NEWS LETTER

AUSGABE JULI 2018

RUNDBRIEF DER INITIATIVE KREBSKRANKE KINDER MÜNCHEN E.V.

LIEBE MITGLIEDER, FÖRDERER UND FREUNDE DER INITIATIVE,

im Jahre 2012 bin ich das erste Mal gemeinsam mit einer Hilfsorganisation im Schwabinger Krankenhaus auf die an Krebs erkrankten Kinder gestoßen. Dort habe ich die Freude der Kinder miterlebt, als man sie mit dem Besuch eines bekannten Sportlers sowie Clowns und Zauberern überraschte. Es war genau dieser Moment, der mich dazu bewegte, meine Kraft und Erfahrung zur Unterstützung dieser Kinder und deren Eltern einzubringen. Ich freue mich sehr, nun im Vorstand der Initiative aktiv zu sein.

Die Sorgen und Ängste der betroffenen Familien sind spürbar, und deshalb ist es mir ein besonderes Anliegen, diesen Familien bei ihrem schweren Weg ein wenig Erleichterung zu ermöglichen. Meine Mutter war vor fünf Jahren ebenfalls an Krebs erkrankt, und ich musste erfahren, wie die Erkrankung die ganze Familie trifft und deren Leben verändert.

Was mich sehr überrascht hat und den meisten von uns sicher auch nicht bewusst ist: Viele essentielle Leistungen können von Kliniken oftmals nicht umfänglich finanziert werden, wie zum Beispiel Fachpersonal zur psychologischen Betreuung, Sozialpädagogen, Erzieher, Schwestern und sogar Ärzte. Unser Verein finanziert daher unter anderem auch notwendiges Personal auf der Kinderkrebsstation der Schwabinger Klinik. Darüber hinaus bietet die Initiative krebskranke Kinder München e.V. nach einer Erkrankung mit der Einrichtung KONA psychosoziale Nachsorge und begleitet ehemals erkrankte Kinder mit dem Angebot ‚Jugend & Zukunft' bis in den Beruf.

Mit meiner 25-jährigen Erfahrung im Bereich der Marken- und Unternehmenskommunikation möchte ich dazu beitragen, dass wir noch viel mehr Menschen sowie Unternehmen für die wichtigen Aufgaben unserer Initiative begeistern und gewinnen können.

Nun wünsche ich Ihnen viel Spaß beim Lesen unseres informativen Newsletters und eine schöne Sommerzeit.

Ihr
Ibrahim Alexander Grundner
VORSTANDSMITGLIED

INITIATIVE
KREBSKRANKE KINDER
MÜNCHEN E.V.

krebs-bei-kindern.de

KRAFT SPENDEN – DER NEUE AUFTRITT UNSERER INITIATIVE

Die Initiative präsentiert sich im neuen Kleid: modernes Logo, frische Farben, starke Fotos.

In intensiver Arbeit hat unsere Marketing-Gruppe ein professionelles, einheitliches Erscheinungsbild, eine neues Corporate Design, entwickelt. Das Selbstgestrickte ist weg, Herzblut und Wärme sind aber nach wie vor spürbar. Das war uns wichtig.

Ihren Ursprung hat die Neuentwicklung in einem Markenworkshop 2017 genommen, in der der Vorstand mit professioneller Unterstützung die Kernwerte des Vereins erarbeitete, also das, was ihn ausmacht, ihn von anderen unterscheidet. Wie positionieren wir uns, wo stehen wir und mit welchen Botschaften wollen wir nach draußen? Unsere Organisation ist in den letzten Jahren enorm gewachsen – von einem kleinen Elternverein zu einer Initiative, die etliche Stellen bezahlt, Elternwohnungen unterhält und über eine eigene Nachsorge-Einrichtung verfügt. Aber mit den neuen Aufgaben wächst gleichzeitig auch der Druck, Spenden zu generieren. Gerade für das von uns finanzierte Personal brauchen wir Planungssicherheit, somit finanzkräftige Spender.

Der erste Eindruck zählt

Oft ist es – insbesondere bei Unternehmen – nur ein kurzer Blick auf Homepage, Flyer oder Anschreiben eines Mailings, der über die Spendenbereitschaft entscheidet. Ein gelungener Außenauftritt kann diese fördern oder treue Spender binden. Und auch im Gespräch mit politischen Institutionen ist es wichtig, wie wir uns präsentieren und wahrgenommen werden, zumal die Konkurrenz nicht schläft.

Die Konkurrenz wächst. Das gute Tun allein genügt nicht mehr.

Erst vor kurzem wurde ich gefragt, ob KONA und Jugend & Zukunft denn eigene Vereine seien. Optisch haben wir uns bisher mit unterschiedlich gestalteten Flyern, eigenen Logos wie drei voneinander unabhängige Organisationen präsentiert. Die Struktur ‚Initiative als Träger von KONA, JuZu als ein Angebot von KONA' war nicht deutlich, führte immer wieder zu Verwirrungen und erforderte vor allem auch in der Spenderansprache viel Erklärungsbedarf.

Drei Organisationen? Unsere alten Flyer…

Nun gibt es eine übereinstimmende Gestaltung und nur mehr ein Logo mit unterschiedlichen Bildunterschriften für die Initiative und KONA. Die Zusammengehörigkeit ist damit sofort erkennbar.

