NEWS LETTER

AUSGABE DEZ. 2018

RUNDBRIEF DER INITIATIVE KREBSKRANKE KINDER MÜNCHEN E.V.

LIEBE MITGLIEDER, FÖRDERER UND FREUNDE DER INITIATIVE,

erkrankt ein Kind lebensbedrohlich, steht die Welt Kopf. Das gibt sich zwar ein Stück, das Eis bleibt aber jahrelang dünn. Krebs ist eben keine Grippe, die man mal hatte und dann nicht mehr.

Bei einem unserer Jungs wurde vor einigen Jahren ein hochgradig bösartiger Tumor diagnostiziert. Glücklicherweise ist unser Sohn nach diversen OPs und einer Chemotherapie nun seit mehreren Jahren in Remission. Wir hatten bisher großes Glück.

Mit Glück nichts zu tun hat aber die andauernde und höchst professionelle Unterstützung, die wir von Anfang an bis heute durch das Wirken der Initiative erfahren durften.

Möglich ist das alles durch den haupt- und ehrenamtlichen Einsatz vieler Menschen und vor allem auch durch Spendengelder. Wir sind gerade wieder auf dem Weg in die ‚Spendensaison' – aus vielen Richtungen kommen gegen Jahresende Aufrufe. Heute weiß ich, wie wichtig diese Aufrufe und wie entscheidend die Spenden sind. Vielen herzlichen Dank an alle Spender, Helfer und Mitarbeiter – ohne Sie würde es nicht gehen!

Ein weiteres Thema hat uns dieses Jahr im Vorstand der Initiative beschäftigt: Im Rahmen ihrer Hilfstätigkeit gewinnt die Initiative unter Umständen Einblicke in sehr schützenswerte Daten. Es gilt, viele Regeln und Gesetze einzuhalten, beispielhaft sei die DSGVO genannt. So konnten wir das vorhandene und auch gelebte Verfahrensverzeichnis endgültig abschließen und unsere Datenschutzbeauftragte, Karen Dörrscheidt-Kearney, formell an die Aufsichtsbehörden melden. Auch ein sorgsamer Umgang und Wahrung der Prinzipien der IT-Sicherheit sind für uns selbstverständlich und liegen mir als IT-Security Professional am Herzen. Deshalb bin ich froh, im Vorstand ein wenig zum Wirken der Initiative beitragen zu dürfen.

Ich wünsche Ihnen ein gutes Jahr 2019 und erstmal viel Spaß beim Lesen der aktuellen Ausgabe!

Ihr
Hubert Stettner
VORSTANDSMITGLIED

INITIATIVE
KREBSKRANKE KINDER
MÜNCHEN E.V.

krebs-bei-kindern.de

20 JAHRE AUF DER KINDERKREBSSTATION: EIN RÜCKBLICK

Die Sozialpädagogin Irmela Gierster hat sich in den Ruhestand verabschiedet.

Im Herbst 1997 begann ich meine Tätigkeit als Sozialpädagogin mit 20 Stunden auf der Kinderkrebsstation 24d im Schwabinger Krankenhaus. Martin Gerisch, Sozialpädagoge, und Lisa Stritzl-Gorezcko, Erzieherin, waren meine ersten Kollegen. Gemeinsam versuchten wir, Eltern und Kinder aufzufangen und zu begleiten. Unterstützung hatten wir durch den evangelischen Seelsorger Martin Fisch und Uta Maaß, die als Besuchsdienst zweimal die Woche abends mit den Kindern spielte. Wir hatten viel Zeit für die Familien – so jedenfalls in meiner Erinnerung –, konnten da sein und zuhören. Im Tagesraum haben wir mit den Kindern gemeinsam gespielt und gebastelt. Auch große Feste wurden gefeiert, wie Fasching, Nikolaus, wunderbare Sommerfeste oder das jüdische Ostermahl. Und natürlich fand schon damals einmal in der Woche das Breznfrühstück statt. Ausländische Patienten gab es noch sehr wenig, und wir konnten sie meist voll in das Stationsleben integrieren. Unsere sozialrechtlichen Anträge schrieben wir auf der Schreibmaschine – mit Durchschlag!

»Was haben wir für tolle, verrückte Sachen gemacht …«

Was haben wir für tolle, verrückte Sachen gemacht: So hat Lisa Stritzl-Goreczko mit der Unterstützung des Unternehmens Disney eine Fahrt ins Disneyland Paris organisiert. Mit Kindern und Eltern, Schwestern, Psychotherapeutin und einem Arzt verbrachten wir zwei wunderbare Tage!

