-Pandemie: Nur ein Elternteil durfte bleiben, mein Sohn wollte, dass ich bei ihm bin. Zuhause brauchten mich aber die beiden Mädchen. Wegen Isolation durfte ich das Krankenhaus nicht verlassen. Wir organisierten schnell Hilfe: Der Vater der Großen übernahm kurzfristig, die Oma reiste nach zehn Tagen an. Besuche durch Geschwister waren nicht erlaubt. Die ersten zwei Monate waren intensiv, mit strenger Infektprophylaxe. Erst danach sah ich kurz die Mädchen. Die Große weinte viel, tröstete die Kleine und zeigte eine beeindruckende Stärke.

Die Geschwister: Wie haben die beiden Schwestern reagiert?

Beide traten in den Hintergrund und waren doch sehr stark. Die Kleine verstand, wie krank ihr Bruder war und

dass er gerade die meiste Unterstützung brauchte. Die Große trug viel Verantwortung, vernachlässigte die Schule nicht, half ihrer Schwester und wuchs über sich hinaus. Unser Motto: „Wir schaffen das!“ Kommunikation, Rituale und Struktur (Schlaf, Essen, Lernen) gaben Halt. Das war schwer, machte uns aber als Familie widerstandsfähiger.

Unterstützung in der Akutphase und Nachsorge – Die Rolle der Initiative • Erster Kontakt: Wann und wie sind Sie zum ersten Mal mit der Initiative krebskranke Kinder München e.V. in Kontakt gekommen?

Nach neun Monaten Therapie, in der Dauertherapie und mit regelmäßigen ambulanten Terminen, erlitt mein Sohn eine starke Nebenreaktion. Die Angst war wieder da. Da kam Frau Stritzl-Goreczko ins Zimmer, beruhigte uns und stand an unserer Seite. Von da an erhielten wir Unterstützung, die ich mir nie erhofft hätte. Ich war skeptisch, konnte Hilfe schwer annehmen – doch ich lernte, dass es in so einer Situation richtig und wichtig ist, Unterstützung zuzulassen. Dafür bin ich bis heute dankbar.

Welche spezifische Unterstützung durch das KONA-Team war besonders wertvoll?

Das Wichtigste war: Jemand, der zuhört, Ängste ernst nimmt und empathisch ist. Dazu kam finanzielle Hilfe – als Alleinerziehende war die Belastung enorm. Sehr wertvoll war die Möglichkeit zur Auszeit in Inzell. Frau Stritzl-Goreczko und Herr Rudi Maier ermöglichten uns Erholung, schöne Erlebnisse und gemeinsame Aktionen. Mein Sohn und seine Schwestern fanden wieder zueinander, fern vom belastenden Alltag; abends konnte ich in der Sauna Kraft schöpfen. Auch der Vater besuchte uns und war öfter dabei. Frau Zaimovic (später Frau Goller) unterstützte uns als Eltern in der Kommunikation. Die Gesprächsabende, das Adventskranzbinden und der Austausch mit anderen halfen zu verstehen: Wir sind nicht allein, viele kämpfen mit ähnlichen Problemen. Geschwisterangebote wie ein Selbstverteidigungskurs und sportliche Aktivitäten (Sabine) taten den Kindern sichtlich gut.

Ihr Sohn besucht heute die 5. Klasse des Gymnasiums, was ein riesiger Erfolg ist. Die Rückkehr in die Schule ist aber oft schwierig. Welche schulischen Herausforderungen gab es, und wie konnte die Initiative hierbei unterstützen (z.B. bei der Kommunikation mit der Schule, bei Lernschwierigkeiten)?

