

40-JÄHRIGES
JUBILÄUM



der Initiative krebskranke
Kinder München e.V.

40 JAHRE
**GEMEINSAM
KRAFT
SPENDEN**





»Es fehlte an allen Ecken und Enden.«

Prof. Dr. Ch. Bender-Götze, ehemalige Leiterin an der Kinderpoliklinik Pettenkoferstr.

»Totale Isolation, kaum Austausch mit Ärzten oder anderen Eltern, keine psychosoziale Betreuung, unmenschliche Besuchsregelungen, Raumnot, keine Übernachtungen beim Kind, keine finanziellen Hilfen, ... und dabei schlechte Heilungsprognosen – all das durfte so nicht bleiben.«

Der Verein startet mit 16 hochmotivierten Mitgliedern als Interessenvertreter und Fürsprecher betroffener Eltern.
Jahresmitgliedsbeitrag: 25 DM.

Die Finanzierung von medizinischen und psychosozialen Stellen entspannt die personelle Situation auf der Krebsstation und optimiert die Versorgung der Familien. 1993 bezahlt die Elterninitiative die erste Psychologin in der Pettenkofer Klinik. Einige Stellen gehen später dank der Bemühungen des Vereins in die Regelfinanzierung über.

»Die Gespräche mit der Psychologin waren ein Rettungsanker für mich.«



21. Nov. 1985

GRÜNDUNG der ‚Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V.‘

Finanzierung von **PERSONAL** auf den Kinderkrebstationen

1987 bis heute



» Ein gemeinsames Spiel, sich mal einen Kaffee machen und eine kurze Auszeit nehmen – das sind die kraftspendenden Lichtblicke an diesen belastenden Kliniktagen. «

Die komplette Ausstattung eines Spielzimmers, einer Elternecke, einer Küche für Familien und Pflegende, Mobiliar für die Krankenzimmer, aber auch Spiel- und Bastelmaterial, Laptops und vieles mehr finanziert die Initiative.

1989 bis heute

Finanzierung von **AUSSTATTUNG** auf den Kinderkrebsstationen

» Das Gefühl, auch nachts meinem schwerkranken Kind nah zu sein oder mir mal zwischendurch ein Stündchen Auszeit zu nehmen – das hat mir Kraft gegeben. «

Mit der Anmietung von zwei kliniknahen Wohnungen für Eltern mit weiter Anfahrt schafft die Initiative 2011 eine Quelle des Kräftetankens. Nah beim Kind – Raum zum Durchatmen!

Anmietung von **WOHNRAUM** für Eltern



1990 bis heute



» Wenn wir mit der Meerestrommel eine Klangreise spielen, stelle ich mir vor, dass ich ein Delphin bin und im Ozean schwimme. Das ist richtig schön. «

Die Kinder können klanglich ihre Gefühle ausdrücken, sich mit zarten Tönen in ihrer Verletzlichkeit wahrnehmen oder auch mal richtig Dampf ablassen. Die musikalischen Therapiestunden schenken Leichtigkeit, Kraft und Lebensqualität.

1991 bis heute

MUSIKTHERAPIE auf der Station

Die zeitbegrenzte finanzielle Soforthilfe, die rasch und unbürokratisch erteilt wird, bewahrt Familien davor, in eine existentielle Notlage zu geraten. Außerdem gibt sie Raum, um durchzuatmen und Kraft zu sammeln.

» Zu der riesigen Angst um das Leben unseres Kindes kommt nun auch noch die Angst, dass wir das Ganze finanziell nicht mehr schaffen. «

Verstärkte **FINANZIELLE HILFE** für Familien

1993 bis heute





» Der Austausch mit anderen Eltern, deren Kind gestorben ist, tröstet, stärkt und stützt. Immer wieder.«

Ob das jährliche Frühjahrestreffen oder Wochenende, ob Gesprächsgruppen oder gemeinsame Unternehmungen – die später von KONA organisierten Begegnungen bieten Raum für Erinnerung und Trauer.