Viel Unterstützung erhielten wir von den Ärzten und dem Pflegepersonal. Nach und nach wuchs die Vielfalt der psychosozialen Tätigkeiten, so konnten wir dank der ‚Elterninitiative Krebskranke Kinder München e. V.' einmal in der Woche Musik- und später auch Kunsttherapie anbieten. Eine neue Kollegin, Barbara Dukatz, kam dazu und schließlich finanzierte die Elterninitiative auch eine Psychologin. Ab 2008 erweiterte Sozialpädagogin Simone Kreutmeier unser Team, und seit einigen Jahren finanziert die Initiative noch eine zweite Psychologenstelle, denn die Patientenzahl nahm zu, und die Therapien wurden aufwändiger und länger. Mit der Gründung von KONA und ihrem Angebot JuZu konnten wir die notwendige psychosoziale Nachsorge und Betreuung der verwaisten Eltern Zug um Zug abgeben.

»Ein freundliches Wort und einfach da sein«

Die ausländischen Selbstzahler wurden mehr, und auch die Flüchtlingsfamilien und Jugendlichen veränderten vor allem in den letzten Jahren unsere Arbeit. Aufgrund der Sprachbarriere konnten wir die vielen ausländischen Patienten nicht mehr so psychosozial begleiten, wie es notwendig gewesen wäre. Das hatte für mich einen bitteren Beigeschmack, da wir oft die Ängste, das Unverständnis gegenüber medizinischen Maßnahmen, die Trauer und das Gefühl des Fremdseins nicht auffangen konnten. So reduzierte sich die Betreuung auf die praktische Unterstützung, ein freundliches Wort, Dasein und nonverbale Anteilnahme. Leider wurden auch die Verwaltungstätigkeiten immer mehr und mehr, die notwendige Dokumentation nahm aufgrund der vielen Patienten mit unterschiedlichem familiären oder kulturellen Hintergrund deutlich zu. Umso wichtiger wurde der interdisziplinäre Austausch. Nur gemeinsam konnten wir den Patienten und Familien durch schwierige Zeiten helfen.

Mir hat die Arbeit von Anfang an viel Freude gemacht. Immer habe ich gern mit den Kindern und Jugendlichen gespielt und Spaß gemacht. Zufrieden war ich auch, wenn wir Probleme in den Familien gut lösen konnten. Oder wenn ich Eltern helfen konnte, die medizinisch notwendigen Behandlungen zu verstehen und anzunehmen. Es gab aber auch viele sehr, sehr schwere Stunden und Tage mit Schrecken und Traurigkeit. In dieser Zeit nah bei den Eltern zu sein, sie zu begleiten und ihnen wenigstens ein paar organisatorische Dinge abzunehmen, hat mich viel Kraft gekostet. Ohne das Team und meine Familie hätte ich diese schweren Zeiten nicht durchstehen können. Unser psychosoziales Team war für mich immer eine Kraftquelle. Hier hörte immer einer zu, half einer aus, konnte man traurig sein, aber auch sehr viel lachen. Auch von den Eltern und Kindern habe ich viel an Kraft und Zuversicht zurückerhalten. Immer empfand ich große Hochachtung gegenüber dem, was diese Familien leisten, wie sie ihren Weg gehen und das Schicksal meistern.

In meiner Erinnerung bleibt das gute Gefühl, diesen Kindern, Jugendlichen und Eltern ein Stück unterstützend zur Seite gestanden zu sein in einer schwierigen Zeit. Aber es bleibt auch das dankbare Gefühl, die „Wärme des Lebens" spüren zu dürfen, wenn trotz aller Schwere die Fröhlichkeit, das Lachen, die Freude immer wieder sichtbar und spürbar wurde.

IRMELA GIERSTER

»Von den Eltern und Kindern habe ich viel an Kraft und Zuversicht zurückerhalten«

DER BOTSCHAFTERINNEN

LICHTBLICKE, DIE HOFFEN LÄSSEN

14 Jahre ist es nun her, dass unsere Tochter Miriam an einem Medulloblastom erkrankte. Was für ein Schock!

Von heute auf morgen ist alles anders. Miriam war damals neun Jahre alt und das jüngste unserer vier Kinder. Unsere drei Söhne haben uns mit 11, 12 und 14 Jahren auch noch viel abverlangt. Die Pubertät hat ja bekanntlich so ihre Tücken.