Kraft spenden

So lautet der Markenkern, den wir gemeinsam erarbeitet haben. Und genau das wollten wir sichtbar machen, das Kraftvolle, Klare und Positive in Farben, Schrift und Bildern zum Ausdruck bringen.
Die schwierigste Herausforderung bestand in der Modernisierung des Logos. Wir waren uns einig, dass die Gestaltungselemente Pflanze, Kinder und Kreis erhalten bleiben müssen, um die Wiedererkennbarkeit zu gewährleisten. Und so wurde in einem mühsamen Prozess aus dem spärlichen Bäumchen ein beschützendes Gingko-Blatt, das in vielen Kulturen für Lebenskraft und Hoffnung steht und daher in seiner Symbolik hervorragend zu unserer Initiative als Kraftspender passt. Der ursprünglich geschlossene Kreis wird durch das Blatt nach oben durchbrochen und vermittelt Offenheit. Die beiden, nun hockenden Kinder sind abstrahiert dargestellt, auf die Darstellung von Kleidung wurde verzichtet, um das Logo zeitloser zu machen. Auch die Kinderschrift haben wir zugunsten einer klaren modernen Schrift aufgegeben. So blieb die Bildidee erhalten, wird aber durch die dynamische neue Gestaltung in eine zeitgemäße Form gebracht, die unsere Arbeit spiegelt.

Eine professionelle Außendarstellung stärkt den Verein

Mit dem Neuauftritt haben wir in die Zukunft investiert und eine Voraussetzung geschaffen, weiterhin erfolgreich und konkurrenzfähig zu sein.

ANGELIKA ANDRAE-KIEL

Vom stempelartigen Logo mit Kinderschrift zum abstrahierten Logo mit Gingko

Jetzt im durchgängigen Layout

EIN UMZUG
IN ZWEI AKTEN

Mitte letzten Jahres ist durch den Auszug unserer benachbarten Bäckerei der Stein ins Rollen gekommen. Auch wenn wir den Duft von frischen Brezen vermissen, war das die einmalige Gelegenheit für uns, die Räume anzumieten. Denn in der Initiative und bei KONA war es doch inzwischen recht eng geworden, was die Arbeit manchmal erschwerte. Wir fassten uns ein Herz und nahmen Kontakt zum Vermieter auf, nach Abschluss der Umbau- und Renovierungsarbeiten hat er uns glücklicherweise seine Räume angeboten. Anfang April war es dann soweit – alles war bereit zum Einzug des KONA-Teams. Innerhalb eines Tages haben unsere Mitarbeiter, mit tatkräftiger Unterstützung einiger ehrenamtlichen Helfer, den Umzug gemeistert. Das Gröbste war getan und Schritt für Schritt hat das Büro Formen angenommen. Inzwischen können wir behaupten, dass alles erledigt ist!
Wie es der Zufall will, wurden wir genau am Tag des KONA-Umzugs von Mitarbeitern der ebenfalls benachbarten Versicherung gefragt, ob die Initiative mit ihnen die Büros tauschen möchte. Das war wirklich ein Glücksfall! Damit konnten auch die restlichen Mitarbeiter ihre Kisten packen. Am 15. Juni fand nun der zweite Umzug mit zahlreichen freiwilligen und fleißigen Helfern statt. Jetzt haben alle ausreichend Platz und arbeiten noch dazu in unmittelbarer Nachbarschaft (Belgradstraße 32-34). Beide Büros strahlen im neuen Glanz, und sind dazu perfekt auf die neuen CI-Farben abgestimmt!

Kommen Sie unbedingt vorbei – wir freuen uns auf Ihren Besuch!

JESSICA PÖLL

EISHOCKEY SC RISSERSEE

HOCKEY FIGHTS CANCER

Über KONA haben wir am 27.10.2017 Karten für das Eishockeyspiel SC Rissersee gegen Steelers Bietigheim mit anschließender Übernachtung im Hotel Rissersee erhalten. Christoph und wir waren völlig begeistert von diesem tollen Event, da Christoph vor seiner schweren Erkrankung selber ein leidenschaftlicher und hochklassiger Eishockeyspieler war. Christoph wurde vom SC Rissersee mit einem Fan-Paket „Trikot und Schal“ ausgestattet, anschließend ging es in die Kabine zu den Spielern, und im VIP Bereich wurden wir mit Speisen und Getränken verwöhnt.

Die Krönung war, dass Christoph das Spiel mit dem Einwurf des Pucks am Mittelkreis beginnen durfte. Die beiden Tage waren sehr emotional, mit vielen Erinnerungen an Christophs aktive Zeit. Wir möchten uns bei KONA, beim SC Rissersee sowie beim Hotel Rissersee für die Einladung bedanken. AUTOR?

FAMILIENTREFFEN
DER THALASSÄMIE-PATIENTEN

ß-Thalassämie ist eine angeborene chronische Erkrankung des roten Blutfarbstoffs, die häufig in der Mittelmeerregion, dem Nahen und Mittleren Osten, in weiten Teilen Asiens und Afrika vorkommt. Bei uns werden derzeit acht Kinder mit dieser Erkrankung behandelt.

Im Dezember fand nun in der Kinderklinik München-Schwabing erstmals ein ß-Thalassämie-Treffen statt. Uns war es ein Anliegen, dass sich die aktuell betroffenen Familien kennenlernen, über ihre Erfahrungen sprechen und somit gegenseitig unterstützen können.

„Uns“- das sind Dr. Karin Beutel (behandelnde Oberärztin) und Dr. Daniela Schenk (behandelnde Ärztin), Astrid Gmeiner (KONA), Simone Kreutmaier (Sozialpädagogin) und Tanja Mussgiller (Kunsttherapeutin). Das multiprofessionelle Team bietet den Familien Unterstützung in der Auseinandersetzung, Verarbeitung und Begleitung dieser schweren lebenslangen Erkrankung an.

Raum für Austausch und Begegnung

Da sich die Behandlungsmöglichkeiten fortlaufend verändern, waren viele Eltern auf den Erfahrungsaustausch gespannt. Die jungen PatientInnen und ihre Geschwister spielten schon nach kurzer Zeit ganz vertraut miteinander, so blieb den Eltern genug Raum für Gespräche.

Begegnung der Kulturen

Neben der Erkrankung haben viele Familien aufgrund ihrer kulturellen Herkunft komplexe Geschichten und Probleme, die die Verarbeitung und Bewältigung der Erkrankung noch zusätzlich erschweren. Besonders anrührend war die Begegnung mit einer neuen Familie, die aus Afghanistan nach Deutschland geflüchtet ist und bisher kaum Kontakte hatte. Die Landsleute haben sie sehr innig begrüßt und herzlichst aufgenommen.

