

Newsletter

AUSGABE 2/2012

Rundbrief der Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V.

Liebe Mitglieder, liebe Freunde der Elterninitiative,

nicht nur von Berufs wegen befasse ich mich mit Marketing, sondern auch privat interessiere ich mich sehr für die Möglichkeiten des World-Wide-Web. Vor allem der Bereich Social Media hat es mir angetan. Da surfe ich durch das Web, probiere aus, wie was funktioniert und versuche herauszufinden, ob die Verheißungen der sogenannten Experten auch tatsächlich zutreffen. Nachdem ich schon einige Jahre Spenden für den Verein gesammelt hatte, kam mir eines Tages der Gedanke der Vorstandschaft vorzuschlagen, ob vielleicht "Social Media" - insbesondere Facebook - für den Verein interessant wäre. Lustigerweise hatte Angelika Andrae zur selben Zeit ähnliche Gedanken. Ich wurde zu einer Vorstandssitzung eingeladen, Jürgen Tepe als Webmaster der Webseite war ebenfalls mit von der Partie, und relativ schnell haben wir Ideen entwickelt und waren uns einig, dass auch die Elterninitiative in diesem Bereich vertreten sein sollte.

Auf der darauf folgenden Mitgliederversammlung 2011 durfte ich einen Vortrag zum Thema Facebook halten und mich zur Wahl in die Vorstandschaft zur Verfügung stellen.

Die Anfänge in Facebook waren schnell gemacht und auch alle anderen Vorstandsmitglieder haben sich mittlerweile daran gewöhnt Jürgen und mich ständig mit Informationen zu versorgen.

Der Verein wurde durch diese zusätzliche Online-Präsenz bekannter und die Spendeneinnahmen haben sich ebenfalls konstant weiterentwickelt. Es wird nicht mehr nur zur Weihnachtszeit fleißig gespendet, sondern auch das Jahr über melden sich immer mehr, die zum Beispiel ihren Geburtstag oder andere Festivitäten zum Anlass nehmen, statt Geschenke Geld für uns - besser gesagt - für die Betroffenen zu sammeln.

Mittlerweile haben wir über 1.000 Fans auf Facebook für unseren Verein gewonnen und auch bei weiteren Online-Plattformen angefangen Fuß zu fassen (siehe Online-Ecke weiter hinten in diesem Newsletter). Hin und wieder melden sich auch Agenturen, die gerne diese Arbeit übernehmen wollen, aber heute wie damals bin ich der Meinung, dass wir dafür keinen bezahlten Dienst brauchen, sondern die Spendengelder lieber für die Familien verwenden sollten.

Auch wenn ich selbst nicht zu den betroffenen Eltern gehöre, habe ich in der Familie das Thema Krebs kennen gelernt und erfahren, dass es eigentlich egal ist, ob Geschwister erwachsen sind - das Leid für die Eltern ist nicht geringer. Manchmal hatte ich das Gefühl, dass einem dann noch mehr Disziplin abverlangt wird, denn man ist ja schließlich schon erwachsen.

Meine Eltern waren der Überzeugung, dass man der Gesellschaft etwas zurückgeben sollte, wenn es einem selbst gut geht. Ich finde, sie hatten recht und nun versuche ich mit meiner Arbeit für die Elterninitiative es ihnen gleich zu tun und hoffe, dass ich damit auch erfolgreich bin.



Ihre
Hanni Schöne
Vorstandsmitglied



Gott gebe mir
die Gelassenheit,
Dinge hinzunehmen,
die ich nicht ändern kann,
den Mut, Dinge zu ändern,
die ich ändern kann
und die Weisheit,
das eine vom anderen
zu unterscheiden.

REINHOLD NIEBOHR



Elterninitiative
Krebskranke Kinder
München e.V.

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

Die Botschafter unserer Elterninitiative



Fürsprecher und Interessensvertreter der krebserkrankten Kinder und ihrer Angehörigen – diese ureigene Funktion einer Elterninitiative setzt voraus, dass sie mit Eltern im Gespräch ist, ihre Bedürfnisse und Interessen kennt. So entstand die Idee der „Botschafter“: Eltern, deren Kinder die Krankheit überlebt haben, besuchen Eltern auf Station. Sie stehen für Gespräche zur Verfügung, hören und verstehen als Betroffene die Sorgen der Eltern, die noch nicht wissen, wie die Krankheit bei ihren Kindern verläuft. Die Treffen, die auf Wunsch auch mal außerhalb der Klinik, zum Beispiel in der nahe gelegenen gemütlichen Elternwohnung oder in der Pizzeria bei einem Gläschen Wein stattfinden können, ermöglichen ein sehr emotionales Gespräch auf einer ganz anderen Ebene als mit Fachpersonal.

Wir freuen uns sehr, dass sich Daniela d'Andrea, Ulrike Michel, Christian Leibhard und Manuela Bischof spontan bereit erklärt haben, den Job des Botschafters/der Botschafterin zu übernehmen. Einmal wöchentlich, meistens montags um 19.00 Uhr, kommen sie abwechselnd auf die Station und suchen das Gespräch mit den Eltern. Darüber hinaus informieren sie über

die Aktivitäten der Elterninitiative und über die psychosozialen Nachsorge-Angebote von KONA. Sie lenken so den Blick auch auf die Zeit nach der Intensivtherapie und zeigen den Familien in ihrer extremen Belastung eine Perspektive. Es gibt Kraft, Eltern zu treffen, die Vergleichbares durchlebten und nun wieder einen neuen Alltag gefunden haben.

Das Projekt startete im August und ist sehr gut angelaufen, wie die positiven Rückmeldungen bestätigen. Es ergaben sich bereits viele intensive Gespräche und auch Anregungen, die die Arbeit der Elterninitiative bereichern. Falls erwünscht und notwendig leiten wir Vorschläge oder Kritik der Eltern an die Stations- oder Klinikleitung weiter.

Ein herzliches Dankeschön an das Botschafter-Team, das unsere Organisation den Eltern ein Stück näher bringt! Vergessen sollten wir dabei jedoch nicht, dass wir letztendlich alle Botschafter sind.

ANGELIKA ANDRAE

von links nach rechts: Daniela d'Andrea, Ulrike Michel, Christian Leibhard, Manuela Bischof

Berg auf, Berg ab

Seit viereinhalb Jahre bin ich mittlerweile als Sozialpädagogin auf der kinderonkologischen Station in Schwabing tätig. Meine Stelle wird über die Elterninitiative finanziert.

Durch diese Tätigkeit konnte und kann ich beruflich, aber auch persönlich wachsen. Aufgehoben in einem hervorragenden psychosozialen Team geben mir die vielen kleinen Momente mit den Kindern und den Familien, trotz aller Schwere und Leid, viel Kraft und Durchhaltevermögen und stellen für mich eine große Bereicherung dar.

Ich bin 34 Jahre und lebe in München. In meiner Freizeit bereise ich immer wieder die weite Welt und bin leidenschaftlich gerne in den Bergen. Im Sommer am liebsten beim Bergsteigen im Hochgebirge oder beim Klettern, im Winter auf Skitour. Dies hat mich auch veranlasst eine Zusatzausbildung zur Erlebnispädagogin zu beginnen. Diese Ausbildung ist berufsbegleitend und dauert zwei Jahre.

Wenn ich in den Alpen unterwegs bin, fallen mir Zusammenhänge zwischen einer Bergtour und dem Weg unserer Pa-



tientenfamilien auf. Es beginnt schon mit der Vorbereitung auf eine lange Bergtour. Hier ist es neben einer geeigneten Ausrüstung von großer Bedeutung, den Zeitplan, die genaue Tourenbeschreibung und den Wetterbericht zu kennen.