» Was für eine Erleichterung, nach einer Bluttransfusion oder Blutbildkontrolle einfach nach Hause gehen zu dürfen.«

Die Tagesklinik der Schwabinger Kinderonkologie, die durch die Anschubfinanzierung der Initiative ermöglicht wird, verändert die Versorgungsstruktur krebskranker Kinder und ihrer Familien grundlegend.

Und: Als eine der ersten gemeinnützigen Organisationen in Bayern geht die Initiative online und steigert in kurzer Zeit erheblich ihre Bekanntheit.



1995 bis heute

Treffen für **TRAUERENDE** Familien

Eröffnung der **TAGESKLINIK** der Schwabinger Kinderonkologie
Erste **WEBSITE** www.krebs-bei-kindern.de

1999



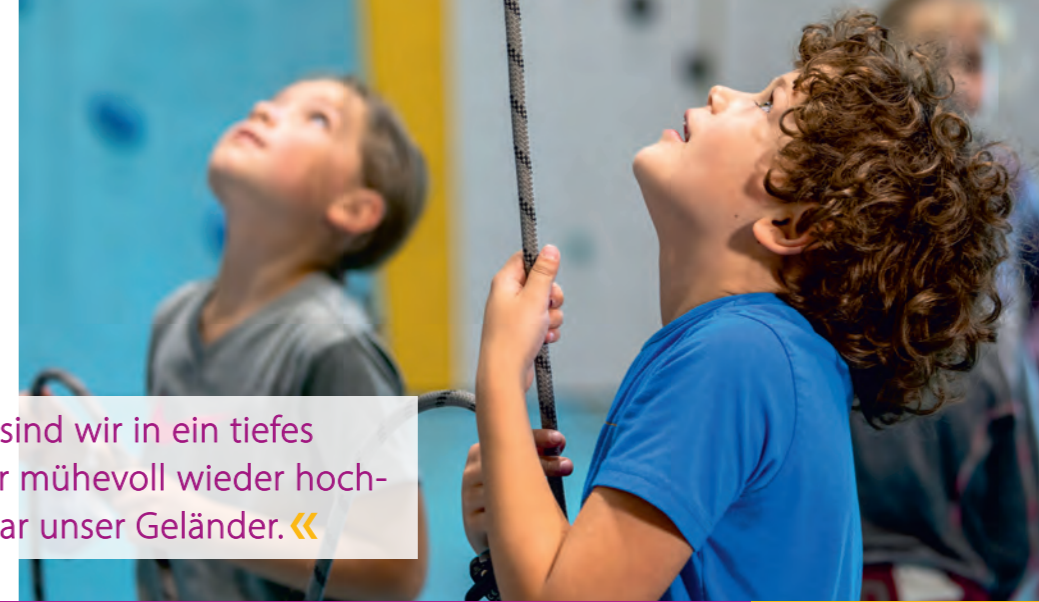
» KONA hilft unserer Familie neue Wege zu finden und Energie für den Alltag zu tanken.«

2003 gründen die drei Münchner Elternorganisationen für krebskranke Kinder (Intern 3, Münchener Elternstiftung Lichtblicke und die Elterninitiative) die ambulante psychosoziale Nachsorgestelle ‚KONA – koordinierte Nachsorge für Familien mit an Krebs erkrankten Kindern‘. Ein Leuchtturmprojekt im deutschsprachigen Raum! Seit 2010 ist die Initiative alleiniger Träger.

Begleiten, entlasten, stärken – KONA hilft den Familien, nach der Akuttherapie die Erkrankung zu verarbeiten und in einen neuen Alltag zu finden.

Die Verleihung des Nachsorgepreises würdigt das engagierte Eintreten für die familienorientierte Nachsorge.