Die von den Familien zahlreich mitgebrachten Spezialitäten aus Syrien, Afghanistan und dem Irak bereicher-

ten das Treffen sehr und waren auch für unser Team eine schöne Erfahrung. Wir freuen uns daher genauso wie die Familien auf regelmäßige Treffen!

SIMONE KREUTMAIER

Schon nach kurzer Zeit war eine Vertrautheit zwischen den Familien zu spüren.

HAUSLEUTE-TREFFEN
UNTER WEISS-BLAUEM HIMMEL

VOM 13. BIS 15. APRIL IN MÜNCHEN

Lange Zeit zögerte unsere Initiative, das Hausleute-Treffen nach München zu holen. Denn, im Gegensatz zu vielen anderen Vereinen, verfügen wir nicht über ein großes Elternhaus, sondern nur über zwei Wohnungen in Kliniknähe. Wie richtig die Entscheidung für ein Münchner Treffen dann doch war, zeigte sehr schnell ein Blick auf die Teilnehmerliste: Fast 70 Vertreter aus 27 Vereinen waren mit dabei. Nicht nur Hausleute, auch psychosoziale Mitarbeiter und Vorstände nützen die Veranstaltung als Forum für Gespräche und den so wichtigen Informationsaustausch.

Nach und nach trafen die Gäste am Freitagnachmittag im schönen Hotel Holiday Inn in München-Unterhaching ein, das unseren Verein seit vielen Jahren unterstützt. Nach Sekt und Kaffee ging es dann los. Hans Kiel, Vorsitzender der Initiative, begrüßte die Gäste, die Vertreter der Deutschen Kinderkrebsstiftung – Frau Dr. Kortum, Frau Schnabel, Herrn Spranck und Herrn Hennig - sowie den Stadtrat Herrn Offman, der uns in einer emotionalen und persönlichen Rede die Grüße der Stadt überbrachte. Herr Kiel betonte, wie wichtig es für die Vereine sei, sich angesichts der wachsenden und sich verändernden Herausforderungen auszutauschen, voneinander zu lernen und sich gegenseitig zu unterstützen.

Nach dem sehr netten Grußwort von Frau Schnabel folgte der erste Themenblock: „Selbstfürsorge für Helfer“, denn nur wer als Helfer auch für sich selbst sorgt, ist langfristig in der Lage zu helfen. Davon überzeugte der Diplom-Psychologe Walther Stamm in seinem spannenden, sehr informativen und unterhaltsamen Vortrag das Publikum. So mancher hatte Lust, die anregenden Fragen des Handouts in Ruhe nochmal zu Hause zu bearbeiten.

»Intensiver Austausch – auch in den Pausen«

Beim anschließenden, sehr leckeren Abendessen genossen die Teilnehmer/innen das gemütliche Zusammensein, freuten sich, bekannte Gesichter zu treffen oder neue Kollegen kennenzulernen. Nachdem das Restaurant irgendwann schloss, wurden die Gespräche zu später Stunde in der Bar weitergeführt.

Am nächsten Tag erwartete die Gäste ein volles Programm zum Themenschwerpunkt „Psychosoziale Nachsorge/Langzeitnachsorge“. Wie ein solches Angebot im eigenen Verein Schritt für Schritt aufgebaut werden kann, erklärte Petra Waibel, Leitung unserer Nachsorge-Einrichtung KONA, in ihrem Vortrag ‚Step by Step‘. Im Anschluss berichteten die KONA-Mitarbeiter/innen aus der Praxis: Es ging um die Begleitung bei Ausbildungsfragen, Berufsfindung und Arbeitsplatzsicherung sowie um bewährte erlebnispädagogische Angebote als Hilfe zur Krankheitsbewältigung und um praktische Hilfen zur Inklusion von Hirntumor-Patienten. Auch Angebote für Hinterbliebene fanden Raum in Referaten über die Erfahrungen in der Trauerarbeit sowie über systemische Ansätze in der Familienarbeit.

Nach einem erholsamen Mittagessen konnte das geballte Wissen in Workshops vertieft werden. Vier Seminare, die sich auf die Themen des Vormittags bezogen, standen zur Wahl. Die Referenten freuten sich über die äußerst engagierte Mitarbeit und das sehr positive Feedback.

Ein letzter Vortrag an diesem Tag beschäftigte sich mit dem schwierigen Thema ‚Finanzierung von Nachsorge‘. In ihrem Impulsreferat brachte Petra Waibel viele Fakten auf den Tisch, die eine lebhafte Diskussion nach sich zogen.

Nun durften sich die Gäste auf den gemütlichen Teil des Tages freuen: Mit dem Bus ging es ins Zentrum von München, das sich von seiner charmantesten Seite zeigte – ein lauer Sommerabend unter weißblauem Himmel. In drei professionell geleiteten Führungen mit unterschiedlichen Schwerpunkten wurde die Stadt erkundet. Ob eine klassische Altstadt-Führung oder das mittelalterliche München in „Henker, Huren, Hexen“ oder unterhaltsame Geschichten in „Sagen und Legenden“, jeder konnte nach seinem Geschmack ein Stückchen Stadtgeschichte erleben. Im Weißwurststüberl des traditionellen Gasthauses ‚Zum Spöckmeier‘, feste Institution der Münchner Innenstadt, klang der Tag bei einer zünftig bayerischen Mahlzeit und Münchner Bier in fröhlicher Runde aus.

»Weiß-Blau – München wie im Bilderbuch«

Am Sonntag ging es nach dem Frühstück dann wieder per Bus in die Stadt, diesmal direkt in die Kinderklinik München-Schwabing, wo die Oberärztin der Kinderonkologie, Frau Dr. Karin Beutel, die Gäste im Hörsaal herzlich begrüßte. Anschließend stellten die beiden Sportwissenschaftler Frau Dr. Kesting und Herr Glaser das von unserem Verein unterstützte Sportprojekt auf der Kinderkrebsstation vor und machten deutlich, wie wichtig Bewegungsangebote für die Lebensqualität akut erkrankter Kinder sind.

