

06/02 NEWSLETTER

Rundbrief der Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V.

Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V. • Kapuzinerstraße 31 • 80337 München • Telefon und Fax: 089 / 53 40 26 • info@Krebs-bei-Kindern.de • Internet www.Krebs-bei-Kindern.de



Liebe Mitglieder!

Auf die erste Ausgabe unseres Newsletters haben wir viel positive Resonanz erhalten, - wie auch Vorschläge, Beiträge und Anregungen für die Sommerausgabe, die Sie nun in den Händen halten. Sie soll Ihnen wieder einen kurzen Einblick in die wichtigsten Aktivitäten des vergangenen halben Jahres bieten.

Einen Höhepunkt unserer Vereinsarbeit stellte sicher das im April stattgefundene Frühlingfest in der Seidl-Villa dar (Seite 2). Wenngleich die Spendenbereitschaft durch die wirtschaftliche Entwicklung derzeit eher verhalten ist, gab es dennoch in den letzten Monaten engagierte Aktionen. Herausragend war die vom 17-jährigen Christopher Kugler organisierte Benefizveranstaltung in Dachau mit 400 Gästen und viel Musik. Darüber hinaus berichten wir erstmals über das im Herbst startende psychosoziale Nachsorgeprojekt, informieren Sie über die wichtigsten Termine und geben Ihnen wieder Buchtipps für Ihren vielleicht bevorstehenden Urlaub oder für lange Sommernächte.

Wir wünschen Ihnen eine gesunde, gute und warme Sommerzeit!

Ihr Vorstand

Elternvereine krebskranker Kinder starten neues Projekt: Psychosoziale Nachsorge

Die Notwendigkeit ahnte man schon lange; wie nötig sie wirklich ist, belegen die Ergebnisse eines für diesen Zweck gebildeten Arbeitskreises: Psychosoziale Nachsorge für ehemals erkrankte Kinder, deren Angehörige sowie für verwaiste Eltern.

Nach der langen Zeit der stationären Therapie, in der die Familie psychosozial begleitet wird, beginnt plötzlich wieder das ‚normale‘ Leben. Aber die Normalität, so wie man sie kannte, gibt es nicht mehr. Die Familie sieht sich einer Vielzahl von Problemen gegenüber, die ohne professionelle Hilfe oft gar nicht zu meistern sind: Ängste, Probleme in der Schule und Berufsfindung, Beziehungsprobleme innerhalb der Familie, die Notwendigkeit einer Frühförderung und darüber hinaus oft Spätschäden oder Folgeerkrankungen. Das kranke Kind, aber auch seine Eltern und Geschwister benötigen häufig Hilfe bei der Krankheitsverarbeitung. Verwaiste Eltern wünschen sich Trauerbegleitung und die Vermittlung entsprechender Angebote.

Geplant ist daher eine ambulante Nachsorge-Einrichtung, die gleichsam als Koordinations- und Clearingstelle über verschiedenste Hilfsangebote informiert, berät und die Familien bei Bedarf begleitet. Ziel ist, den genannten Problemen langfristig entgegenzuwirken und Perspektiven zu entwickeln.

Das Projekt wurde klinikübergreifend von den Münchener Elterninitiativen „Intern 3“ des Dr. Haunerschen Kinderspitals, der „Stiftung Lichtblicke“ im Harlachinger Krankenhaus und unserer Elterninitiative konzipiert. Diese drei Selbsthilfeorganisationen sind auch Träger des Projekts, das im Herbst starten soll und zunächst auf drei Jahre terminiert ist. Bei erfolgreichem Verlauf wird das Angebot dauerhaft fortgeführt.

Wir halten Sie auf dem Laufenden.