Vielleicht könnte man dies mit dem Start in die Therapie vergleichen. Vor allem Eltern beschreiben die Zeit vor Diagnosestellung als unglaublich psychisch belastend. Eine Zeit, in der es scheint, die Ungewissheit zerreiße einen. Die Information über die Art der Erkrankung, über den Therapieverlauf und das Vertrautwerden mit den Behandlungskonzepten gibt den Familien ein wenig Sicherheit. Sie können sich auf das bevorstehende besser einstellen.

Geht es dann los, ist der Weg besonders steil und anstrengend, versuche ich mich immer wieder auf den Moment zu konzentrieren und nicht an die bevorstehende Plagerei zu denken. Ich setze Schritt für Schritt und teile meine Strecke in Etappen ein. Neben der körperlichen Fitness ist vor allem die psychische Verfassung wichtig. Ist der Kopf nicht frei, stellt jeder Schritt eine deutlich größere Herausforderung dar.

Auch der Therapieplan wird in Etappen, in Behandlungseinheiten eingeteilt. Vielen Familien hilft es in kleinen Schritten zu denken, sich auf den bevorstehenden Chemoblock zu konzentrieren und kleine Ziele von einer langen Behandlungsreise abzuheben.

Ist man dann unterwegs, kommt es darauf an, wer einen begleitet, wer mit einem geht. Die Anstrengung ist weniger zu spüren, wenn gute Freunde dabei sind, sich tolle Gespräche ergeben und man unterwegs Spaß hat. Außerdem ist es wichtig, dass man sich auf die anderen verlassen kann. Vor allem beim Klettern ist es unabdingbar seinen Partnern vertrauen zu können. Er hat wortwörtlich durch das Seil mein Leben in der Hand.

Auch für unsere betroffenen Familien ist eine gute Begleitung entscheidend, wenn sie auch den schweren langen Weg alleine gehen müssen. Viel kann oft gar nicht abgenommen werden, aber alleine, dass einer „da“ ist, ein offenes Ohr hat oder an einen denkt, gibt Kraft. Unterstützung von der Familie, von Freunden und vom multidisziplinären Team auf Station helfen viel. Ein „Geben und Nehmen“ kann eine unglaubliche Bereicherung auf beiden Seiten bedeuten.

Ist der Gipfel einmal erreicht, tritt Erleichterung ein, ein „Durchschnaufen“ ist möglich.

Oft gibt es wunderschöne Gipfelstunden, und ich habe die Möglichkeit bei Sonne und klarer Sicht lange zu verweilen und auf die zurückgelegte Strecke zu schauen. Ich sehe, was ich geschafft habe, und ich genieße den unglaublichen Weitblick.

Leider gibt es auch Gipfel, auf denen es kalt und windig ist und kein Anlass zur Pause geboten wird, und der Gedanke an einen anspruchsvollen Abstieg lädt nicht zum Entspannen ein.

Auch mit dem Ende der Therapie tut sich eine Riesenerleichterung auf. Es kann aufgeatmet werden. Viele Familien staunen über sich selbst, über das, was alles zu schaffen ist, und sie gewinnen einen Weitblick auf das Leben.

Dieses Durchschnaufen ist jedoch immer mit Angst besetzt, die sehr groß aber auch sehr klein sein kann. Angst vor den Spätfolgen. Angst vor einem Rückfall. Manchmal ist auch die Erschöpfung von der Behandlungszeit so groß, dass sich Familien erst einmal stabilisieren müssen, um sich erholen zu können.

Ist der Weg, der wieder runter vom Berg führt, einfach zu gehen, kann ich ohne große Mühe zu meinem Ziel gelangen. Manchmal ist jedoch weiter höchste Konzentration angesagt und der Rückweg stellt eine nicht weniger große Anstrengung dar als der Aufstieg. Die eintretende Erschöpfung macht dies nicht leichter.

So unterschiedlich es für mich nach dem Erreichen des Gipfels sein mag, so verschieden sieht für unsere Patienten die Zeit nach der Behandlung aus. Viele haben es soweit geschafft und eine Erholung tritt ein, ein langsames Zurückfinden ins „normale“ Leben. Manche jedoch müssen weiter durchhalten, weiter kämpfen, obwohl die Kraft schon ausgeht, da mit Spätfolgen oder Rückfällen zu kämpfen ist.

SIMONE KREUTMAIER



Praktikum bei ESCADA

Vom 16. bis 20. Juli 2012 ging für mich ein Traum in Erfüllung. Ich bekam die Möglichkeit ein Praktikum bei der internationalen Modemarke ESCADA in München-Riem zu absolvieren.

Am Montagmorgen ging es los. Natürlich war ich etwas aufgeregt und vor allem sehr gespannt, was mich in der kommenden Woche so alles erwarten wird. Die Empfangshalle löste schon ein erstes „WOW-Gefühl“ bei mir aus. Ein Gespräch mit einer Mitarbeiterin, die mich bereits erwartete, gab mir einen Überblick über meinen Kennenlern- und Tätigkeitsbereich in dieser Woche. Gleich darauf durfte ich zu meinem „Arbeitsplatz“ der nächsten zwei Tage: das Atelier. Die zuständige Ausbilderin hat mich den Kollegen vorgestellt, bei denen ich auch immer über die Schulter schauen und Fragen stellen durfte. Zu meiner Freude wurde mir eine eigene Nähmaschine bereit gestellt. So konnte ich auch ran ans Werk: Mit einem selbst ausgewählten Stoff habe ich ein Top mit allem „Drum und Dran“ in den zwei Tagen fertig gestellt.

Die Betriebsratsvorsitzende, Frau Dreyer, führte mich durch alle Abteilungen der Firma. So konnte ich mir einen Gesamtüberblick verschaffen. Meine Fragen wurden mir zu jeder Zeit ausführlich und hilfsbereit beantwortet.

Weitere zwei Tage verbrachte ich im Bereich Design. Hier reifen Ideen und Inspirationen für neue Entwürfe. Die Bibliothek ist hier das täglich Brot, Kreativität ist gefragt!

Besonders gefallen haben mir das Atelier und das Design, hier wird es nie langweilig.

Insgesamt hat mich diese Firma sehr beeindruckt, weil man immer wieder vor neue Herausforderungen gestellt wird. Besonders berührt hat mich auch die Zuvorkommenheit und Menschlichkeit der Mitarbeiter. Einen besonderen Dank möchte ich an Frau Dreyer aussprechen, die meine Ansprechpartnerin

während des Praktikums war. Seit September gehe ich nun in die 10. Klasse Realschule und bereite mich auf meinen Schulabschluss vor. Mein größter Ansporn einen guten Abschluss zu



erreichen, ist die Erfüllung meines Traumzieles, eine Ausbildung zur Maßschneiderin machen zu können. Danach möchte ich eine Modefachschule besuchen, um später als Designerin in der Modebranche zu arbeiten. Vielleicht – mit ein bisschen Glück – klappt es ja mit einer Ausbildungsstelle bei ESCADA!

ALEXANDRA MASTRONE

Mein Praktikum bei der Fa. Norcom Information Technologies

Im Frühjahr dieses Jahres fragte mich Dieter Wöhrle (Jugend & Zukunft/ KONA), den ich bereits seit Beginn meiner Krebserkrankung 1997 kenne, ob ich denn Interesse hätte, ein Praktikum in einem für mich sehr interessanten Bereich, der Informatik/Programmierung, zu absolvieren. Da ich bereits einige Tests bei der Agentur für Arbeit gemacht hatte, die auch für diesen Berufsweg sprachen, freute ich mich darüber natürlich sehr.