Ein Wochenende, gefüllt mit Bergen von Informationen und intensiven Gesprächen, geprägt von harmonischer Stimmung und herzlichen Begegnungen, ging zu Ende. Über das ausschließlich positive Feedback auf Vorträge und Rahmenprogramm haben wir uns als Gastgeber sehr gefreut. Ein besonderes Dankeschön gebührt dem Organisationsteam, das uns perfekt durch die Tage geführt hat: Maria Wolters, Gerda Zizek sowie Lisa Stritzl-Goreczko, die die Veranstaltung locker, wunderbar moderiert hat.
Wie bereichernd dieses Treffen auch für Initiativen ist, die bisher gar kein Haus haben, oder auch für Mitarbeiter, die keine Hausleute im herkömmlichen Sinn sind, wurde uns in vielen Gesprächen immer wieder bestätigt. Ein Überdenken der Definition von ‚Hausleute-Treffen‘ ist daher unserer Meinung nach unbedingt erforderlich.

Ein herzliches Dankeschön an alle Vereine, die wir in München begrüßen durften!

ANGELIKA ANDRAE-KIEL
Initiative krebskranke Kinder München e.V.

Förderverein Tübingen

KONA
KOORDINIERT NACHSORGE

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

krebskindernachsorge.de

> ELTERN & FAMILIEN

Familienwochenende „Die kleine Auszeit“
21.09. bis 23.09.2018
Ort: Ferienanlage in Inzell
Kosten: 35 € pro Erw. und 20 € pro Kind
Anmeldung erforderlich bis 01.08.2018

Väter Tag – Höhlenbefahrung im Chiemgau
am Sonntag, den 16.09.2018
von 10:00 – 16:00 Uhr
Mit Franz Ganslmaier & Peter Antesberger
(Erlebnispädagogen)
Anmeldung erforderlich bis 04.08.2018

Gesprächsgruppe
am 18.09., 23.10., 13.11., 11.12.2018
jeweils dienstags von 19:00 – 21:00 Uhr
Wir bieten Eltern die Möglichkeit, sich regelmäßig bei KONA zu treffen. In diesem Rahmen ist ausreichend Platz für Austausch, Gespräche und Information
Ort: KONA
Astrid Gmeiner
Anmeldung erforderlich

> JUGENDLICHE AB 13 JAHREN

Stand-up Paddling
am Freitag, den 07.09.2018 (Sommerferien)

Cachon –Trommelbau
am Montag, den 29.10.2018 (Herbstferien)
Kosten jeweils 10 € | Astrid Gmeiner

> AUCH FÜR GESCHWISTER

Geschwister-Zeit
jeweils freitags von 14:00 – 16:00 Uhr
23.11., 30.11., 7.12., 14.12.2018
Gleichaltrige Kinder- bzw. Jugendgruppe,
max. sieben Teilnehmer von 4 bis 7 Jahren
vier Treffen (à 120 Min.)
Ort: KONA
Astrid Gmeiner
Kosten: 20 € **für vier Termine**
Anmeldung und nähere Infos bei KONA

Fortlaufende heilpädagogische Reitgruppe für Kinder im Alter von ca. 6 bis 12 Jahren
jeweils samstags von 10:00 – 12:00 Uhr
am 15.09., 20.10., 17.11., 15.12.2018 in Taufkirchen
Brigitte Fischer (Dipl. Soz.päd., Reittherapeutin)
Kosten: 40 € **für vier Samstage**
Anmeldung bei KONA | Einstieg jederzeit möglich

Klettergruppe für Kinder und Jugendliche ab ca. 6 bis 18 Jahren
am 06.10., 20.10., 10.11., 24.11.2018
jeweils von 10:00 – 12:00 Uhr
Ort: High-east in Heimstetten
Ulrike Dietrich (Dipl. Soz.päd., Fachübungsleiterin)
Kosten: 30 € **für vier Termine**
Anmeldung und nähere Infos bei KONA

> TRAUERNDE FAMILIEN

Väter Tag – Höhlenbefahrung im Chiemgau
am Sonntag, den 23.09.2018 von 10:00 – 16:00 Uhr
Mit Franz Ganslmaier & Peter Antesberger
(Erlebnispädagogen)
Anmeldung erforderlich bis 04.08.2018

Begegnungswochenende für trauernde Eltern & Familien
von 09.11. bis 11.11.2018
Ort: Langau Bildungs- und Erholungsstätte e.V.
Kosten: 35 € pro Erw. und 20 € pro Kind
Anmeldung erforderlich bis 28.09.2018

Gruppe für trauernde Eltern
jeweils donnerstags von 19:00 – 20:30 Uhr
am 13.09., 04.10., 08.11., 06.12.2018
Ort: KONA | Ulla Baier-Schröder
Anmeldung erforderlich

Kerzen gießen mit Ulrike Brand
am Freitag, den 26.10.2018 von 16:00 – 19:00 Uhr
Ort: KONA | Astrid Gmeiner
Anmeldung erforderlich bis 24.09.2018

Adventskranz binden
am Freitag, den 30.11.2018
von 16:00 – 19:00 Uhr
Ort: KONA | Ulla Baier-Schröder
Anmeldung erforderlich bis 09.11.2018

KONTAKT
Petra Waibel | Tel. +49 (0)89 954 59 24-88
Astrid Gmeiner | Tel. +49 (0)89 954 59 24-86
Ulla Baier-Schröder | Tel. +49 (0)89 954 59 24-87

TELEFONISCHE SPRECHZEITEN
Montag bis Donnerstag von 9:00 bis 16:00 Uhr
Freitag von 9:00 bis 12:00 Uhr

ADRESSE
Belgradstr. 32 – 34 | 80796 München

PROGRAMM JULI – DEZ. 2018

> JUGEND & ZUKUNFT

„Wolltest Du auch schon immer wissen, wie es anderen mit einer Krebserkrankung/ hämatologischen Erkrankung beim Einstieg ins Berufsleben oder Studium geht?“ Im Rahmen des Samstagsbrunchs können Jugendliche / junge Erwachsene, die vor dem Eintritt in das Berufsleben oder Studium stehen, sich mit anderen betroffenen jungen Berufstätigen und Studenten austauschen.