Die Diagnose traf meinen Sohn mit 5 Jahren, mitten in der Vorschulphase – wichtige Schritte sozialer Entwicklung fielen in die Zeit der Therapie und Corona. Da er groß und kognitiv fit war, empfahl das Gesundheitsamt die Einschulung. Aus Sorge vor Ansteckungen wechselte ich in ein Nachbardorf mit kleineren Gruppen. Das stieß bei der alten Schule und auch beim Vater auf Kritik; ich wollte aber Infekte vermeiden und dennoch soziale Kontakte ermöglichen. Die Umsetzung war schwer und zeigte, wie unterschiedlich Schulen mit solchen Situationen umgehen. Später kehrte er an die alte Schule zurück – an der neuen war es zu Vorfällen gekommen (eingesperrt, Licht aus; von der Schulleitung negiert). Es gab Vorurteile über Grenzen und soziale Fähigkeiten „wegen seiner Krankheit“. In der dritten Klasse wurde er stark gemobbt, entwickelte Ängste und Panik. Ein ärztliches Attest war nötig; ich durfte ihn nicht einmal bis ins Klassenzimmer begleiten. Frau Goller sprach persönlich mit der Lehrkraft, erklärte medizinische Zusammenhänge und bat um Unterstützung. Theoretisch war man bereit, praktisch blieb vieles schwierig; es gab Anschuldigungen, die mein Sohn bis heute bestreitet. Die Initiative blieb an unserer Seite, hörte zu und gab konkrete Tipps zur Stärkung seiner Resilienz und seines Selbstbewusstseins. Mein Sohn hatte Angst, das Gymnasium nicht zu schaffen. Das Team ermutigte uns, einen Neuanfang zu wagen – etwas, das ohnehin in mir reifte, auch beruflich. Im August 2024 vollzogen wir den Schritt: neuer Job, neuer Wohnort, Schulwechsel. Der Neustart gelang.
In der neuen Klasse fühlte er sich sicherer, war aktiver, schrieb gute Noten und zeigte musikalisches Talent.
Sein Wunsch erfüllte sich: Heute besucht er die 5. Klasse des Gymnasiums.

> »Ohne die Unterstützung von KONA und der Initiative hätten wir viel nicht geschafft.«

Wie sieht Ihr Familienleben heute aus?

Unser Alltag ist klar strukturiert. Ich arbeite und studiere. Die große Schwester blieb beim Vater, macht dieses Jahr Abitur und hält engen Kontakt zu uns. Jetzt, da mein Sohn Latein hat, hilft sie ihm zusätzlich. Wir verbringen Urlaube und Ausflüge zusammen. Sie arbeitet im Buchladen, die Kleine ist in der 3. Klasse und sehr selbstständig. Musik ist für uns alle wichtig: Die Große spielt Querflöte und Klavier, mein Sohn Gitarre und singt im Chor, die Kleine Klavier. Wochenenden nutzen wir für gemeinsame Erlebnisse, zum Beispiel im Erholungsgebiet Inzell

– unvergesslich für meinen Sohn. Sehr gerne fährt er ins Wald-Piraten-Camp nach Heidelberg, das uns von der Initiative empfohlen wurde; die Pädagogen und Angebote dort begeistern ihn. Auch die Kommunikation mit dem Vater meines Sohnes hat sich verbessert: mehr gemeinsame Aktivitäten und Urlaube. Durch die Initiative haben wir gelernt, besser miteinander zu sprechen.

Wie geht es Ihrem Sohn und seinen Schwestern?

Mein Sohn hat weiterhin Nebenwirkungen: Bluthochdruck (Lisinopril täglich) und Fibromyalgie mit häufigen Schmerzen. Sport hilft ihm – er macht viel mit seinem Vater und hat sich am Gymnasium für Basketball entschieden. Die Initiative unterstützt uns fortlaufend, sogar bei finanziellen Engpässen, etwa der Kaution für die neue Wohnung. Ich versuche, etwas zurückzugeben – direkt und über Kontakte. Die Schwestern sind stabil, selbstständig und entwickeln sich gut; die Musik hilft uns allen, Gefühle zu regulieren.

Was würden Sie anderen Eltern mit auf den Weg geben?