Anfang April war es dann soweit: Ich hatte mein Vorstellungsgespräch bei Norcom, zu dem mich Herr Wöhrle und meine Mutter begleiteten. Das Gespräch verlief sehr locker, und mir wurde genau erklärt, was diese Firma genau macht, welche Projekte anstehen und wie die Struktur aufgebaut ist. Dies alles erfolgte in einem fast freundschaftlichen Klima, das mir sofort gefiel und nun hoffte ich natürlich, dass ich auch einen guten Eindruck hinterlassen hatte, und das Praktikum dort durchführen konnte. Schon ein paar Tage später bekam ich von Norcom die Zusage, und die Freude war sehr groß. Aufgrund einiger gesundheitlicher Probleme meiner bereits 15-jährigen „Krebs-Karriere“ konnte ich das Praktikum erst im Juli beginnen. Aber auch diese Tatsache war für das Unternehmen überhaupt kein Problem. Sie kamen mir wirklich mit allem entgegen, und ich war von so viel sozialem Engagement und Offenheit sehr beeindruckt.

Am 9. Juli hatte ich dann meinen ersten „Arbeitstag“. Ich wurde sofort nett begrüßt und aufgenommen. Mir wurden sämtliche Räumlichkeiten genau gezeigt, und ich wurde in die Firmenphilosophie und Produkte eingewiesen. Nach der ersten Woche zum Eingewöhnen und Kennenlernen wurde mir in der zweiten Woche mein Projektleiter vorgestellt, und allmählich konnte ich mich etwas tiefer in die Materie einarbeiten. Ich

hatte das Glück, direkt in ein laufendes Projekt eingeteilt zu werden und konnte mit vorerst kleineren Änderungen produktiv mithelfen und musste mich nicht erst Tage lang mit Theorie beschäftigen.

In der Firma selbst herrscht ein sehr angenehmes und lockeres Klima zwischen allen Mitarbeitern

Da ich krankheitsbedingt ab der dritten Woche leider ausgefallen bin, konnte ich das mir angebotene „Home-Office“, also das Arbeiten von Zuhause direkt umsetzen und ausprobieren. Mit Erfolg!

Ich konnte alle Arbeiten, welche mir aufgetragen wurden, von Zuhause mit Erfolg erledigen, und das trotz zweiwöchiger Fehlzeit.

Gegen Ende des Praktikums wurde mir von der Firma ein Angebot zur Ausbildung als Fachinformatiker / Anwendungsentwicklung im Betrieb vorgelegt, welches ich mit viel Freude angenommen habe. Kurz danach konnte ich bereits mit der dreijährigen Ausbildung beginnen!

In diesem Sinne möchte ich mich noch einmal recht herzlich bei allen bedanken, die mir den Kontakt zu Norcom und diesen neuen Lebensabschnitt ermöglicht haben.

CHRISTIAN VOLLMEIER



Berufspraktikum

Die Bedeutung eines Praktikums, im Rahmen der Berufswahl, ist nicht hoch genug einzuschätzen. Denn es zeigt dem Jugendlichen die „Alltagsrealitäten“ und macht ihm deutlich, wie seine Neigungen für den Beruf mit seinen tatsächlichen Eignungen zusammenpassen. Im Idealfall ist ein solches Praktikum auch die Eintrittskarte für einen Ausbildungsplatz in dem ausgewählten Betrieb.

Bei Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung, wie z.B. Krebs, hat das Praktikum noch eine weitreichendere Bedeutung, da die Berufswahl meist unmittelbar nach der Krebstherapie getroffen wird. Die Jugendlichen sind zu diesem Zeitpunkt körperlich noch wenig belastbar und das Selbstvertrauen in ihre Fähigkeiten und ihr Können ist daher sehr erschüttert. Wie kann sich der junge Mensch für einen Beruf entscheiden, wenn er nicht weiß, was er sich noch zutrauen kann?

Ein Praktikum leistet hier einen entscheidenden Beitrag, das Zutrauen in die eigenen Fähigkeiten wieder aufzubauen. Der Jugendliche sieht nicht nur den geschwächten Anteil in seiner Person, sondern entdeckt auch seine Fähigkeiten und Stärken neu oder wieder. Er erfährt im Praktikum Anerkennung für seine Leistungen. Dies gibt wieder Vertrauen in die eigenen Kräfte und motiviert für die weiteren Schritte in der beruflichen Entscheidung.

Dank gilt den Firmen, die über ihre finanzielle Unterstützung an die Elterninitiative hinaus, den jungen Leuten die Chance für ein solches Praktikum geben. Sie werden damit belohnt, beeindruckende junge Menschen, die wieder den Blick nach vorne richten, zu erleben.

DIETER WÖHRLE
SOZIALPÄDAGOGE, PROJEKT JUGEND & ZUKUNFT



20. REGENBOGENFAHRT 2012

Dieses Jahr startete die Regenbogenfahrt der Deutschen Kinderkrebsstiftung in die 20. Auflage, die von Bielefeld nach Bonn führte mit Halt in 13 stationären Behandlungszentren für an Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche, Rasten bei Bürgermeistern und Hauptsponsoren.

Los ging's am 18. August im schönen Bielefeld, nachdem der Großteil der Teilnehmer am Abend zuvor angereist war, die Räder mit neuen, von der Firma Schwalbe gesponserten Reifenmänneln ausstatten ließ und nach einem tollen Empfang im Lenkwerk durch den örtlichen Elternverein eine abenteuerliche Fahrt in einer antiken Straßenbahn durch Bielefeld genoss.

Es folgte der erste Klinikbesuch dieser Tour und ein buntes Rahmenprogramm mit Cocktails-Mixen, Tanzen, Malen und vielem mehr, bevor die Jubiläumstour durch den Bielefelder Bürgermeister Detlef Helling, den Vorstand der Deutschen Kinderkrebsstiftung Ulrich Ropertz und Ulrich Fillies vom Radclub Deutschland, der uns auch ein Stück auf dem Rad begleitete, offiziell gestartet wurde.

Nun war sie also eröffnet, die 20. Auflage der Regenbogenfahrt, einer Radtour wie es sie kein zweites Mal gibt. Einer Tour, die Hoffnung schenkt, die Mut macht, Freude ausstrahlt, Kinder, Jugendlichen und Eltern ein Lächeln ins Gesicht zaubert, die zeigt, dass auch ehemals an Krebs erkrankte junge Menschen sportliche Höchstleistungen erbringen können.

Im Laufe der Woche besuchten wir, die wir alle in jungen Jahren selbst schwer krank waren, akut von einer Krebserkrankung betroffene junge Menschen in Bielefeld, Münster, Datteln, Dortmund, Herdecke, Essen, Duisburg, Krefeld, Düsseldorf, Wuppertal, Sankt Augustin, Köln und Bonn. Wir kamen in zahlreiche Städte, wo wir jedes Mal sehr herzlich und mit Respekt vor unsrer Leistung, als ehemals Betroffene über 600 km mit vielen Höhenmetern in acht Tagen zu radeln,



empfangen wurden. Viele Menschen haben uns begleitet, auf dem Rad, in Gedanken, haben den (Video)Blog im Internet verfolgt.

Es gab viele Highlights wie den Auftritt der jungen Musikergruppe Essenz aus Essen, die uns mit ihrem eigenen Song „Alle zusammen, keiner allein“ und einigen anderen Liedern erfreute. Kein Wunder, dass uns tags darauf und die restliche Woche der Song „I follow rivers“, den die Gruppe ebenfalls gesungen hatte, nicht mehr aus dem Kopf ging und nahezu jeder Regenbogenfahrer das Lied pfiß, sang oder summt. Dieses Jahr gab es erstmalig einen eigenen Regenbogenfahrtsong, der von einigen Tour-Teilnehmern im Juni dieses Jahres im Waldpiratencamp zusammen mit dem Musikproduzenten Ron Traub gemeinsam geschrieben und eingesungen

wurde. Natürlich wurde dieses Lied mit dem Titel „Gemeinsam unter dem Regenbogen“ einige Male vor Elternvereinen, bei Klinikbesuchen und nicht zuletzt beim gemeinsamen Abschlussabend live vorgetragen und hat nicht wenige Menschen zu Tränen gerührt.