Samstagsbrunch
Samstag, 17.11.2018 ab 11:00 Uhr im JuZu Büro
Anmeldung bis 08.11.2018 bei „Jugend & Zukunft“
Dieter Wöhrle | Tel. +49 (0)89 954 59 24-83
Stefanie Hottarek | Tel. +49 (0)89 954 59 24-84
juzu@krebskindernachsorge.de

> WALDPIRATEN-CAMPS

6 Sommer-Camps – von 9 bis 15 Jahren)
für Patienten und Geschwister

Herbst-Camp – von 9 bis 15 Jahren)
Sa. 27.10. bis Sa. 03.11.2018
für Patienten, Geschwister und trauernde Geschwister

Anmeldung, so bald wie möglich, direkt im Camp unter waldpiraten.de oder Tel. 06221-180466

> WEITERE ANGEBOTE

Regenbogenfahrt (von 18 bis 27 Jahren)
18.08. bis 25.08.2018 von Bielefeld nach Erfurt
Sven Kortum, Tel. 02 28 / 68 84 60 | regenbogenfahrt.de

Kraniopharyngeom Familientreffen
31.08. bis 02.09.2018 in Bad Sassendorf
kraniopharyngeom.de

Ü 27 Camp: „Mein Körper und Ich“
08.06. bis 10.06.2018
Dr. Ria Kortum, Tel. 0228/68846-21
r.kortum@kinderkrebsstiftung.de

Survivor Day: „Wir feiern das Leben“
29.09.2018 im Hyatt Regency, Köln
Dr. Ria Kortum, Tel. 0228/68846-21
r.kortum@kinderkrebsstiftung.de

RECOVER YOUR SMILE

SCHMINK- & FOTOSHOOTING MIT NANA

Zwei- bis dreimal im Jahr wird über KONA ein professioneller Schmink- und Fotoshooting-Nachmittag angeboten.

Zu Beginn waren wir in der Schminkschule „Lilly meets Lola“, zwischendurch bei „Windfall“, einem tollen Lampendesigner in Schwabing, mittlerweile sind wir im „Redcarpet Fotostudio“. Die immer außerhalb der Klinik gelegene Location spielt eine große Rolle, da sie eben nicht an die Erkrankung erinnert, sondern ein schöner und außergewöhnlicher Ort zum Wohlfühlen ist. Die Atmosphäre wird hauptsächlich durch das Team von Nana – Recover your smile e.V. geprägt, das sehr herzlich und offen auf jede Teilnehmerin individuell eingeht. Ich begleite diese Nachmittage, um die Mädchen untereinander in Kontakt zu bringen und zu vernetzen.

Das Team von Nana - Recover your smile e.V. setzt sich aus Barbara Stäcker, die mit ihrer Tochter Nana das Projekt ins Leben gerufen hat, einer Profi-Fotografin (Annie Bertram) und drei Make-up Artisten von Sandra Kader, Leiterin der Schminkschule, zusammen.

Das Redcarpet Studio ist wie alle bisherigen Räumlichkeiten bezaubernd und durch die großzügigen, unterschiedlich dekorierten Räume, in denen es viel zu entdecken gibt, ein Mädchentraum. Es gibt ein ganzes Zimmer mit tollen Kleidern und Accessoires, einen Raum für die Visagistinnen und zwei Fotostudios. Die Mädchen werden in 5er-Gruppen eingeteilt, so dass genügend Zeit ist, sich mit jeder einzelnen Teilnehmerin zu beschäftigen.

»Dieser Nachmittag ist für die Mädels ein wunderbares Erlebnis und eine einmalige Erfahrung. Sie haben die Möglichkeit, sich selbst auszuprobieren, verschiedene Styles an sich zu sehen, beraten zu werden, was gut passen könnte, wie sie sich ganz einfach zu Hause schminken und stylen können. Aber auch wie mit fehlenden oder wenigen Wimpern, undichten Haaren oder vielleicht auch Hautproblemen und Narben als Folge der Therapie gut getrickst werden kann.«

Alle Mädels haben ihre Lieblingsoutfits im Gepäck, und es gibt zu Beginn eine „natürliche“ Fotorunde, mit Tipps und Tricks für ein Tages-Make-up. In der zweiten Runde können sich die Mädels ein, zwei tolle Kleider aussuchen und bekommen ein schönes Abend-Make-up. Bis dahin sind dann auch eher zurückhaltende Mädchen aufgetaut, wollen viele Outfits ausprobieren und haben richtig Spaß.

Dies ist besonders wichtig für Mädchen, deren Körperbild sich durch die Therapie verändert hat, weil sie vielleicht viel mehr oder weniger als vor der Erkrankung wiegen, es vielleicht aufgrund von Handicaps oder Amputationen zu offensichtlichen Behinderungen gekommen ist. Die jungen Frauen müssen sich mit dem „neuen“ Körperbild anfreunden, um wieder Selbstvertrauen aufzubauen.

»Jeder kann seine individuelle Schönheit entdecken, das macht Freude.«

Es ist wirklich schön zu beobachten, wie die Mädchen zu Beginn eher vorsichtig und abwartend sind und zunehmend mehr Freude daran finden, sich auszuprobieren und in Kontakt zu gehen. Untereinander entsteht recht schnell ein guter Austausch. Sie sprechen über ihre Erlebnisse, darüber, in welcher Klinik sie behandelt wurden und welche Themen für sie noch immer oder jetzt gerade wichtig sind. Auch zu den Make-up-Artists entsteht schnell ein intensiver Kontakt.