Jeder reagiert anders. Hören Sie auf Ihr Bauchgefühl und holen Sie sich Unterstützung. Akzeptanz ist zentral: Man kann die Situation nicht ändern, nur Wege finden, damit umzugehen. Die Fragen „Warum ich? Warum mein Kind?“ werden nie ganz verschwinden; vieles liegt außerhalb unserer Kontrolle. Ich habe gelernt, zu akzeptieren und loszulassen. Wie Frau Stritzl-Goreczko sagte: „Wir können die Eltern unterstützen, aber laufen müssen sie selbst.“ Sorgen und Ängste dürfen sein, aber wir können nicht in ständiger Angst leben – auch Gesunde können plötzlich betroffen sein. Das Leben fließt wie ein Fluss weiter, trotz Hindernissen. Wir planen Auszeiten, kümmern uns zuerst um uns, um für andere stark zu sein. Wir schauen positiv nach vorn. „Wir schaffen das!“ – das sagte mein Sohn bei jedem Schmerz und jedem Eingriff.

FRAU S. (betroffene Mutter)

LANGZEITNACHSORGE: START DER PEDIATRIC CANCER SURVIVOR AMBULANZ IN MÜNCHEN

I. Start der Langzeitnachsorge-Unit in München erfolgt

Geschafft: Die interdisziplinäre „Pediatric Cancer Survivor Ambulanz“ ist jetzt vollständig besetzt und hat den Betrieb aufgenommen. Für uns ein Grund zum Feiern!
Nach einer intensiven Zeit der Vorbereitungen ist vor wenigen Wochen der Startschuss in den Räumen des CCC TUM Klinikum erfolgt. An zunächst einem Tag pro Woche kümmert sich dort jetzt unser Team um die Survivor: Eine Kinderonkologin, eine Internistin, sowie eine Kollegin unseres KONA-Teams für die psychosoziale Beratung und Begleitung. Damit auch hier die Forschung zu einer kontinuierlichen Verbesserung des Versorgungsangebotes führt, wird das Team durch eine Studienkoordinatorin unterstützt. Bei Bedarf können über kurze Wege Bildgebung und Labor angesteuert werden.

Bitte nicht wundern: es kann gut sein, dass Survivor Post vom Kinderkrebsregister erhalten und eingeladen werden, einen Termin für die Langzeitnachsorge zu vereinbaren. Denn im Rahmen einer wissenschaftlichen Studie (s. Info-Box) soll u.a. der Bedarf und die konkrete Ausgestaltung der Langzeitnachsorge (Umfang, Turnus etc.) erfasst und weiterentwickelt werden.
Wir wünschen dem Team einen guten Start, hoffen, dass das Angebot gut angenommen wird und für starke Nerven und guten Mut, wenn es in der Anlaufphase hier und da noch etwas holpern sollte.

II. Langzeitnachsorge – Worum geht es?

Für die meisten Patienten nach einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter sind die anschließenden Nachsorgetermine in der behandelnden Kinderklinik eine Selbstverständlichkeit. Aber mit dem Erreichen des Erwachsenenalters stehen die Kinderkliniken für die weitere (Langzeit-)Nachsorge nicht mehr zur Verfügung. Damit war es bislang für viele Survivor schwierig, eine kompetente Anlaufstelle für die Fragen

rund um Langzeitfolgen, Spätfolgen bzw. Prävention und Früherkennung zu finden.

In aller Regel geht es dabei nicht mehr um die onkologische oder hämatologische Grunderkrankungen, sondern um andere Themen, die daraus resultieren können.

In „normalen" Arztpraxen in der Erwachsenen-Medizin fehlt für diese medizinischen und psychosozialen Fragestellungen oft die Expertise.

Genau da setzt das Langzeitnachsorge-Konzept an, das eine spezialisierte und interdisziplinäre Versorgung bietet – mit eigenen Expert:innen sowie einem breiten Netzwerk aus Disziplinen, die bei Bedarf einbezogen werden können, wie z.B. Orthopädie, Kardiologie, Gynäkologie, Endokrinologie, Ernährungsberatung etc etc.

III. Langzeitnachsorge in Deutschland / Konzeptentwicklung & Forschung

Im Bereich der Langzeitnachsorge als Pioniere seit vielen Jahren engagiert sind am Universitätsklinikum Lübeck Herr Prof. Dr. Thorsten Langer sowie Frau Dr. Gebauer, die schon früh eine Anlaufstelle aufgebaut sowie wissenschaftliche Studien (LE-Na, AELKI) aufgesetzt haben bzw. betreiben.