Hans Kiel

Der Eltern- und Freundeskreis

Ideen statt Bürokratie

Immer am letzten Montag im Monat trifft sich im Schwabinger Walmdachhaus der Eltern- und Freundeskreis unserer Elterninitiative. In lockerer Runde werden Ideen entwickelt, Projekte des Vereins vorgestellt und gemeinsam erarbeitet, - aber auch Kritik geübt. Abseits von Hektik, Bürokratie und Formalitäten der regelmäßigen Vorstandssitzungen bietet dieser Kreis allen am Thema Interessierten ein Forum, mehr über die Arbeit der Elterninitiative zu erfahren und sich für den Verein zu engagieren. So haben Mitglieder des Eltern- und Freundeskreises wesentlich zum Erfolg unseres Frühlingfestes beigetragen, Artikel für unsere Homepage geliefert oder auch diesen Newsletter mitgestaltet. Wir laden Sie deshalb ganz herzlich zu unserem nächsten Treffen ein; vielleicht schauen Sie sich das Ganze einfach mal an? Denn die Arbeit des Vereins kann nur durch die Diskussion mit betroffenen und interessierten Menschen weiterhin kreativ bleiben.

Ort und Zeit finden Sie im Terminkalender, Seite 3.



Benefiz-Gala für krebskranke Kinder

Foto: Sessner, Dachau



Zunächst waren wir etwas skeptisch: Christopher Kugler, erst 17 Jahre alt, plante ein großes Benefizkonzert mit Bands und Prominenten zu Gunsten der Elterninitiative Krebskranke Kinder München.

Anlass war der Krebstod seines Freundes und der damit verbundene Wunsch zu helfen. Sehr schnell erkannten wir aber, mit welcher Ernsthaftigkeit, Motivation und Professionalität sich Christopher ans Werk machte. Über

ein halbes Jahr intensivste Planung und dann war's soweit: Am 1. Juni stieg die Veranstaltung mit etwa 400 Gästen in der Dachauer ASV Halle. Musikalisch war für jeden was geboten, ob Rock, Soul, Chanson oder Kabarett, und dazwischen Gespräche und Interviews mit Vorstandsmitgliedern der Elterninitiative. Besonders beeindruckte der Film, der auf der Schwabinger Kinderonkologie gedreht wurde und den Klinikalltag anschaulich wiedergab. Die Bands verzichteten auf ihr Honorar und auch für Technik, Maske und Dekoration, ja selbst für das Glas Sekt zur Begrüßung, fand Christopher Sponsoren.

So blieben am Ende ein stolzer Betrag für die Elterninitiative und die Erinnerung an einen beeindruckenden Abend. Mit der Spende unterstützen wir bedürftige Familien und versuchen, ihre Extremsituation wenigstens in finanzieller Hinsicht etwas zu erleichtern. Ein ganz großes Dankeschön an Christopher und alle Mitwirkenden!

Angelika Andrae



Die ehemalige Patientin Cornelia ist 14 Jahre alt und schreibt Geschichten und Gedichte.

Unser Frühlingsfest

Feste feiern! Zum Dank an alle Mitglieder und Spender hat die Elterninitiative krebskranke Kinder München e.V. am 21. April 2002 in der Seidl-Villa in München/Schwabing ihr FRÜHLINGSFEST gefeiert. Nach vielfältigen Vorbereitungsarbeiten war es am diesem Nachmittag nun soweit:

Der große Saal in der stilvollen Seidl-Villa wurde durch geschickte Hände sehr einladend geschmückt. Da setzte man sich gerne an die mit bunten Blumen dekorierten Tische, und bei genauerem Hinsehen entdeckte man zwischen Rosenblüten-Blättern Marienkäfer aus Schokolade.

Schon nach einer kurzen Begrüßungsansprache durften wir die beeindruckende Rock`n Roll-Darbietung von Barbara Bachnik (ehemalige Patientin unserer Station) und Partner bestaunen. Wir Zuschauer hätten sicherlich noch mehr von diesem Augenschmaus genießen können, doch wie anstrengend eine künstlerische Vorführung dieser Art ist, bemerkten wir an der Atemlosigkeit der beiden beim großen Schlussapplaus. Weiter ging's mit fröhlichen Klängen der Band „Zwetschgendatschi“, die uns während der Kaffeepause mit beschwingten Klezmer-Melodien begleitete. Das großartige Kuchenbuffet und die reichhaltige Auswahl an kalten Häppchen hatte sicherlich für jeden Geschmack das Richtige zu bieten.