Zudem haben wir immer wieder auch Palliativ-Patientinnen mit dabei, sodass die Fotos eine ganz wichtige Erinnerung an diesen schönen Nachmittag sind, sowohl für die Mädchen wie auch für ihre Eltern und Geschwister. Von uns gibt es in diesen Fällen auch das Angebot, Fotos gemeinsam mit den Geschwistern oder Eltern zu machen.

In diesem Rahmen möchte ich mich auch sehr herzlich bei Nana - Recover your smile e.V. bedanken, durch die wir diesen tollen Nachmittag anbieten können.

ASTRID GMEINER

WEITERE FOTOS UND MEHR ÜBER DEN VEREIN UNTER: recoveryoursmile.org

ZEIT ZUM **KRAFT TANKEN**

Als wir aufbrachen zum Wellnesswochenende für trauernde Eltern, taten wir das durchaus mit gemischten Gefühlen: Es war gerade mal ein halbes Jahr her, dass wir unseren Sohn verloren hatten, und wir waren (und sind) noch immer mittendrin in dem Prozess, uns neu zu sortieren. Der neue Alltag, 4 minus 1, fühlt sich noch immer fremd und verkehrt an. Und manchmal taucht auch die Frage auf: Ist das in Ordnung, wenn ich es mir gutgehen lasse?

Als wir ankamen im Hotel Maximilian in Bad Griesbach, war das Staunen groß: Was, hier dürfen wir residieren? In so einem luxuriösen Ambiente? Wir waren wirklich beeindruckt, was für ein schönes und komfortables Domizil die Mitarbeiterinnen von KONA für uns da organisiert hatten.

Kaum hatten wir unser Zimmer bezogen, war es auch schon Zeit zum Kennenlernen der anderen Teilnehmer in der Hotellobby. Manche schienen sich schon lange zu kennen und oft gesehen zu haben, andere tasteten sich freundlich –offen aneinander heran. Beim anschließenden 5-Gänge Menü hatte man ausgiebig Zeit, sich über alles Mögliche auszutauschen – immer in dem Wissen, dass auch die anderen einen schlimmen Verlust im Herzen tragen. Dieses Wissen, auch unausgesprochen, öffnete die Tür – nicht nur für Erinnerungen, sondern auch und gerade für Alltagsthemen.

»Das Wissen, das auch andere den Verlust ihres Kindes im Herzen tragen, öffnet Türen.«

In den Samstag starteten wir schon zum Frühstück mit dem vollen Verwöhnprogramm: Süßes und Salziges in allen Variationen, sehr appetitlich und mit einer besonderen Note angerichtet, so dass man gerne zugegriffen hat und dennoch viel zu viel, um alles zu probieren.
Danach war Wellness pur angesagt: Pool, Sauna, Ruheraum … alles zur freien Verfügung! Die Krönung waren natürlich die Behandlungen. Ob Gesichtspeeling, Fußreflexzonenmassage oder „Lomi-Lomi"-Rundumbehandlung"– es blieben keine Wünsche offen.
Auch wenn es an dem Wochenende ein wenig voll war – das Hotel schien ausgebucht zu sein – konnte man sehr gut entspannen und den Alltag einfach mal hinter sich lassen. Dazu das tolle Winterwetter, ein paar Schneereste und herrlicher Sonnenschein, die zu einem gemütlichen Spaziergang einluden – einfach herrlich!

Nach dem gemeinsamen Abendessen in der nahe gelegene Pizzeria war man inzwischen so vertraut und tiefenentspannt, dass sich ein Großteil der Gruppe noch auf einen (oder zwei?) Absacker an der Hotelbar trafen und manche sogar das Tanzbein zur Livemusik schwangen.

Als wir uns am nächsten Morgen nach dem Frühstück wieder von einander versabschieden sollten, war alles viel zu schnell gegangen, die Zeit war wie im Flug dahin und wir wären gerne noch länger geblieben. Und das nicht zuletzt wegen der wie immer so herzlichen und gleichzeitig unaufdringlichen Begleitung durch die KONA-Mitarbeiterinnen, die jederzeit ansprechbar und stets um unser Wohl besorgt waren.

VIELEN DANK dafür!

Liebe Grüße
Carola & Holger

16. **HIT-PATIENTENTAGUNG**

Die 16. Tagung des Behandlungsnetzwerks Hirntumore im Kinder- und Jugendalter fand dieses Jahr vom 9. bis zum 10. März in Augsburg statt.

Die Tagung richtet sich alle zwei Jahre nicht nur an Fachpersonal, sondern auch an Betroffene mit ihren Familien. Sie bietet eine interessante Mischung aus wissenschaftlichem Programm und Veranstaltungen speziell für Patienten, Eltern und Angehörige. So werden einerseits aktuelle Informationen vorgestellt und andererseits ein intensiver Erfahrungsaustausch ermöglicht.
Besonders viel Raum für Gespräche zum Thema Alltagsbewältigung mit/nach einem Hirntumor boten die Workshops am Freitag- und Samstagnachmittag:

- **Workshop für Eltern: Langfristige Veränderungen im Familiensystem**
- **Gesprächsrunde für Eltern: Was hilft beim Umgang mit Rezidivängsten**
- **Gesprächsrunde für Jugendliche: Übergang in das Erwachsenensein**
- **Schulische (Re-)Integration bei / nach Hirntumor**
- **Ausbildung und Beruf**
- **Angebote der Deutschen Kinderkrebsstiftung: Waldpiratencamp, Seminare, Regenbogenfahrt und Syltklinik**
- **Neuropsychologie in der Rehabilitation – Diagnostik, Therapie und Fahreignung**
- **Traumreise oder Tischtennismatch – Individuelle Sportförderung in der Kinderonkologie**