Hören, dass andere es geschafft haben, macht Mut.

Ich kann mich erinnern, dass ich nur funktionierte und versuchte, die lange Zeit der Therapie im Krankenhaus, die Versorgung der Geschwister zuhause und den Haushalt unter einen Hut zu bekommen. Und die Ungewissheit, wie Miriams Erkrankung ausgehen würde, kostete enorm Kraft und Nerven.

Ein kleiner Lichtblick war immer, im Krankenhaus Menschen zu treffen, die all das schon hinter sich hatten und zur Nachsorge oder zum Breznfrühstück kamen. Durch die Trennung von Tagesklinik und Station ergaben sich nicht viele Situationen, um sich mit Kindern in der Nachsorge und deren Eltern auszutauschen. Zuhören, wie andere das geschafft haben, hat mir immer wieder Mut gemacht. Kleine Lichtblicke, die einen hoffen lassen, dass die „ganze Sache“ gut ausgeht. Gott sei Dank ist alles gut ausgegangen und Miriam erfreut sich heute bester Gesundheit.

Glücklicherweise gehöre ich zu den Menschen, die einen großen Freundeskreis haben, und deshalb fand sich immer ein offenes Ohr für mich. Manchmal reicht es einfach zu reden oder zu schimpfen oder mit dem Schicksal zu hadern.

Nicht alle betroffenen Eltern haben durch den Krankenhausaufenthalt die Gelegenheit mit Verwandten

oder Freunden zu sprechen. Ein guter Grund für mich Elternbotschafterin zu werden!

Heute bin ich 53 Jahre alt, meine Kinder sind (leider) alle aus dem Haus. Mein Mann ist selbstständig in der Gastronomie, und ich arbeite in Teilzeit in der Verwaltung mit. Da bleibt mir Zeit, wenigstens manchmal ein bisschen von meinen Erfahrungen an andere weiterzugeben und mich mit anderen betroffenen Eltern zu unterhalten.

Einige Eltern durfte ich nun schon kennenlernen, denn seit Januar bin ich fest im Team der Elternbotschafter und freue mich noch auf viele Gespräche.

GABI DALY

SEIT LANGEM **MEIN WUNSCH**

Seit 15 Jahren arbeite ich als Lehrerin mit geistig behinderten Jugendlichen und kann täglich spüren, wie schön es ist, mit Menschen zusammen zu sein und wie wichtig jeder Mensch ist.

Doch vor dieser Zeit traf uns das Schicksal, da mein Sohn mit fast drei Jahren die Diagnose ‘Akute lymphatische Leukämie‘ bekam. Das ist einfach unvorstellbar, warum mein Sohn? Ehe man es fassen konnte, waren wir mittendrin. Die Tage und Nächte im Krankenhaus waren manchmal furchtbar lang, manchmal schrecklich traurig und sehr anstrengend und wurden doch allmählich zum Alltag, den man nicht wollte.

Ohne Aufsehen einfach da sein

Dennoch gab es immer wieder Lichtblicke, die man in sich einsog und die Hoffnung gaben, dass es weiter geht. Dies waren zum Beispiel die regelmäßigen Besuche einer Mutter, deren Sohn ebenfalls vor vielen Jahren auf der Station gelegen war. Manchmal ging sie zu den Jugendlichen, die allein in ihrem Zimmer waren, dann wieder zu den Eltern, die mit ihren Kindern im Kindergarten spielten oder sie schaute zu den Eltern der ganz Kleinen, die das Zimmer nur selten verließen. Ohne großes Aufsehen war sie einfach da und hatte Zeit für alle. Sie hörte sich die Sorgen an oder man spielte einfach ein bisschen miteinander. Egal, ob man seine Geschichte erzählen oder nur hören wollte, dass alles gut werden kann – dies war der Moment, der den Alltag durchbrach. Das Kind der Frau war nun erwachsen und gesund. Ja, das will ich auch schaffen, waren meine Gedanken, wenn sie es konnte, warum nicht wir?!

Zeit haben und ein bisschen Hoffnung geben

Nach genau zwei Jahren Therapie hatten wir es geschafft, und mein Sohn ist seit dieser Zeit so gut wie nie mehr krank gewesen. Er studiert und lebt am anderen Ende von Deutschland. Er hat seinen Weg gefunden, und es macht mich sehr glücklich dies zu sehen.