Gut ist, dass das Konzept jetzt in die Breite gegangen ist und inzwischen an über 10 Standorten in Deutschland etabliert wurde. Einer davon findet sich jetzt mitten in München.

Gute Strukturen und Standards zu entwickeln, ist auch wichtig, um die Leistungen möglichst bald vollständig in die GKV-Finanzierung überführen zu können. Noch bedarf es einer Anschubfinanzierung.

IV. Langzeitnachsorge entwickelt sich weiter – Deine Erfahrungen sind gefragt

Der Survivor Deutschland e.V. unterstützt als eines seiner Ziele die Etablierung und Weiterentwicklung der Langzeitnachsorge.

Deshalb teilen wir hier die Bitte, an der Befragung teilzunehmen:

- **Du bist Survivor,** hattest eine Krebstherapie vor einigen Jahren und hast mit gesundheitlichen Problemen zu kämpfen, du findest niemanden, der sich um diese kümmert?
- Oder du hast eine umfangreiche und regelmäßige Langzeitnachsorge und möchtest, dass auch andere davon profitieren?
- Oder du hast noch nie davon gehört, dass du regelmäßig zur Nachsorge gehen solltest?

Der Survivor Deutschland e.V. möchten dir und deinen Erfahrungen eine Stimme geben. Deine Teilnahme an der Umfrage über deine Langzeitnachsorge, deine Wünsche und dein Engagement sind von großer Bedeutung.

Links / Infos

- **nachsorge-ist-vorsorge.de**
- **langzeitnachsorge-nach-krebs.de**
- **survivordeutschland.de/_langzeitnachsorge/**

Kontakt

- **ANMELDUNG ZUR SPRECHSTUNDE (bevorzugt per Mail)**
  langzeitnachsorge.ki@mri.tum.de | Tel. 089 – 306 834 42
  (wenn möglich Vorbefunde vorab zusenden)
- **ADRESSE: Pediatric Cancer Survivor Ambulanz**
  Interdisziplinäre Tumorambulanz ITA
  Ismaninger Straße 22, Untergeschoss | 81675 München

DANKE!

Wir als Initiative verfolgen das Ziel, eine Langzeitnachsorge bereits seit etlichen Jahren. Aber die meiste Arbeit mit dem Thema hatte Frau Prof. Dr. Teichert-von Lüttichau, die sowohl im TUM-Klinikum, im CCC München aber auch bei den Krankenkassen eine Vielzahl von Terminen organisiert und etliche Gespräche geführt hat, um jetzt endlich starten zu können. Dabei war extrem viel Durchhaltevermögen gefragt. Unterstützt haben darüber hinaus:
Prof. Dr. Julia Hauer, Marie le Claire, Prof. Dr. Hana Algül, Prof. Dr. Florian Bassermann, Dr. Isabella Miller, Fidelis Stuchtey, Marc Bienias, Constanze Pecher, Dr. Felix Oberhoffer, Dr. Sabine Mauer, Christine Iffland, Dr. Eva Wild, Dr. Marie Sophie Knape, Frau Dr. Stemberger … unsern Kolleginnen von KONA: Jaqueline Fischbach, Tamara Kaschner … und ganz viele andere …

Besonderer Dank gebührt auch der Münchner Elternstiftung – Lichtblicke für schwerkranke und krebskranke Kinder, die die Etablierung der LZN hier in München finanziell unterstützt.

Allen zusammen sagen wir ganz herzlich DANKE !!

CLEMENS KÜHLEM

EHRENAMTLICHE NACHHILFE: JANAS ERFAHRUNG

Ich heiße Jana, bin eine Schülerin in der 10. Klasse auf der Realschule und habe zirka 4 Monate lang einem krebskranken Mädchen in den Fächern Mathe, Geografie und Chemie Nachhilfe gegeben.