Vor der Klinik in Krefeld erwarteten uns viele Menschen, die uns mit einem selbst geschriebenen Lied „Halli Hallo Hallöchen“ sehr herzlich begrüßten. Unvergessen bleibt auch der Abend im Krefelder Stadtwaldhaus, wo wir nach einer vorzüglichen Bewirtung die Darbietungen eines Radsportvereins bewunderten, unser Lied sangen und schließlich selbst stundenlang bei guter Musik das Tanzbein schwingen.

In der Stadt Gummersbach durften wir uns, was für alle eine große Ehre war und auf Regenbogenfahrten nicht so häufig vorkommt, ins goldene Buch der Stadt eintragen, bevor es bergauf zur Firma Schwalbe in Reichshof ging. Unser Hauptsponsor ließ sich nicht lumpen und bereitete uns einen unvergesslichen Empfang mit einem Regenbogen aus Luftballons, unter dem wir hindurch radelten. Nachdem für das leibliche Wohl gesorgt war, bestaunten wir bei einer Werksführung die riesigen Lagerhallen gefüllt mit Fahrradreifen jeglicher Art.

Die letzte Etappe der diesjährigen Regenbogenfahrt führte uns von Troisdorf über Köln nach Bonn, wo wir nach dem Besuch der Kinderklinik mit von Tour-Teilnehmerin Tina eigens gebastelten Partyhüten ausgestattet wurden und Sektdusche inklusive im Universitätsclub Bonn das Ende der 20. Tour gebührend feierten. Zu den in diesem Jahr aktiven Regenbogenfahrern gesellten sich einige Ehemalige, Freunde und Familien, um der Ehrung der Regenbogenfahrt als eines von 365 herausragenden Projekten der Initiative Deutschland, Land der Ideen, beizuwohnen.

An dieser Stelle ein herzliches Dankeschön an alle, die diese Tour möglich gemacht und mitorganisiert haben, an alle Mitradler, Elterngruppen, Kliniken, Bürgermeister, Sponsoren und nicht zuletzt an alle, die jeden Tag fleißig im Internet abgestimmt haben, sodass die Regenbogenfahrt es geschafft hat Publikumssieger im Land der Ideen zu werden.

Nun ist sie vorbei, die 20. Regenbogenfahrt, jeder von uns findet langsam in den Alltag zurück, erfüllt von bewegenden Begegnungen und Gesprächen, geschafft von langen Abenden und kurzen Nächten und den Anstrengungen der letzten Tage, mit frohem Herzen voller Dankbarkeit und Freude Teil dieser einzigartigen Gemeinschaft sein zu dürfen.

MARIA SCHREDL

Die REGENBOGENFAHRT wird seit 1993 von der Deutschen Kinderkrebsstiftung unterstützt und in Zusammenarbeit mit Betroffenen jedes Jahr organisiert. Selbst aktiv sein, anderen Krebskranken Mut machen, die Dinge in die Hand nehmen und der Öffentlichkeit zeigen, dass eine Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter überwindbar ist, das ist die Intention der Regenbogenfahrt und ihrer Teilnehmer. Im August machen sich die jungen Leute auf den Weg, wobei sie die Kliniken und Elterngruppen für krebskranke Kinder und Jugendliche besuchen und mit ihrer Aktion ein hoffnungsvolles Beispiel geben. Neben der sportlichen Leistung ist das gemeinsame Erlebnis in der Gruppe eine wichtige Erfahrung für die Teilnehmer.
August 2013 Start in München!

Neue Kollegin bei Jugend und Zukunft



Mein Name ist Ulla Baier-Schröder, 47 Jahre alt, verheiratet, zwei Kinder – unsere neunjährige Tochter geht in die vierte Klasse, unser 5-jähriger Sohn ist ein sogenanntes Vorschulkind. Seit einem knappen Jahr lebe ich mit meiner Familie in der Nähe von Erding.

Geboren und aufgewachsen in Garmisch-Partenkirchen entdeckte ich nach dem Abitur mein Interesse am sozialen Bereich. Ich leistete ein freiwilliges soziales Jahr bei schwer körperbehinderten Jugendlichen in Altdorf bei Nürnberg. Das Studium der Sozialpädagogik in München schloss ich mit meiner Diplomarbeit zum Thema Konfliktbewältigung ab.

Inzwischen blicke ich auf einen breiten beruflichen Erfahrungsschatz zurück: Nach meiner ersten Tätigkeit war ich 14 Jahre in der Kinderonkologie der Kinderpoliklinik /Hauersches Kinderspital München beschäftigt. Neben der psychosozialen Begleitung von krebskranken Kindern, dem Aufbau des psychosozialen Dienstes und sozialrechtlicher Beratung sowie einer guten Zusammenarbeit mit KONA hielt ich Vorträge und war kurze Zeit im Vorstand der Elterninitiative Krebskranke Kinder e.V. tätig. Zudem konnte ich an Studienreisen mit Frau Prof. Bender-Götze in die Ukraine und nach Usbekistan teilnehmen.

Der Umgang mit Leid und Sterben, die einzelnen Begegnungen haben mich sehr geprägt. Ich war fasziniert von der persönlichen Reife der Kinder, von ihrem Mut und ihrer inneren Kraft, davon, wie Lachen und Weinen nebeneinander stehen können.

Als ich vom KONA-Team gefragt wurde, ob ich ab Oktober die 1/2 Stelle bei Jugend und Zukunft annehmen wollte, habe ich mich sehr gefreut und bin nun gespannt auf mein neues Aufgabengebiet, Jugendliche und junge Erwachsene auf ihrem Weg in ihrem Berufsfindungsprozess mit Beratung zur Seite zu stehen.

ULLA BAIER-SCHRÖDER

KONA – Programm 2013

Angebote für Eltern und Familien

■ Familienwochenende für Alleinerziehende mit Kunstprojekt

Fr. 03.05. bis So. 05.05.2013

Veranstaltungsort: Ferienanlage in Inzell

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

Anmeldung erforderlich bis 08.04.2013

■ Wellnesswochenende für Mütter

Fr. 15.03. bis So. 17.03.2013

Veranstaltungsort: Bad Griesbach

Kosten: 50 EUR für Übernachtung mit Frühstück, einem Abendessen und einer Anwendung

Anmeldung erforderlich bis 01.02.2013

■ Vater – Kind – Erlebnisabend

Fr. 08.03.2013 um 20.00 Uhr

Veranstaltungsort: Volkssternwarte

Kosten: 5 EUR pro Familie

Anmeldung erforderlich bis 22.02.2013

Bei schlechtem Wetter entfällt diese Veranstaltung.