„Zwetschgendatschi“ auf dem Frühlingsfest.

Die Darbietung "im Zugabteil" der ehemaligen Patientin Conny und ihrer Freundin sorgte für Heiterkeit, und wir bewunderten den Mut von Conny, sich zu guter Letzt das Gesicht mit Mehl zu bedecken! Dann wurde das Märchen „Die Steinpalme“ als Mitmachtheater ohne vorheriges Einstudieren aufgeführt. Besonders die Kinder hatten an den verschiedenen Geräuschen, die es zu improvisieren galt, Ihren Spass.

Bei der anschließenden Tombola, für welche der FC Bayern dankenswerter Weise gespendet hatte, konnte mit ein bißchen Glück so mancher interessante Preis, vom T-Shirt bis zum Lederfußball, gewonnen werden. Der eigentliche Gewinn der Veranstaltung lag aber sicher darin, dass Kontakte zwischen betroffenen Familien, Mitgliedern und Spendern zustande kamen oder vertieft werden konnten und jedermann genug Zeit hatte für einen gemütlichen Plausch in entspannter Atmosphäre. Besonders bereichernd waren sicherlich die Begegnungen von Patienten und Eltern, die sich teils vor mehr als 10 Jahren auf der onkologischen Station kennengelernt und hier wieder getroffen hatten. Ein Erfahrungsaustausch, vielleicht sogar in Zukunft fortgeführt, wurde dadurch ermöglicht.

An dieser Stelle sei nun ein herzliches Dankeschön allen Gästen, aber auch den Organisatoren und Sponsoren der Elterninitiative gesagt und natürlich allen Beteiligten, die zum Gelingen dieses fröhlichen Nachmittags tatkräftig beigetragen haben.

Karola Kunstmann

CARPE DIEM!

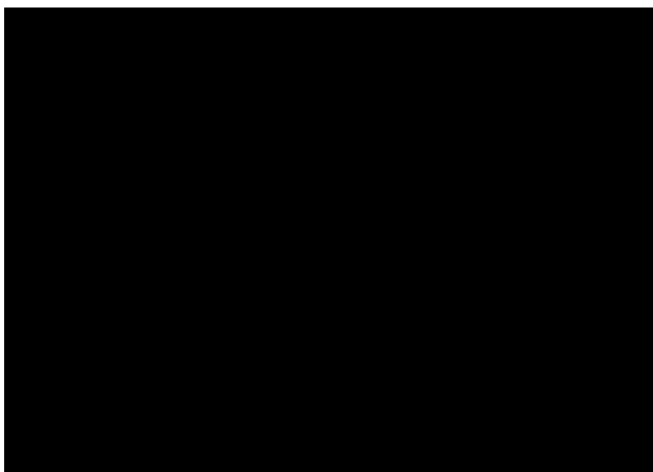
Unsere Tochter Miriam wurde im August 1996 geboren. Wir freuten uns sehr, dass zu unserem damals vierjährigen Sohn nun noch ein Mädchen kam. Neben ein paar Sorgen, die man sich immer um das Wohl der Kinder macht, führten wir ein recht zufriedenes, unbeschwertes Leben.