Als ich das erste Mal von ihrer Krankheit gehört habe, da habe ich gedacht, dass sie wahrscheinlich etwas dünn und geschwächt ist oder weniger Haare hat, aber als ich das erste Mal in ihre Wohnung gekommen bin, sah sie weder krank noch geschwächt aus. Sie ist schon etwas länger krebsfrei und man hat ihr die Krankheit auf den ersten Blick überhaupt nicht angemerkt. Außerdem hatte sie auch erstaunlich gute Noten und wusste alles über ihren Schulstoff. Sie hat mir aber später anvertraut, dass sie immer wieder mit Black-Outs zu kämpfen hat und deswegen haben wir eher über Lernstrategien und Angstbekämpfung gesprochen. Ich habe probiert, ihr Mut zu machen und sie zu motivieren. Ihre Familie war immer sehr freundlich zu mir und ich habe mich bei ihnen immer wohl gefühlt.
Ich hatte eine großartige Erfahrung und ich habe auch das Gefühl, dass ich mich durch diese ehrenamtliche Arbeit mit ihr selbst weiterentwickelt und dazugelernt habe.
Das Mädchen selbst hat gesagt, dass sie sich im Schnitt um eine Note verbessert hat, seit ich mit ihr gelernt habe.

JANA B. 16 JAHRE

BEGEGNUNGSWOCHENENDE FÜR TRAUERNDE FAMILIEN

Zwischen Tränen und Lachen, zwischen Stille und Gesang durften wir einfach sein.

Bei unserem Begegnungswochenende haben wir andere trauernde Familien wieder getroffen oder neue Kontakte knüpfen können.

Es gab dafür genug Zeit für Gespräche, Spaziergänge in der Natur, Raum zum Ein- und Ausatmen.
Wir konnten singen, mit Neurographik Kunstwerke gestalten, Yoga machen – und vor allem unseren verstorbenen Kindern gedenken.
Das Motto war passenderweise „Einatmen und Ausatmen."

Es waren Tage voller Nähe, Mut und leiser Heilung.
Danke KONA, die diesen Raum der Verbundenheit möglich gemacht haben.

NHI-HA PHAN-SAYAR
(betroffene Mutter)

EIN VERMÄCHTNIS, DAS HOFFNUNG SCHENKT

Was bleibt, wenn ich nicht mehr bin? Wie kann ich auch in Zukunft die Werte, die mir wichtig sind, weitergeben? Diese Fragen beschäftigen viele Menschen und sind Ausdruck des Wunsches, über das eigene Leben hinaus Gutes zu bewirken.

Ein Testament zugunsten der Initiative krebskranke Kinder München e.V. ist eine besonders nachhaltige Form der Hilfe. Es ist ein tief persönliches Zeichen der Verbundenheit und ein Versprechen an kommende Generationen von Kindern und Familien, die mit der Diagnose Krebs konfrontiert werden.

Ihr Wille wirkt nachhaltig

Mit einem testamentarischen Vermächtnis stellen Sie sicher, dass unsere wichtigen Unterstützungsangebote auch in Zukunft abgesichert sind. Ihre Hilfe ermöglicht es uns, langfristig zu planen und verlässlich dort zu sein, wo wir gebraucht werden.

Ihr Nachlass wird zu einem Fundament der Hoffnung und gibt Familien die Sicherheit, nicht allein gelassen zu werden.

Gutes tun über das eigene Leben hinaus …

Unsere Nachlassbroschüre: Ein erster Wegweiser

Die Entscheidung, eine gemeinnützige Organisation im Testament zu bedenken, wirft oft Fragen auf. Um Sie bei Ihren Überlegungen zu unterstützen und Ihnen eine erste Orientierung zu bieten, haben wir eine übersichtliche Nachlassbroschüre erstellt. Darin finden Sie verständliche Informationen zu Themen wie:

- Die verschiedenen Möglichkeiten des testamentarischen Vererbens
- Wichtige Aspekte, die es zu beachten gilt
- Konkrete Beispiele, wie Ihre Hilfe wirkt

Diese Broschüre soll Ihnen als erste Informationsquelle dienen und kann selbstverständlich keine rechtliche Beratung ersetzen.