Jetzt sind fast 20 Jahre vergangen und ich freue mich über die Möglichkeit, nun etwas von dem, was ich als Besonderes erfahren durfte, weiterzugeben. Einfach da sein, zuhören, vielleicht von eigenen Erfahrungen erzählen und anderen ein wenig Hoffnung geben – das war bereits mein Wunsch, als ich mit der Diagnose „geheilt“ das Krankenhaus verlassen hatte. Ich gehöre seit kurzer Zeit zu den Botschafterinnen

der Initiative krebskranke Kinder e.V., die mich sehr herzlich in ihre Gruppe aufgenommen haben. Das Leben zeigt uns manchmal neue Wege, die nicht immer leicht sind, aber uns verändern, wenn wir es zulassen. Dafür bin ich dankbar und freue mich aufs Zuhören und Da-Sein.

Momente, die den Alltag durchbrechen

Ich bin Ulrike Rasenberger, Mutter von zwei erwachsenen Söhnen. In meiner Freizeit gehe ich meiner Leidenschaft, dem Salsa-Tanzen nach, liebe das Theater und höre unglaublich gerne Musik, bin mit Freunden unterwegs, genieße es aber auch, gemütlich zu Hause zu sein, ein gutes Buch zu lesen oder mal nichts zu machen.

ULRIKE RASENBERGER

»Ich freue mich etwas von dem, was ich als Besonderes erfahren durfte, weiterzugeben.«

SURVIVOR DAY

WIR FEIERN DAS LEBEN

Köln, 29.09.2018. Ein Tag wie jeder andere? Wie jeder andere Sonnentag in diesem Jahr? Ein Tag wie jeder andere und doch ganz besonders. Ja, die Sonne meinte es wirklich gut mit uns und zeigte sich von ihrer besten Seite.

An diesem Tag versammelten sich im Hyatt Regency in Köln über 200 Menschen, die eins gemeinsam haben: Wir alle haben als Kinder oder Jugendliche eine lebensbedrohliche Erkrankung durchlebt, wir alle haben gegen den Krebs gekämpft, sind während der oft kräftezehrenden Behandlung durch gute und schlechte Zeiten gegangen, wir alle haben diesen Kampf gewonnen, wir alle leben. Das ist etwas, das unglaublich verbindet, was uns stark macht, das uns das Leben vielleicht anders spüren, mehr wertschätzen und dankbar sein lässt für die Bonuszeit, die uns geschenkt ist.

Um genau dies alles zu feiern, aber auch derer zu gedenken, die heute leider nicht mehr unter uns sind, um sich zu informieren über Dinge, die auch viele Jahre nach der Erkrankung noch wichtig sind, wie etwa Langzeitnachsorge oder Kinderwunsch nach Krebs, genau deswegen hat die Deutsche Kinderkrebsstiftung dieses Jahr zum ersten Mal einen sogenannten Survivor Day auf die Beine gestellt. Einen Tag lang Information, Austausch und feiern. Wie gut dies angenommen wurde, zeigte die hohe Zahl an Teilnehmern und Teilnehmerinnen, die sich aus allen Ecken und Enden der Republik auf die Reise nach Köln gemacht hatten.

Der erste Teil der Veranstaltung fand im Hyatt Hotel in der Nähe des Rheins statt. Neben fachlichen Vorträgen berührten vor allem die persönlichen Erfahrungsberichte alle Anwesenden. Beim Informationsmarkt konnte man sich über Organisationen, Einrichtungen und Angebote wie das Waldpiratencamp, über das Netzwerk Fertiprotekt, über Childhood Cancer International (CCI Europe) und vieles mehr informieren und persönlich mit den jeweiligen Ansprechpartnern ins Gespräch kommen.

Später ging es dann gemeinsam ins Brauhaus Sion, wo uns eine Original Kölner Band sowie Lichtspiel, ein Bandprojekt der Deutschen Kinderkrebsstiftung, erwarteten. Was bleibt am Ende noch zu sagen? Der Weg nach Köln hat sich auf jeden Fall gelohnt! Schön war´s und diese Veranstaltung schreit auf jeden Fall nach einer Wiederholung, denn das Leben kann man nie oft genug feiern!