Als unsere Tochter ein Jahr alt war, erfuhren wir, dass sie an einem Gendefekt leidet, bei dem sich am ganzen Körper äußerlich und innerlich Tumore bilden können. Von diesem Zeitpunkt an hat sich unser Leben sehr verändert. Die Angst vor der Zukunft hat sich ziemlich breit gemacht und war unser letzter Gedanke vor dem Einschlafen und der erste beim Aufwachen. Im Oktober 1999 erhielten wir dann die Diagnose, dass Miriam an Leukämie (ALL) erkrankt war und außerdem einen inoperablen Tumor am linken Sehnerv hat. Zum Glück überstand unsere Tochter die 7-monatige Intensivchemotherapie sehr gut und befindet sich seit dieser Zeit in Totalremission (kein Krebs nachweisbar). Der Tumor am Sehnerv stagniert seit der Erstdiagnose glücklicherweise auch und eine Restsehkraft kann durch tägliche Okklusionstherapie (Abdecken des Auges in regelmäßigen Abständen) erhalten werden. Trotz aller für Miriam sehr positiven Entwicklungen sind die Sorgen und Ängste unsere ständigen Begleiter, und vor allen Dingen ich als Mutter habe unheimliche Probleme positive Gedanken zu fassen.

Vor kurzer Zeit habe ich aber eine Situation erlebt, über die ich immer wieder nachdenke. Eine Freundin unserer Tochter war zu Besuch. Die beiden Mädchen spielten mit Kuscheltieren Arzt. Die Freundin entdeckte im Arztkoffer ein Stück von Miriams zentralvenösen Hickman-Katheter. Sie fragte natürlich, was das sei. Miriams Antwort war folgendermaßen: „Das war mein Hickman. Ich war mal sehr krank und habe durch diesen Katheter in der Klinik meine Chemotherapie bekommen, aber das war vor sehr langer Zeit.“ Die Freundin wollte dann noch wissen, ob Miriam wieder einmal so krank werden würde, worauf unsere Tochter entgegnete: „Ich glaube nicht, aber wissen kann man es nie genau. Jetzt bin ich aber gesund und will nun endlich weiterspielen!“ Damit war für Miriam dieses Thema beendet und die beiden Mädchen spielten unbeschwert weiter.

Mich hat diese Spiel- und Gesprächssituation der beiden tief bewegt und sehr zum Nachdenken angeregt. Miriam hat recht. Jetzt ist sie gesund, und was die Zukunft bringt, kann niemand wissen. Immer wieder, wenn mich lähmende Angst überwältigt oder ich vor jeder Blutkontrolle oder Kernspintomographie nicht mehr schlafen kann, versuche ich mir diese positive Einstellung unserer Tochter vor Augen zu halten. Es gelingt mir nicht immer, aber ich bemühe mich sehr oft mich am Augenblick zu orientieren und ihn auch zu genießen. Denn ich weiß sehr wohl, dass schlechte Nachrichten nicht leichter zu ertragen sind, bloß weil man sie täglich erwartet. Hoffentlich gelingt es uns als Familie, das Motto „carpe diem“ immer mehr anzunehmen.

Helga Gura



Autor unbekannt, ausgesucht von Evelyn Ziegler, Teilnehmerin unseres Elternkreises.

Buchtipps:

Diana B. Hellmann:

Zwei Frauen

Taschenbuch 4 Euro ISBN:3-404-26069-4

Der faszinierende Roman erzählt das Leben von zwei jungen, sehr unterschiedlichen Frauen, die an Krebs erkrankt sind.

Lance Armstrong:

Tour des Lebens

Taschenbuch 8,45 Euro ISBN : 3-404-61470-4

Ein autobiographischer Roman über das Leben des Radrennfahrers L. Armstrong, der trotz seiner schweren Krebserkrankung drei Mal die Tour de France gewann.

Veranstaltungskalender Sommer - Winter 2002

Was?

Der **Stammtisch** findet ab sofort - aufgrund vieler Unwägbarkeiten für die Stationseltern - spontan statt und wird direkt von den Stationen organisiert.

Elternkreis

am letzten Montag im Monat, nicht im August und Dezember. Für alle, die Interesse haben, die Arbeit der Elterninitiative zu unterstützen.

Wochenende „Verwaiste Eltern“ der Schwabinger Kinderklinik

Geschwister-/Familienausflüge: Theater-/Kinobesuch

Weihnachtssammlung der Münchner Elterninitiativen

Wann?