Gruppe für Eltern in der Nachsorge

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

Jeweils Dienstag 19:30 Uhr bis 21:30 Uhr

15.01.2013 09.04.2013 23.07.2013

19.02.2013 14.05.2013

12.03.2013 11.06.2013

Veranstaltungsort: KONA

Leitung: Astrid Gmeiner, Anmeldung erforderlich

Anmeldung im Büro KONA:

Belgradstraße 34 · 80796 München

info@krebskindernachsorge.de

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

Angebote für ehemalige Patienten und Geschwister

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

Jeden 3. Samstag im Monat

14:00 Uhr – 16:00 Uhr

19.01., 16.02., 16.03., 20.04., 18.05., 15.06., 20.07.2013

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

Veranstaltungsort: Taufkirchen

Kosten: 30 EUR für vier Samstage

Anmeldung bei KONA – Einstieg jederzeit möglich

■ Fortlaufende Klettergruppe für Kinder und Jugendliche ab 6 Jahre

jeweils von 10:00 bis 12:00 Uhr am

20.01., 02.03., 09.03., 20.04.2013

Die Gruppe findet in der Kletterhalle Heavens Gate statt. Mitmachen kann jeder, der Spaß und Lust hat zu klettern, unabhängig vom Kenntnisstand und Alter.

Leitung: Ulrike Dietrich

(Dipl. Soz.päd., Fachübungsleiterin)

Kosten: 20 EUR für vier Termine

Anmeldung und nähere Infos bei KONA

■ Kunstprojekt für Kinder & Jugendliche im Alter ab ca. 8 Jahren

Sa. 02.02.2013, von 10:00 bis 15:00 Uhr

Thema: Einerlei-Zweierlei-Dreierlei

Es steht alles im Zeichen des „Drucks“, des Experimentierens mit verschiedenen Materialien sowie dem kreativen Begegnen miteinander.

Leitung: Tanja Mußgiller und Raija Buchhorn

Kosten: 10 EUR pro Kind inkl. gemeinsamen Mittagessen

Anmeldung bis 10.01.2013 erforderlich

Junge Erwachsenen Gruppe für ehemalige Patienten

Die Treffen finden einmal im Monat am Samstag statt. Es werden gemeinsame Aktionen geplant z.B. Kino, Segeln, Minigolf, DVD schauen, Kochen, ein Wochenende in Inzell. Neueinstieg für Jugendliche ab 18 Jahren jederzeit möglich. Nähere Informationen bitte bei KONA erfragen.

Angebote für trauernde Familien

■ Frühjahrestreffen für trauernde Familien

Sa. 20.04.2013, 10:00 Uhr

Gedenkgottesdienst: 10:00 Uhr

in der Versöhnungskirche, Lauscherwörth 1 in 82275 Emmering (Fürstenfeldbruck)

Ab ca. 11:00 Uhr im Bürgersaal, Lauscherwörth 5 in 82275 Emmering zum gemeinsamen Mittagessen
Anmeldung erforderlich bis 30.03.2013

■ Wellnesswochenende für trauernde Eltern

Fr. 19.07. bis So. 21.07.2013

Veranstaltungsort: Bad Griesbach

Kosten: 50 EUR pro Person für Übernachtung mit Frühstück, Abendessen am Freitag und eine Anwendung
Anmeldung erforderlich bis 07.06.2013

Projekt „Jugend und Zukunft“

Das Projekt „Jugend & Zukunft“ ist ein Angebot für an Krebs oder hämatologisch erkrankte Jugendliche und junge Erwachsene (auch wenn die Erkrankung schon mehrere Jahre zurückliegt). Wir bieten Unterstützung und Beratung an, beim Übergang von der Schule in das Berufsleben bzw. bei Fragen zur Arbeitsvermittlung. Unser Angebot reicht von Einzelberatung und -betreuung bis hin zu einem Gruppenangebot „Übergang Schule - Beruf“.

■ „Ich will im Herbst 2014 eine Ausbildung beginnen, aber wann und wie geh' ich das mit der Bewerbung an?“

Sa. 09.03.2013, von 11:00 bis 16:00 Uhr

**Workshop – Bewerbungstraining – Teil 1
Anschreiben & Lebenslauf**

Veranstaltungsort: KONA

Anmeldung erforderlich 01.03.2013

Ansprechpartner für „Jugend und Zukunft“:

Dieter Wöhrle & Ulla Baier-Schröder,

Tel. 089/ 307 489 19

Termine in den Kliniken

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

■ Dr. von Hauersches Kinderspital

Tagesklinik: jeden ersten Dienstag und zweiten Donnerstag im Monat ab 14:30 Uhr:

10.01., 05.02., 14.02., 05.03., 14.03., 02.04., 11.04., 02.05., 04.06., 13.06., 02.07., 11.07.2013

Elterncafé: Jeden vierten Mittwoch im Monat veranstaltet eine Mitarbeiterin von KONA das Elterncafé der Station Intern 3 ab 14.30 Uhr:

23.01., 27.02., 20.03., 24.04., 29.05., 26.06., 24.07.2013
25.07., 22.08., 26.09., 24.10., 08.11., 19.12.2012

■ Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Schwabing

Breznfrühstück: Jeden ersten Donnerstag im Monat kommt eine Mitarbeiterin von KONA zum Breznfrühstück auf Station, um die Familien kennenzulernen und das KONA-Programm vorzustellen.

10.01., 07.02., 07.03., 04.04., 02.05., 06.06., 04.07.2013

Tagesklinik: Jeden letzten Dienstag im Monat ab 14:00 Uhr: 29.01., 26.02., 26.03., 30.04., 28.05., 25.06., 30.07.2013

Schon mal vormerken:

Symposium zum Thema „Lebensbedrohende Erkrankungen und Pubertät“ am 2. März 2013

KONA, unsere psychosoziale Nachsorge-Einrichtung, ist Organisator der Fachtagung „Lebensbedrohende Erkrankungen und Pubertät“, die am 2. März 2013 im Holiday Inn München/Unterhaching stattfindet. Ziel ist, diese Veranstaltung als „Nachsorgetag“ in München zu etablieren. Wir freuen uns über die Zusagen renommierter Referenten, die ihre wissenschaftlichen Ergebnisse zu verschiedenen Aspekten des Tagungsthemas vorstellen werden. Eingeladen sind Fachleute, Ärzte in Kliniken und niedergelassene Ärzte sowie Beratungsstellen, aber vor allem auch betroffene Familien.

Das Symposium ist übrigens zugleich eine Festveranstaltung zum 10-jährigen Jubiläum von KONA – mittlerweile deutschlandweit ein Vorzeigeprojekt mit Modellcharakter.



Ein zauberhafter Nachmittag

Wer kann einen verregneten, kalten Sonntagnachmittag im November verzaubern? Prof. Spindler und sein Sohn Thomas Spindler!

Am 11.11.2012, um 14 Uhr, trafen sich sieben Kinder im Alter von 5 – 11 mit Eltern im Büro der Elterninitiative zum Bau einer „Zauberharfe“. Schon das Treffen mit alten Bekannten von der Station, die man teilweise bereits Jahre nicht mehr gesehen hatte, war ein Erlebnis! Wie schön, dass es allen Kindern so gut geht! Das nächste Staunen und Strahlen auf den Gesichtern konnte Professor Spindler hervorzaubern, als er jedem Kind einen wunderschönen, hölzernen Harfenkorpus aussuchen ließ. Viele von uns konnten sich unter einer „Zauberharfe“ nur sehr wenig vorstellen, aber dass es so ein herrliches, kostbares Instrument werden würde – da waren wir platt!

In zweieinhalb Stunden konzentrierter und teils ganz schön anstrengender Arbeit (21 Stahlsaiten aufzuziehen braucht viel Zeit, Kraft und Geduld!) entstanden die Harfen. Nicht nur Mamas, Papas und teils auch die älteren Geschwister packten mit an, sondern auch die Hilfe der beiden geduldigen Harfenbauer war immer wieder gefragt. Zur Stärkung bot Frau Diekmann da-

zwischen Kaffee, Tee und von den Teilnehmern selbst gebackene Kuchen an, was bei allen Beteiligten sehr gut ankam!