Bestellen oder laden Sie unsere Broschüre herunter

Wir senden Ihnen unsere Nachlassbroschüre gerne kostenlos und unverbindlich per Post zu.
Eine kurze E-Mail an buero@krebs-bei-kindern.de oder ein Anruf unter 089 954 59 24 80 genügt.
Alternativ können Sie die Broschüre auch direkt auf unserer Webseite unter der Rubrik „Helfen“ herunterladen.
Jede Form der Unterstützung ist ein wertvolles Zeichen der Solidarität. Wir danken Ihnen von Herzen für Ihr Vertrauen und Ihr Interesse, gemeinsam mit uns Kraft zu spenden.

CLAUDIA HUMBERT

EIN ERFAHRUNGS-BERICHT

LEANDRAS WEG

Dreifache Stammzellspende in der Familie und Spenderlymphozyten als Hoffnung

Unsere Tochter Leandra kam am 29. Dezember 2016 zur Welt. Nur vier Monate später, am 3. April, erhielten wir die Diagnose akute myeloische Leukämie (AML).

Dieses Wort hat unsere Familie für immer verändert. AML ist eine Form von Blutkrebs, die im Knochenmark entsteht; funktionslose weiße Blutkörperchen vermehren sich plötzlich und unkontrolliert. Uns wurde schnell klar, wie ernst das ist und wie rasch gehandelt werden muss.

Intensive medizinischer Betreuung

Nach der Diagnose begann eine Phase intensiver medizinischer Betreuung. Wir verbrachten viel Zeit in der Klinik, führten unzählige Gespräche mit dem Behandlungsteam und trafen Entscheidungen Schritt für Schritt. Mit den Ärztinnen und Ärzten zusammen kamen wir zu dem Punkt, an dem eine allogene Stammzelltransplantation – also eine Stammzell- bzw. Knochenmarkspende von einer anderen Person – als Leandras beste Chance empfohlen wurde.

Dass unsere Familie gleich dreimal Spender sein würde, konnten wir damals nicht ahnen. Zuerst hat Leandras große Schwester Emilia gespendet. Sie war noch sehr jung und zugleich unglaublich mutig – dieser Moment hat uns als Eltern tief berührt. Etwa ein Jahr später kam ein Rückfall.

Diesmal konnte Leandras Papa spenden. Wieder ein Jahr danach wurde ein Befall am Auge festgestellt; Leandra musste bestrahlt werden.

Danach folgte ein weiterer Rückfall im Knochenmark. Die dritte Transplantation erfolgte im September 2021 mit meinen Stammzellen.

Es ist schwer zu beschreiben, was es bedeutet, dem eigenen Kind Stammzellen zu schenken: Es war ein Akt der Hoffnung, der Liebe und des Vertrauens – in die Medizin, in unser Behandlungsteam und in Leandras Stärke.

Seit der dritten Transplantation ist Leandra rezidivfrei

Seit dieser dritten Transplantation ist Leandra rezidivfrei. Um die Leukämie langfristig in Schach zu halten, bekommt sie seit Februar 2022 in sehr vorsichtigen, kleinen Dosen sogenannte Spenderlymphozyten (Donor-Lymphozyten) von mir. Ich erkläre es oft so:

Das sind kleine „Bodyguards", Abwehrzellen, die helfen können, verbliebene Krebszellen zu erkennen und zu bekämpfen. Diese Behandlung ist bei Erwachsenen gut beschrieben, bei Kindern wird sie bisher seltener eingesetzt und es fehlen noch klare Leitlinien.