29.07.02 um 19.30 Uhr
30.09.02
28.10.02
25.11.02

4./5./6.10.02

Termine werden bekannt
gegeben, Einladung folgt

30.11.02, den ganzen Tag

Wo?

Trattoria „La Piazza“
Kölner Platz 7
80804 München

Walmdachhaus
Theodor-Dombart-Str. 9
U6, Nordfriedhof

Josefsthal am Schliersee

**Christkindlmarkt, am
Stachus**

Ganz kurz:

- Eine **Spendenquittung** wird ab 100 Euro zugesandt (unter 100 Euro genügt das Überweisungsformular). **Bitte die vollständige Adresse unter ‚Verwendungszweck‘ angeben!**
- Im Rahmen unseres Geschwisterprogramms laden wir im Herbst krebserkrankte Kinder und ihre Geschwister ins Theater oder Kino ein. Der Besuch wird von der StateStreet Bank finanziert. Einladung folgt!
- Die neuen Faltblätter der Elterninitiative sind da! Vielleicht brauchen Sie ja Info-Material für Aktionen oder wollen ein bisschen Werbung machen....
- Im Herbst ist die Neuerstellung unserer Datenbank abgeschlossen. Um unsere Mitglieder künftig zielgenauer zu informieren und unsere Arbeit zu optimieren, benötigen wir einige Auskünfte von Ihnen. Brief folgt!



SPENDE

für die Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V.

- Ich möchte mit einer jährlichen Spende von _____ EURO fördern.
- Ich bin mit einer jährlichen Abbuchung der Spende einverstanden.
- Ich möchte eine Spendenquittung.
~~(Spendenquittung wird ab 50 EURO zugesandt)~~
Bitte beachten sie den Hinweis oben bei „Ganz kurz“

BEITRITTSERKLÄRUNG

zur Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V.

- Ich werde Mitglied und möchte mit einem jährlichen Beitrag von _____ EURO helfen (Mindestbeitrag 20 EURO)
- Ich bin mit einer jährlichen Abbuchung des Mitgliedsbeitrag einverstanden.

- Name
- Straße
- PLZ und Ort
- Telefon
- Geburtsdatum
- Bank
- BLZ
- Ort, Datum
- Kontonummer
- Unterschrift



Die 11-jährige Katharina (hier mit ihrem Hund Maxi) ist heute gesund und besucht die 5. Klasse des Gymnasiums (Foto: privat)

Spendenaktionen

Mehr als 11.000 Euro durch beständiges Engagement

Eine stolze Spendensumme von über 11.000 Euro erzielte ein Kreis von Familien in unermüdlichem Engagement. Seit 1999 führen sie Weihnachtsmarktaktionen und Kleidermärkte für Kinder im Kreis Garmisch/Oberau durch, - und das alles zu Gunsten der Elterninitiative Krebskranke Kinder München.

Wie so oft steht auch hinter dieser Spendenaktion ein persönliches Schicksal. Die Krebserkrankung ihrer damals 6-Jahre alten Tochter Katharina veranlasste M. Gentes, betroffenen Kindern und Eltern zu helfen. Während der Krankenhausaufenthalte übernachtete die Familie Gentes in den neben der Klinik liegenden Elternräumen und konnte so ihrem Kind immer nah sein, sich aber auch mal zurückziehen. „Wir wollten diese zunächst unauffällige Hilfeleistung der Elterninitiative nicht als Selbstverständlichkeit ansehen, sondern allen, die so engagiert das Gegebene möglich machten, unsere Dankbarkeit zeigen und das Engagement weiter unterstützen“, erklärt Frau Gentes. Nach der 8-monatigen Behandlung ihrer Tochter machte sie sich ans Werk und fand große Unterstützung im Bekanntenkreis.

Wir danken den Familien Bitzl, Lechner, Marino, Porzenheim, Rothe, Vidal, Wackerle, Wagner und der Initiatorin Frau Gentes ganz herzlich für ihre tatkräftige und beständige Hilfe.

Angelika Andrae für den Vorstand