Warum es „Zauberharfen“ sind, erfuhren wir dann ganz am Ende, nachdem die beiden Fachkräfte alle 7 Harfen mit je 21 Saiten gestimmt hatten: Herr Prof. Spindler steckte jedem ein Liedblatt mit „Bruder Jakob“ unter die Saiten, erklärte kurz und sehr anschaulich die Handstellung beim Zupfen und los ging's! Nach 5 Minuten erklang wie von „Zauberhänden“ gezupft „Bruder Jakob“ im Kanon!

Was für eine gelungene Veranstaltung! Vielen herzlichen Dank an Frau Diekmann von der „Elterninitiative“ für die Organisation, an die beiden Harfenbauer für ihr großartiges Engagement und die schönen Instrumente!

Mein Sohn Timo zog wie im Triumphzug, ausgestattet mit einem Liederbuch, einem Stimmgerät, einem Stimmhammer und natürlich seiner selbst gebauten Zauberharfe in einem wunderbaren Harfenrucksack auf dem Rücken zu Hause ein!

BARBARA HANSEN



GVG Sport für Spenden – Laufen für den guten Zweck

Bereits zum sechsten Mal sorgt dieser zweite Oktoberfest-Samstag in meinem Bauch für große Gefühlswallungen. Das liegt aber nicht etwa am vortägigen Bierfest-Exzess. Grund dafür ist der Oberhachinger Herbstlauf, der heute bereits zum 16. Mal stattfindet. Seit immerhin sechs Jahren unterstützt unser caritatives Laufprojekt GVG Sport für Spenden den ansässigen Sportverein bei der Ausrichtung dieses Laufevents. Auf diese Weise haben wir für unser Projekt ein jährliches Highlight gefunden. Fangen wir aber dort an, wo alles vor sechs Jahren begann.

Kennt jemand von Ihnen den Ostpark-Lauf? Das ist einer von diesen gemütlichen, kleinen Vereinsläufen, bei dem die Vereinsmütter noch die besten aller selbstgemachten Kuchen beisteuern und mit deren Verkauf die Vereinskasse aufbessern. Egal, ob Waschbrett- oder Waschbärbauch – bei diesen Läufen treten Freizeitathleten jeder Gattung gegeneinander an. Gerade bei den vereinslosen Vertretern ist uns dabei aufgefallen, dass diese zumeist in den Finisher-Trikots ihrer zuvor besuchten Laufevents antreten. Vielleicht soll damit ja die ausgiebige Lauf-routine mitgeteilt und der Gegner schon zu Beginn in seine Schranken gewiesen werden. Wir haben uns aber gefragt, warum die Läufer ihre Brust für einen werbenden Handy-netzbetreiber oder eine Automarke entleihen, ohne dafür jegliche Gegenleistung zu erhalten? Verleiht dieses Getränk tatsächliche Flügel, nur wenn man dessen Namen auf dem Trikot trägt? Diesen und ähnlichen Fragen folgten leider keine passenden Antworten. Und so entstand die Idee, ein Konzept mit Gegenleistung für die vielen laufenden Litfaßsäulen auf den allseits verbreiteten Laufveranstaltungen zu entwerfen. GVG Sport für Spenden ist das erste Spendenprojekt, das nicht zentral an einem einzigen Lauf sondern dezentral auf x-beliebigen Läufen dieser Republik praktiziert wird. Mittlerweile ca. 80 Läufer tragen einheitliche Trikots, auf denen Firmen mit ihrem Schriftzug werben und so ein sportlich-dynamisches Image vermitteln. Im Gegenzug dafür – und jetzt kommt's – leisten diese Firmen eine Spende direkt an den von uns vorgegebenen Spendenzweck. Das Werbeengagement ist jeweils für ein Jahr befristet. Danach werden der Spendenzweck und auch die



Spendenpartner neu bestimmt. Für welchen Zweck gespendet wird, entscheiden die Läufer und Spendenpartner gemeinschaftlich nach einer Vorauswahl durch uns Projektgründer. Die Läufer unseres Projekts haben keine Verpflichtungen, außer dass sie beim Besuch Ihrer Laufevents unsere Spendentrikots tragen. Diese werden von unserem Hauptsponsor, der mittelständischen Immobilienfirma GVG aus München getragen.

Zurück nach Oberhaching. Dort haben wir mit dem GVG Sport für Spenden – CUP im Rahmen des hiesigen Herbstlaufs eine wunderbare Gelegenheit gefunden, um Spendenläufer und –partner einmal im Jahr zu einem gemeinsamen Lauf einzuladen. Das ist dann auch die beste Gelegenheit, um dem aktuellen Spendenzweck symbolisch einen Scheck der erlaufenen Jahresspenden zu übergeben. Ebenso nutzen wir die Siegerehrung, um den Spendenzweck des Folgejahres bekannt zu geben.

Die Frage, warum sich ein Läufer zur Werbesäule machen lässt, haben wir mit unserem Projekt GVG Sport für Spenden selbst beantwortet. Unsere Läufer vollbringen mit dem Lauf-sport nicht nur Gutes für sich, sondern auch für andere, in diesem Jahr sind 17.500 Euro zusammengekommen. Das macht uns alle sehr stolz. Ganz besonders dann, wenn der Spendenzweck so wichtig ist, wie die Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V. Wir bedanken uns für die gute Zusammenarbeit in diesem Jahr und wünschen der Initiative weiterhin einen guten Verlauf und große Erfolge im Sinne der Sache.

THOMAS SCHMID
GVG SPORT FÜR SPENDEN





Sind wir nicht alle ein bisschen social-media?

„A Is "Social Media" bezeichnet man digitale Medien und Technologien, die es Nutzern ermöglichen, sich untereinander auszutauschen und mediale Inhalte einzeln oder in Gemeinschaft zu gestalten.“ – sagt Wikipedia. Ich würde noch hinzufügen "... und zu verteilen".

Aber was genau ist da jetzt eigentlich gemeint und was bringt uns das als Verein?

Gehen wir doch einfach mal in die Zeit zurück, in der es noch kein Internet gab – oder gar Mobiltelefone: Wir haben Neuigkeiten aus der Zeitung erfahren, oder als beinahe Live-Bericht von den Nachbarn und Familienmitgliedern – also innerhalb unserer sozialen Strukturen.

Die geographische Reichweite und auch die Halbwertszeit von Neuigkeiten war aber sehr begrenzt. Oft erfuhr man erst Tage später, was im übernächsten Dorf oder im anderen Stadtteil passiert war und dann war es schon fast wieder uninteressant. Seltsamerweise war man auch immer pünktlich, denn man hatte kein Handy, um einen der meist gesagten Sätze loszuwerden "Ich stehe im Stau" – aber das ist eine andere Geschichte.

Dann kam die "Computerisierung" und die Welt wurde kleiner, sagt man.

Technisches Equipment, das anfangs nur Firmen vorbehalten war (weil teuer), kann jetzt von jedem verwendet werden. Das erhöht natürlich auch die Informationsmenge – ungeachtet wo gerade etwas stattfindet. Da kann man schnell den Überblick verlieren. Wie auch bei der guten alten Zeitung, muss man in der Lage sein zu filtern. Damals nannten wir es aber nicht "filtern", sondern einfach "den Teil habe ich übersprungen".

Aber gerade dieser vermeintliche Nachteil ist bei näherer Betrachtung auch ein Vorteil: Nie war es so einfach und vor allem kostengünstig, auf sich aufmerksam zu machen.

Eine gutaussehende Anzeige in der Zeitung verschlingt zehntausend Euro oder mehr.