» Mit der Diagnose Krebs sind wir in ein tiefes Loch gefallen, aus dem wir mühevoll wieder hochklettern mussten. KONA war unser Geländer.«



2003

Gründung der psychosozialen Nachsorge **KONA**

NACHSORGEPREIS der Deutschen Kinderkrebsnachsorge für KONA |
Kontinuierlicher Ausbau der **UNTERSTÜTZUNGSANGEBOTE**

**2004
bis heute**



» Es geht nicht um Verbote und radikale Veränderungen, sondern um Konzepte und Lösungen.«

Die Ernährung hat einen Einfluss auf die Therapieverträglichkeit und Lebensqualität. Von der Diagnose bis zur Nachsorge steht die Ernährungstherapeutin den Familien zur Seite, gibt Sicherheit und mindert Druck und Angst.

2005 bis heute

ERNÄHRUNGSTHERAPIE auf der Kinderkrebstation

» Unser Ziel muss sein, Krebs bei Kindern heilbar zu machen! Ohne Spenden ist Krebsforschung nicht machbar!«

Heilungschancen erhöhen – Therapien optimieren – Lebensqualität verbessern. Die Initiative erteilt Zuschüsse für klinische Forschungsprojekte und Therapiestudien, in der immer der direkte Nutzen der erkrankten Kinder an erster Stelle steht.

Zuschüsse für **KINDERKREBS-FORSCHUNGSPROJEKTE**



2006 bis heute



Jugend & Zukunft unterstützt junge Menschen nach einer Krebserkrankung auf ihrem Weg in Ausbildung und Beruf. Beratung und individuelle Begleitung erhöhen die Chancen auf ein selbstbestimmtes Leben.

» Jugend & Zukunft hat mir Hoffnung gegeben. Ich wäre sonst verloren gewesen.«

2006

Gründung des KONA-Fachbereichs **JUGEND & ZUKUNFT (JuZu)** –
Begleitung in Ausbildung und Beruf

» Im Krankenhaus mag ich oft nicht reden. Manchmal habe ich auch Angst. Wenn ich meine Angst male, wird sie kleiner. Oder sie geht ganz weg. Das ist ein toller Trick.«

Kunsttherapie ermöglicht schwerkranken Kindern und Jugendlichen, Unsagbares auszudrücken. Das kreative Arbeiten mit der Kunsttherapeutin schenkt Entlastung, Selbstvertrauen und Freude.



2009

KUNSTTHERAPIE auf der Station



» Von den 95 Jugendlichen, die im Jahr 2014 betreut wurden, erhielten 28 eine passende Ausbildungsstelle. «

JuZu ist Gewinner des Ausbildungs-Ass 2015. Die hohe Auszeichnung wird in Berlin vom Bundesministerium für Wirtschaft für den besonderen Einsatz bei der Ausbildungsförderung junger Menschen verliehen.

Gezielte, phantasievolle und abwechslungsreiche Bewegungsangebote stärken Körper und Seele. Die Initiative finanziert Sportwissenschaftlerinnen, die mit den jungen Patient:innen ab Diagnose täglich und individuell trainieren.



» Wenn ich auf dem Ergometer sitze, vergesse ich meine Krankheit und die blöde Chemo. Ich stelle mir vor, ich fahre mit dem Rennrad nach Italien. Bis ans Meer. Das machen wir, wenn ich wieder gesund bin, hat Papa mir versprochen. «

2015

Verleihung des **AUSBILDUNGS-ASS** in Gold für Jugend & Zukunft

SPORTTHERAPIE auf der Station in Kooperation mit der TUM

2016 bis heute



Der Verein zieht in ein Ladenbüro in die Belgradstraße 34. Später kommen noch zwei benachbarte Büros hinzu, die Platz für alle Mitarbeitenden der Initiative mit KONA bieten.

» Für die Familien, aber auch für uns ist es von Vorteil, kliniknah zu sein, aber nicht auf dem Klinikgelände. «

» Papa ist in Kurzarbeit. Mama hat unbezahlten Urlaub, damit sie bei mir sein kann. Corona ist Mist – Krebs ist Mist – beides zusammen ist ... «

Corona macht vor Krebs nicht Halt – und Krebs vor Corona nicht. Der Virus erschwert das Leben der Patientenfamilien und stellt die Initiative vor große Herausforderungen. Finanzielle Sorgen, Isolation, keine Kontakte... Angebote entfallen, neue Möglichkeiten der Hilfe müssen gefunden werden.