Zwei dieser Workshops wurden durch unsere Nachsorgeberatung KONA konzipiert und durchgeführt: Der Workshop „Langfristige Veränderungen im Familiensystem" richtete sich ausschließlich an Eltern. Die zweistündige Veranstaltung wurde von Astrid Gmeiner, Petra Waibel und Dieter Wöhrle konzipiert und durchgeführt. Nach einem Einführungsvortrag über die systemische Betrachtungsweise von Veränderungen durch die Erkrankung, wurde in Kleingruppen zu den drei großen Themenblöcken – eigene Kraftquellen finden, Kommunikation in der Familie und Umgang mit Geschwistern - intensiv gearbeitet. Im Anschluss wurden die Ergebnisse im Plenum vorgestellt: Als Fazit ist festzuhalten: Eine offene und gute Kommunikation innerhalb der Familie ist sehr wichtig. Fast allen Eltern fällt es schwer, sich für sich selbst Zeit zu nehmen und auf die eigene Kraft zu achten. Dass genau dies aber wichtig ist, um die vielfältigen Belastungen dauerhaft gut zu tragen, darüber waren sich alle Teilnehmer einig.

»Nur wer sich Zeit nimmt und achtsam mit sich selbst umgeht, kann die vielfältige Belastung auf Dauer gut tragen.«

Der Workshop Ausbildung und Beruf wurde von Dieter Wöhrle in Zusammenarbeit mit der Kollegin Brigitte Kurth-Landes vom Bunten Kreis Nachsorge gGmbH aus Augsburg vorbereitet und angeboten. Die Jugendlichen und ihre Eltern erhielten viele praktische Informationen zu Fragen rund um den Berufseintritt und Berufsleben: „Worauf soll ich bei der Berufswahl achten?" „Welche Unterstützung steht mir zu?" „Wie bekomme ich Unterstützung vom Arbeitsamt, vom Rententräger oder von anderen Leistungsträgern? „Gibt es auch in Berufsschule und Studium einen Nachteilsausgleich?" „Wie gehe ich mit einem Schwerbehindertenausweis und/oder Fehlzeiten bei Bewerbungen um? usw. Ergänzt wurde der Workshop durch einen sehr persönlichen Erfahrungsbericht einer betroffenen Familie. Ein Jugendlicher und seine Mutter berichteten jeweils aus ihrer Perspektive über Schwierigkeiten und notwendige berufliche Neuorientierung bei der Rückkehr in den Alltag nach einem Medulloblastom.

»Nicht nur Theorie, sondern viele praktische Infos!«

Die nächste HIT-Patiententagung für Fachleute und Betroffene mit ihren Familien ist für 2020 in Würzburg geplant.

STEFANIE HOTTAREK
Jugend & Zukunft – ein Angebot von KONA

ELTERN UND KINDER **EMOTIONAL ENTLASTEN**

Unsere Initiative finanziert seit 16 Jahren die Geschwisterbetreuung in der Schwabinger Kinderklinik, die als einziges Münchner Krankenhaus eine Betreuung für wartende Kinder hat. Gerade für Geschwister krebskranker Kinder ist dieses Angebot wertvoll.

Frau Heidenbluth, kann man sagen, dass Sie so etwas wie eine Krankenhaus-Animateurin sind?
Sigrid Heidenbluth *(lacht)*: Nein, so sehe ich mich nicht. Ich bin nicht da, um gelangweilte Kinder zu bespaßen, sondern bei mir dürfen Kinder spielen, während die Eltern bei den Geschwistern auf den Stationen sind. Oder während sie vor einer ambulanten Behandlung warten müssen.

»Wir spielen, basteln oder reden einfach nur, machen das, wozu die Kinder Lust haben«

Wieso gibt es in Schwabing dieses Angebot?
Wenn ein Kind krank ist, und ein Geschwisterkind nicht mit auf die Station darf – etwa wegen Infektionen, oder weil es Frühchen sind – dann haben Eltern ein Problem. Ich biete ihnen dann an, in der Zeit auf die Geschwister aufzupassen und sie zu beschäftigen. Außerdem spreche ich Eltern an, deren Kinder ambulant versorgt werden.

Ins Krankenhaus geht niemand gerne.
Genau. Krankenhaus ist für alle Stress, vor allem, wenn es sich um eine schwere Erkrankung handelt, wenn sich Eltern um das kranke Kind kümmern wollen, aber keine andere Möglichkeit für die Geschwister haben.

Wie erfahren Eltern von Ihrem Angebot?
Ich arbeite öffentlich, alle können mich sehen, da unser Raum direkt am Eingang zu den Stationen liegt. Viele kommen von selbst auf mich zu, und ich spreche die Familien auch aktiv an. Außerdem wissen die Stationen Bescheid und schicken mir Kinder.

Wie lange gibt es dieses Angebot bereits?
Seit 16 Jahren, seit 13 Jahren arbeite ich auf dieser Stelle. Zu verdanken haben wir sie der ‚Initiative krebskranke Kinder München', die dieses Projekt ins Leben gerufen hat und die Stelle seither finanziert.

Was reizt sie an Ihrer Aufgabe besonders?
Die Abwechslung. Jeden Tag kommen neue Kinder zu mir, auf die ich mich neu einstellen muss, das macht mir große Freude. Dennoch haben wir auch Stammgäste, also Geschwister von Kindern, die als Patienten sehr lange oder immer wieder bei uns sind. Insbesondere bei Krebserkrankungen ist dies der Fall.

Können alle zu Ihnen?
Ja, im Prinzip schon, wir nehmen auch alle Altersstufen, von ganz kleinen Kindern bis zu jungen Erwachsenen. Die einzige Einschränkung: Sie dürfen keine Infektionen haben.

Wie reagieren Eltern auf Ihr Angebot?
Die sind sehr froh, dass es das gibt. Natürlich geben Eltern ihre Kinder

Sigrid Heidenbluth betreut Geschwister kranker Kinder

nicht so leicht ab, ohne mich zu kennen oder länger mit mir besprochen haben, manchmal auch sehr kleine Kinder, unter drei Jahren. Oft haben sie aber gar keine andere Möglichkeit und sind sehr dankbar dafür. Es ist schön, wenn sie dieses Vertrauen haben. Ich weiß aber auch, dass dahinter oft einfach nur die Not steckt.