Ein Beitrag auf Facebook dürfte in seiner Gesamtheit vielleicht 30 Minuten "kosten". Wobei das eigentliche Hochladen des Beitrages die geringste Zeit ausmacht. Viel zeitintensiver ist es, sich mit Vorstandskollegen/-innen auszutauschen. Was stellen wir rein? Gibt es eine Geschichte dazu? Text ausdenken, Fotos machen /auswählen / bearbeiten, rechtliche Aspekte nicht vergessen usw. usw.

Ein Beitrag ist nicht allein das Werk eines einzelnen – wir kommunizieren innerhalb unserer sozialen Strukturen ... immer noch.

Ist der Beitrag online, erhalte ich nach ca. 10 Minuten die Meldung "384 Personen haben diese Meldung gesehen". Niemand kann garantieren, dass diese 384 Personen nun sofort spenden werden, aber je weiter sich unsere Botschaft verbreitet, umso größer wird die Wahrscheinlichkeit, dass es jemand tut – auf jeden Fall werden wir bekannter und es wird auch bei nicht Betroffenen Bewusstsein geschaffen. Und je mehr das der Fall ist, umso mehr Hilfe können die Betroffenen erfahren.

Egal ob jemand selbst einen Facebook- oder Twitter-Account hat – jeder kann der Elterninitiative helfen: ganz einfach indem er sie weiterempfiehlt und die Links der Online-Aktivitäten weitergibt.

Und wo? In der Familie, bei Kollegen, Nachbarn, Freunden usw. ... innerhalb unserer sozialen Strukturen ...

HANNI SCHÖNE
VORSTANDSMITGLIED

Und die Links gibt es natürlich auch dazu:
www.facebook.de/krebs.kinder · www.krebs-bei-kindern.de

Heute schon geboostet?

Bei Boost-Project kann man online Einkaufen und dabei Spenden sammeln ohne den eigenen Geldbeutel zu bemühen.

Mittlerweile gibt es auch ein nützliches kleines Tool für den Browser, das einen an Boost-Project erinnert.

Es sind kleine Beträge, die pro Einkauf von den OnlineShops gutgeschrieben werden, aber je häufiger Boost-Project verwendet wird, umso mehr Geld kommt zusammen.

Hier die Links:

www.boost-project.com

bei Charites nach Elterninitiative suchen oder direkt:

www.boost-project.com/de/charities/346

Betterplace.org

www.betterplace.org



ist eine Online-Spendenplattform, bei der man zweckgebunden für einzelne Projekte spenden kann.

Im Bereich "Projekte entdecken" kann man mit den Suchbegriffen "Elterninitiative", "KONA" oder "Krebs bei Kindern" auch unsere Elterninitiative finden.

Wir haben hier momentan die Familienhilfe, das Musikprojekt und die Kinder-Arztbox eingestellt.

Beide Plattformen arbeiten sehr transparent und zuverlässig. Es würde uns sehr freuen, wenn unsere Vereinsmitglieder diese Tools nutzen bzw. diese Webseiten im Bekannten- und Verwandtenkreis verteilen. Jeder Euro zählt!

„Leben nach einem Hirntumor“

Eine gemeinsame Informationsveranstaltung der Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V. und des Klinikums München Schwabing



Die Diagnose eines Gehirntumors verändert das Leben des erkrankten Kindes und auch der ganzen Familie erheblich. Wie bei allen anderen Krebserkrankungen im Kindesalter folgen lange Zeiten der Behandlung und Krankenhausaufenthalte. Anders als bei vielen Erkrankungen aber haben die Kinder mit einem Gehirntumor auch langfristig mit zum Teil massiven Folgen der Krankheit zu kämpfen.

Man weiß, dass Operationen, Bestrahlungen und Chemotherapie Einfluss auf die kognitive Entwicklung der Kinder haben. Begleitend zur Behandlung gibt es heute standardisierte neuropsychologische Testungen, die eine Prognose über den Verlauf der Entwicklung ermöglichen soll. Hier liegen nun erste Daten vor, die zeigen, dass sehr viele Kinder von einer langfristigen Einschränkung der Belastbarkeit, einer Verlangsamung der kognitiven Verarbeitungsgeschwindigkeit und Schwierigkeiten in der Aufmerksamkeit sowie der Feinmotorik betroffen sind. Im Alltag tauchen sehr oft Schulprobleme und Probleme im Sozialkontakt auf. Viele Kinder und Familien können gar nicht einschätzen, ob die auftretenden Schwierigkeiten etwas mit der Erkrankung zu tun haben, und wenn ja, welche Möglichkeiten es gibt, damit umzugehen.

KONA – die Nachsorgeeinrichtung der Elterninitiative hat die Erfahrung gemacht, dass sehr viele Familien und Kinder erst sehr spät in die Beratungsstelle kommen, um sich über Hilfsmöglichkeiten zu informieren. Das ist schade, da es für viele Kinder im Schulleben sehr viel positiver laufen könnte, wenn rechtzeitig entsprechende Hilfen eingesetzt würden. Ebenso ist es bei der Berufswahl sehr wichtig, sich rechtzeitig mit vorhandenen Defiziten und Einschränkungen zu beschäftigen, aber auch mit dem, was gut funktioniert und wo die Neigungen und Talente liegen.

Auf Grundlage dieser Erfahrungen regte KONA an, alle betroffenen Kinder und Familien einzuladen, um über den aktuellen medizinischen, psychologischen und psychosozialen Kenntnisstand zu berichten. Die Elterninitiative und die Klinik sind diesem Vorschlag erfreulicherweise gefolgt. An der überaus interessanten und lebendigen Informationsveranstaltung,

die am 24. November im Hörsaal der Schwabinger Kinderklinik stattfand, nahmen über 70 Gäste teil. Die Referenten beleuchteten die Thematik aus verschiedenen Perspektiven und vermittelten auch für Laien anschaulich die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse.

Es referierten:

- **Dr. Julia Köhle** – Ärztin in der Kinderonkologie Klinikum Schwabing
- **Dr. Caroline Michael** – niedergelassene Neuropsychologin in München
- **Anika Resch** – Psychologin, neuropsychologische Begleitstudien HIT 2000 in Hamburg
- **Albrecht Glück** – Arzt für Strahlentherapie und Radioonkologie, Praxis im Klinikum Schwabing
- **Dr. Manfred Späth** – 16 Jahre Neurochirurg im Klinikum Schwabing, jetzt Chefarzt der Abteilung Wirbelsäulenchirurgie und Neurotraumatologie am Klinikum Freising
- **Petra Waibel** – Dipl. Sozialpädagogin, Leitung der psychosozialen Nachsorgestelle für Familien mit an Krebs erkrankten Kindern „KONA“
- **Dieter Wöhrle** – Dipl. Sozialpädagoge, Projekt Jugend und Zukunft bei KONA, berufliche Beratung und individuelle Unterstützung für ehemals an Krebs erkrankte junge Menschen

In der abschließenden Podiumsrunde beantworteten die Experten die unterschiedlichsten Fragen der Eltern, und es ergaben sich lebhafte Diskussionen. Die Resonanz der Teilnehmer war überaus positiv, mit Sicherheit sind alle mit neuen und hilfreichen Informationen nach Hause gegangen. Die Elterninitiative plant vergleichbare Veranstaltungen auch für die Zukunft.

PETRA WAIBEL UND ANGELIKA ANDRAE

Ein herzliches Dankeschön an ALLE . . .



Christian Hoehn arbeitet im Hotel Hilton in Dubai und hat uns über Facebook kontaktiert, um eine darin abgebildete Patientin zu unterstützen. Der Betrag, den er mit diversen Laufaktionen eingenommen hat, wurde mit der gleichen Summe von der Hilton Charity Organisation aufgestockt und dann an zwei Organisationen gespendet – die Familie der Patientin hat sich sehr gefreut!