2018

Einzug in größere kliniknahe **BÜRORÄUME** in die Belgradstraße

Mega-Gau **CORONA** und Krebs

2020 bis
2022/2023



» Von meinen Mitschülerinnen werde ich oft in die Pause mitgenommen und darf bei ihnen „sitzen“. Dann ist es fast so, als wäre ich wirklich dabei, weil sie dann auch mit mir reden und viel erzählen.«

Der Avatar, ein kleiner Roboter, der Bild und Ton überträgt, besucht für das akut erkrankte Kind den Schulunterricht. Eine sinnstiftende Investition in die soziale Integration und schulische Teilhabe krebskranker Kinder und Jugendlicher.

2023 AVATARE für krebskranke Kinder im Schulunterricht

Die Initiative ist beteiligt beim Aufbau einer interdisziplinären medizinischen und psychosozialen Nachsorge in München. Realisiert ist bereits die Transitionsambulanz im TUM Klinikum Rechts der Isar, die KONA-Mitarbeiterinnen übernehmen.



» Durch die stark gestiegene Zahl der Survivor, die ihre Erkrankungen mehrere Jahrzehnte überlebt haben, wird die Notwendigkeit einer Langzeitnachsorge immer sichtbarer.«

Kontinuierlicher Aufbau einer **LANGZEITNACHSORGE**

2023 bis heute

Schwabinger STERNE



» Wir Mentoren hätten es während unserer Klinikaufenthalte hilfreich gefunden, Tipps von jungen Menschen zu bekommen, die das Gleiche erlebt haben. Daher die Motivation, einen Raum zu schaffen, um eigene Erfahrungen weiterzugeben. «

Ehemalige Patient*innen, die in ihrer Kindheit an Krebs erkrankt waren, besuchen Kinder, Jugendliche und ihre Familien auf der Station, teilen gemeinsame Erfahrungen auf Augenhöhe und geben Hoffnung.

Miteinander reden, da sein, informieren – das wöchentliche Elterncafé auf der Kinderkrebstation ermöglicht Begegnung und Austausch für Patientenfamilien in der Akutphase. Wie auch die seit 2012 stattfindenden Besuche der Botschafterinnen, die stärken und Mut machen.

» Mit Menschen zu reden, die Vergleichbares erlebt haben, gibt Kraft. «



2023/2024

Start des **MENTORENPROJEKTS** »Schwabinger Sterne«

ELTERNCAFE auf der Station – ein weiteres Mutmachprojekt

2024

UNSERE WERTE: Kraft spenden mit Nähe, Kompetenz, Kontinuität und Transparenz



VISION: Wir haben die Vision einer Zukunft, in der krebskranke Kinder, Jugendliche und ihre Familien sowie Survivor Zugang zu umfassender Versorgung auf höchstem Niveau erhalten – von der Diagnose bis zur Langzeitnachsorge. Wir setzen uns für eine Welt ein, in der keine Kinder mehr an Krebs versterben und alle mit Zuversicht in die Zukunft blicken können.



MISSION: Unsere Mission ist es, krebskranke Kinder, Jugendliche und ihre Familien sowie Survivor während und nach ihrer Krebserkrankung zu unterstützen, zu stärken und ihnen eine Stimme zu geben. Unser Angebot umfasst insbesondere psychosoziale Unterstützung, Finanzierung von zusätzlichem Klinikpersonal, Elternwohnungen, finanzielle Hilfe für Familien und Forschungsförderung. Wir leisten Unterstützung von der Diagnose bis zur Langzeitnachsorge. Darüber hinaus bieten wir trauernden Angehörigen Beratung und Begleitung an. Unsere Mission beginnt dort, wo das Gesundheitssystem an seine Grenzen stößt.

Initiative krebskranke Kinder München e.V.

Belgradstraße 34 | 80796 München | buero@krebs-bei-kindern.de | Tel. 089 – 954 59 24-80

[krebs-bei-kindern.de](https://www.krebs-bei-kindern.de)