Sie gehen 2019 in Ruhestand, was wünschen Sie sich?
Dass diese Geschwisterbetreuung als ständige Stelle gesichert und fortgeführt wird. Sie trägt dazu bei, dass Patienten und Eltern die Kinderklinik Schwabing als positiv und warmherzig wahrnehmen. Gerade wenn sich um die Klinik in den nächsten Jahren weitere Angebote der Kindermedizin ansiedeln, ist die Geschwisterbetreuung eine ganz wichtige Funktion.

(Auszüge aus einem Interview im Auftrag der Stiftung Kinderklinik München Schwabing, die eine Abdruckerlaubnis erteilt hat.)

PARTNER DER INITIATIVE: **DIE MÜNCHENER ELTERNSTIFTUNG**

Münchener Elternstiftung
- Lichtblicke für schwerkranke und krebskranke Kinder -

– LICHTBLICKE FÜR SCHWERKRANKE UND KREBSKRANKE KINDER –

Seit vielen Jahren ist die Münchener Elternstiftung Kooperationspartner unserer Initiative. Was wahrscheinlich wenige wissen: Die 1997 gegründete Stiftung, die aus dem Elternverein der Kinderonkologie München-Harlaching (1983 - 1997) hervorging, war als Mitgründerin der Nachsorge-Einrichtung KONA und für rund sieben Jahre Mitträgerin maßgeblich an deren Weiterentwicklung beteiligt. Seit vielen Jahren gewährt sie jährlich einen großzügigen finanziellen Zuschuss und trägt so zur Planungssicherheit der KONA-Stellen bei.
Die Stiftung unterstützt darüber hinaus Familien mit schwerkranken und krebskranken Kindern, Kinderkliniken mit Ausstattung und Personal, um den Krankenhausalltag für die Betroffenen erträglicher und vor allem kindgerechter zu gestalten, sorgt bei Bedarf für die kostenlose Unterbringung der Eltern während der akuten Behandlung, beteiligt sich an den Anschaffungskosten für behindertengerechte Kraftfahrzeuge und fördert anerkannte Forschungsprojekte und Einrichtungen der Deutschen Kinderkrebsstiftung und des DLFH-Dachverbands (Deutsche-Leukämie-Forschungshilfe).

Vorsitzender des Stiftungsbeirats ist Wolfgang Mattern, betroffener Vater eines nun erwachsenen Sohnes. Wolfgang Mattern hat nicht nur mit großem Engagement den Harlachinger Elternverein und später die Stiftung gegründet, die er bis heute – mit Unterstützung der Vorstands- und Beiratsmitglieder – aktiv voranbringt, er war auch sieben Jahre

Projektleiter von KONA. Darüber hinaus hat er 15 Jahre lang die Interessen der Münchner Kinderonkologien und der ambulanten Nachsorgeeinrichtung KONA im Kuratorium der Deutschen Kinderkrebsstiftung, unserem Dachverband, vertreten.

Nun hat sich Wolfgang Mattern entschlossen, das Kuratoriums-Ehrenamt abzugeben. Unser Vorsitzender Hans Kiel hat sich als Nachfolger erfolgreich beworben, so dass wir weiterhin in Bonn mit einer Stimme aus dem Süden rechnen dürfen.

Schon jetzt ein großes Dankeschön an Wolfgang Mattern im Namen des Vorstands! Wir freuen uns sehr auf die weitere gute Zusammenarbeit mit der Münchener Elternstiftung.

www.stiftung-lichtblicke.de
ANGELIKA ANDRAE-KIEL

EIN GROSSES **DANKESCHÖN AN ALLE SPENDER!**

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

Die Initiative dankt Ihnen von Herzen!

Der Freundeskreis 1328 hat jeden gelaufenen Kilometer am Hamburg Marathon online verkauft und an uns gespendet.

NEU **IM VORSTAND**

CARLOTTA DIEKMANN

Wie viele von Ihnen wissen, bin ich Anfang August letzten Jahres in Ruhestand gegangen, doch keine zwei Wochen später wurde bei meiner fünfjährigen Großnichte, der Enkelin meines Bruders, Leukämie festgestellt.
Nach all den Jahren der Arbeit in der Initiative fand ich mich plötzlich auf der anderen Seite wieder, diesmal selbst betroffen. Ich unterstütze die Familie soweit ich kann, besonders die Mutter und natürlich die Großnichte sowie deren ältere Schwester.

Aus der Perspektive der Betroffenen möchte ich jetzt umso mehr die Initiative aktiv unterstützen und mitgestalten.

HUBERT STETTNER

Erkrankt ein Kind lebensbedrohlich, steht die Welt Kopf. Das gibt sich zwar ein Stück weit, das Eis bleibt aber jahrelang dünn. Krebs ist keine Grippe, die man mal hatte und dann nicht mehr. Als uns diese Situation ereilte, standen uns neben den Schwestern, Ärzten und dem psychosozialen Team in Schwabing ganz besonders auch die Mitarbeiter/innen von KONA und die Initiative zur Seite. Immer engagiert, hilfreich und verständnisvoll, immer da. Bis heute. – Um ein wenig dieser Hilfe weiterzugeben und das Verständnis für Krebs und seine Langzeitfolgen zu fördern, wurde ich Mitglied des Vorstandes der Initiative. Weiterhin werde ich als IT-Fachmann den Verein auch in diesem Bereich beraten.

IMPRESSUM

Herausgeber
Initiative krebskranke Kinder München e.V.
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
Angelika Andrae-Kiel, Jessica Pöll

Layout
Ulrike Bürger

Fotos
Lukas Loske (S. 6/7)
recoveryoursmile.org (S. 10/11),
David Lemmer (S. 16 oben),
AVTG | fotolia (S. 14),
privat, Bilder unserer Spender

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.