Teil eines klinischen Forschungsprojekts

Genau deshalb sind wir Teil eines klinischen Forschungsprojekts unter der Leitung von Prof. Dr. Uwe Thiel: „Die Rolle der Spenderlymphozytengabe bei pädiatrischen Patienten nach allogener Stammzelltransplantation". Das Team sammelt und analysiert Daten aus mehreren Kinderkliniken, um besser zu verstehen, welche Kinder von den Spenderlymphozyten profitieren, wie man Wirkung und Sicherheit am besten überwacht und wie lange bzw. in welcher Dosis gegeben werden sollte. Die bisherigen Ergebnisse machen Mut: Viele Kinder vertragen die Gaben gut, mit meist milden und kontrollierbaren Nebenwirkungen. Nicht jeder Rückfall lässt sich verhindern, aber es gibt Kinder, bei denen die Wirkung deutlich positiv ist. Dass Leandra mit ihrem guten Befinden und ihrer Entwicklung zu dieser Forschung beitragen kann, macht uns stolz und gibt uns das Gefühl, auch anderen Familien Hoffnung zu schenken.

Leandra ist heute 8 Jahre alt und geht zur Schule

Leandra ist heute 8 Jahre alt, geht zur Schule und lebt zusammen mit ihren Geschwistern Emilia (11) und Aris (7) im Raum München. Die vielen Behandlungen haben Spuren hinterlassen – Leandra ist sehr klein gewachsen – doch ihre Lebensfreude, ihr Humor und ihre Neugier sind jeden Tag spürbar. Als Mutter blicke ich auf Momente großer Angst zurück, aber auch auf unendliche Dankbarkeit: für unsere Kinder, die nacheinander gespendet haben; für meinen Mann; für die Ärztinnen, Ärzte und Pflegekräfte, die uns begleitet haben; und für Familie und Freundeskreis, die uns getragen und nie aufgehört haben, an uns zu glauben.

Leandras Weg ist medizinisch und menschlich außergewöhnlich

Kurz gesagt: Leandras Weg ist medizinisch und menschlich außergewöhnlich. Er begann extrem früh, führte über mehrere Rückfälle und drei Transplantationen innerhalb der Familie und beinhaltet eine innovative Nachbehandlung, die Hoffnung macht. Vor allem aber erzählt er von einem Kind, das heute rezidivfrei ist und eine reale Zukunft hat – und von einer Familie, die gelernt hat, dass Zusammenhalt und Forschung Leben verändern können.

FAMILIE K.

Die Initiative dankt Ihnen von Herzen!

EIN GROSSES DANKESCHÖN ALLEN SPENDER:INNEN!

Viele Ideen, kleine und große Aktionen, Mühe, Zeit und Engagement – nur mit Ihrer Unterstützung können wir Hilfe leisten und die Herausforderungen bewältigen.

40 erfolgreiche Jahre Initiative krebskranke Kinder München:
Herzlichen Dank an alle Spender, Freunde und Unterstützer, Weggefährten und Ehrenamtliche, die mit uns gemeinsam krebskranken Kindern, Jugendlichen und ihren Familien Kraft, Hoffnung und Lebensqualität schenken.

IMPRESSUM

Herausgeber
Initiative krebskranke Kinder München e.V.
Kinderkrebshilfe und Nachsorge Bayern
Belgradstraße 34 | 80796 München
Tel. +49 (0)89 954 59 24-80
Fax +49 (0)89 954 59 24-81
buero@krebs-bei-kindern.de
www.krebs-bei-kindern.de

Redaktion: Claudia Humbert, Anke Steinhübl
Grafik: Ulrike Bürger
Fotos: Axel Griesch S. 3, Ulf Schwab (S. 1, 5/6, 9/10), Claudia Humbert S. 7/8, Adobe Stock (S. 2, 21), Bilder der Initiative, privat

Spendenkonto
HypoVereinsbank München
IBAN: DE83 7002 0270 0002 4400 40
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.

Ein Hinweis in eigener Sache: Zum Thema Datenschutz möchten wir Sie informieren, wie wir Ihre Daten verarbeiten. Alle erforderlichen Informationen finden Sie auf unserer Homepage https://krebs-bei-kindern.de/initiative/datenschutzerklaerung/

GEDRUCKT ODER DIGITAL?

Möchten Sie unseren Newsletter zukünftig nicht mehr als Print-Ausgabe, sondern lieber online erhalten? Wenn ja, melden Sie sich bitte unter **https://krebs-bei-kindern.de/initiative/newsletter/** an.