Anfang Juli 2012 organisierte Herr Günzel ein Segelevent für betroffene Kinder und deren Familien. Das Wetter zeigte sich von seiner besten Seite und alle Beteiligten genossen diese einmalige Gelegenheit auf einer super Yacht auf dem Chiemsee mit Segeln, Baden und viel Spaß!



Alle strahlten mit der Sommersonne um die Wette: Beim 4. Rückenwindlauf im Business Campus Garching purzelten am 5. August 2012 wieder die Rekordmarken. Rund 650 reguläre Teilnehmer/-innen und 90 Kids starteten zugunsten der Elterninitiative Krebskranke Kinder München e. V. Das Hauptziel wurde damit locker erreicht – die Spendensumme lag deutlich höher als in den Vorjahren, die Organisatoren Business Campus Management Garching und Greenlight Consulting überreichten der Elterninitiative 25.000 Euro! Wer mag, kann sich schon mal für den nächsten Rückenwindlauf am 28. Juli 2013 anmelden!



Die Familie Beck ist immer wieder für die Elterninitiative im Einsatz – diesmal war es Thomas Beck, der auf der Hochzeitsmesse mit einem Stand für Zuckerwatte und Popcorn eine Spende von über 200 Euro sammelte.



Nachdem letztes Jahr das Altstadtfest wegen Dauerregen ausfallen musste, fand die Tombola mit vielen tollen Gewinnen doppelt großen Anklang – Die Crew aus dem KONA-Elternforum spendete einen Betrag von über 3.500 Euro an KONA.



Zu seinem 40-ten Geburtstag wünschte sich David Strohmeier Geld – aber nicht für sich, sondern für die Elterninitiative. Die Gäste und Lieferanten, die für das leibliche Wohl gesorgt haben, sind dem gerne nachgekommen. Die Lieferanten waren: Getränke Altinger, Bäckerei Schräppel, Brauerei Weihenstephan, Maschinenverleih Bockhorn. HERZLICHEN DANK allen Spendern und natürlich nachträglich alles Gute zum Geburtstag, Herr Strohmeier!



Frau W. hat in diesem Jahr viele bunte Mützen mit verschiedensten Mustern gestrickt, mit kleinen Geschenken verpackt und an die Elterninitiative geschickt. Sie wurden sofort an die Station weitergegeben und finden dort bei Kindern und Eltern großen Anklang.



„Jedes Jahr veranstalten wir am 1. Advent eine Ausstellung mit 10-12 verschiedenen Ausstellern. Es gibt Advents- und Türkränze, Holzachen, Töpfereien und vieles mehr. Den Erlös runden wir immer auf 1000 Euro auf, die wir der Elterninitiative überreichen. Unser Sohn Maximilian war selbst mit 4 Jahren an Leukämie erkrankt, die Klinik hat uns geholfen, er wurde wieder ganz gesund und heute können wir mit dem Geld anderen Kindern helfen.“ Familie Lösch



In der Seepferdchen-Krippe in der Maria-Eich-Straße 10a wurden erstmals künstlerische Werke, darunter zahlreiche „Action Paintings“ der Krippenkinder ausgestellt. Eltern und Freunde der Kinderkrippe konnten die Werke erwerben, und der hohe Erlös von über 1200 Euro ging an die Elterninitiative.



In der Vorweihnachtszeit führt die KLJB Wiesbach (www.kljbwiesbach.de) den Brauch des "Klopfasings" durch. Hierbei wird von Haus zu Haus gezogen und um eine Spende gebeten. „Letztes Jahr haben wir uns für die Elterninitiative entschieden, da wir uns sicher sind, dass die Spende in gute Hände kommt und sehr dringend gebraucht wird.“



„Wir, die Kita „Little Giants“ (Kleine Riesen) haben die vorweihnachtliche Stimmung letztes Jahr genutzt und den Eltern einen Samstagseinkauf ohne Kinder geschenkt. Die Erzieherinnen haben ihre Arbeitsstunden und die Eltern Geld gespendet. Wir werden dieses Angebot wiederholen und freuen uns, Ihnen weiter als zuverlässiger Partner zur Seite zu stehen.“



Der Einstein-Marathon in Ulm 2012 ist für das Team der Hochschule Ulm erfolgreich zu Ende gegangen. Mit 49 Läufern sind über 800 Spendenkilometer erlaufen worden. Viele Unternehmen haben diese Spendenaktion für die Elterninitiativen „Krebskranke Kinder“ an den Kliniken der TU München und der Universität Ulm aufgegriffen. Unterstützt durch die Sponsoren konnte bei beiden Einrichtungen jeweils ein Scheck in Höhe von 2500,- Euro übergeben werden.



Der Sommer Soccer Cup ist stolz schon zum dritten Mal die "Elterninitiative Krebskranke Kinder" zu unterstützen. Dieses Jahr hat der Cup geschafft, den Gesamtbetrag der letzten Jahre auf 10.000 Euro aufzustocken!

Eine Riesenspende der Sparda-Bank für den Kauf der Elternwohnung



Wenn das eigene Kind an Krebs erkrankt und weit weg von zuhause in Behandlung ist, wollen die Eltern in der Nähe sein. Seit dem 1. November 2011 kann die Elterninitiative Krebskranke Kinder München e. V. den Eltern in direkter Nähe des Schwabinger Klinikums eine Wohnmöglichkeit anbieten. Damit die Wohnung auch langfristig Anlauf- und Treffpunkt für Betroffene bleiben kann, unterstützt die Genossenschaftsbank über den Gewinn-Sparverein der Sparda-Bank München e. V. (GSV) die Initiative beim Kauf des Domizils in der Parzivalstraße 8 mit 25.000 Euro. Christine Miedl, Direktorin Unternehmenskommunikation der Sparda-Bank München, übergab kürzlich in der Wohnung den Spendenscheck

an die Elterninitiative Krebskranke Kinder: „Kranke Kinder brauchen die Nähe der Eltern. Hier wurde ein Raum zum Rückzug und Austausch von betroffenen Eltern geschaffen, in direkter Umgebung des Klinikums. Dieses Projekt und der tatkräftige Einsatz der Mitglieder verdient unsere volle Anerkennung.“

Bei der Sparda-Bank München eG ist der Einsatz für die Menschen in München und Umgebung eine Selbstverständlichkeit und fester Bestandteil der Unternehmensphilosophie. Christine Miedl erklärt: „Die Geschichte und der Erfolg der Sparda-Bank München wurzeln in Oberbayern. Daher geben wir gerne etwas an die Region und ihre Bewohner zurück.“

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

Assystems

Augusta Technologie

B.E.S.T. Fluidsysteme

Boehringer

Business Campus Garching

Esprit Engineering

Greenlight Consulting

Familie Goth

Hahn

Hardthaus Restaurant

Hausbank München

Hilton Community Foundation

Hotelbetriebsgesellschaft

Erlenhof

Kathol. Frauenbund Oberviehbach

Kathol. Frauengemeinschaft

Aufkirchen

Kiesswetter

Killer

Labor Schottdorf

Ehepaar Laudien

Marktkauf

MTU Aero Engines

NEC Display Solutions

Firma PCS GmbH

RSC München

Schlotter

Uni Credit Bank AG

Siemens AG

Verfürth

Willis GmbH

Firma Zech



Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V.

Belgradstraße 34 80796 München
Telefon: 089 / 53 40 26 Fax: 089 / 53 17 82
Vereinsregister Nr.: VR 11544 AG München
ei.buero@krebs-bei-kindern.de

Spendenkonto:
Hypovereinsbank München
Konto Nr. 24 400 40
BLZ 700 202 70

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