»Das ist etwas, das uns das Leben vielleicht anders spüren lässt …«

MARIA SCHREDL

ELTERNVEREINE TREFFEN SICH IN BONN

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung hatte Mitte Oktober die Fördervereine in Deutschland zu einem Treffen in Bonn eingeladen, um die Zusammenarbeit zwischen den Vereinen und mit dem Dachverband zu intensivieren. Darüber hinaus wurden verschiedene Möglichkeiten der Eltern- und Patientenvertretung in nationalen und internationalen Gremien vorgestellt.

Mehr Austausch und Kommunikation

Sehr schnell wurde deutlich, dass die neue Ausrichtung unseres Dachverbands die bessere Einbindung der Vereine, mehr Kommunikation und auch ein Engagement auf europäischer und weltweiter Ebene vorsah.
In diesem Zusammenhang informierten die Leiterinnen der Forschungsabteilung, Frau Heymans und Fr. Dr. Engelmann, über die Forschungsförderung der Deutschen Kinderkrebsstiftung, die in Deutschland die Nummer 1 ist. Allein im vergangenen Jahr betrug die Neubewilligung von Anträgen 6,5 Mio Euro. Dabei ging knapp die Hälfte in das weltweit einzigartige HIT-Netzwerk (Hirntumor), der Rest in klinische Studien. Aufgrund der insgesamt niedrigen Patientenzahlen werden mittlerweile überwiegend internationale Studien mit länderübergreifenden Konsortien finanziert. Jeder Neuantrag durchläuft ein dreistufiges, internes und externes Gutachten mit herausragenden Experten. Eine hochprofessionelle Einschätzung und Beurteilung der Forschungsvorhaben sind somit gewährleistet.

Forschungszuschüsse sind wichtig

Es ist daher eine gute Entscheidung unserer Initiative, den Dachverband mit einem jährlichen Forschungszuschuss zu unterstützen und auf diesem Weg unseren Beitrag zu leisten, Krebs bei Kindern irgendwann heilbar zu machen.

Fazit: Alle Teilnehmer/innen bewerteten das Treffen recht positiv und freuen sich auf das nächste Meeting im Februar.

ANGELIKA ANDRAE-KIEL

NOCH ZWEI WICHTIGE INFOS FÜR ELTERN:

- **Fr. Heymans und Fr. Dr. Engelmann stehen für alle Fragen zum Thema Studien zur Verfügung (Kontakt über unsere Initiative).**
- **Und: Unzählige Informationen für Patienten und Angehörige bietet das Portal www.kinderkrebsinfo.de**

KONA
KOORDINIERT NACHSORGE

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

PROGRAMM JAN. – JULI 2019

krebskindernachsorge.de

> ELTERN & FAMILIEN

Tag für Väter – Schneeschuhwanderung
am Sonntag 20.01.2019
mit Franz Ganslmaier & Peter Antesberger
Kosten: 10 € | Anmeldung erforderlich bis 20.12.2018

Coaching Gruppe „Zu mehr Ruhe und Gelassenheit“ mit Louisette Bachmann
Samstags von 10:00 bis 12:00 Uhr am 02.02., 09.02.,16.03., 23.03., 06.04., 04.05.2019
Ort: KONA | Kosten: 60 € für alle Termine
Anmeldung erforderlich bis 20.12.2018

Wellness Wochenende für Mütter
Fr. 22.02. bis So. 24.02.2019
Ort: Bad Griesbach
Kosten: 50 € | Anmeldung erforderlich bis 11.01.2019

Familienwochenende für Familien mit einem hämatologisch erkrankten Kind
Fr. 15.03. bis So. 17.03.2019
Ort: Ferienanlage in Inzell
Kosten: 35 € pro Erw. und 20 € pro Kind
Anmeldung erforderlich bis 30.01.2019

Familienwochenende mit einem an einem Hirntumor erkrankten Kind
Fr. 17.05. bis So. 19.05.2019
Ort: Ferienanlage in Inzell
Kosten: 35 € pro Erw. und 20 € pro Kind
Anmeldung erforderlich bis 23.04.2019

Tag für Väter – Kanu-Tour
am Sonntag 30.06.2019
mit Franz Ganslmaier & Peter Antesberger
Kosten: 10 € | Anmeldung erforderlich bis 17.05.2019

Gruppe für Eltern in der Nachsorge
Jeweils dienstags von 19:00 bis 21:00 Uhr bei KONA
15.01., 02.02., 12.03, 09.04., 21.05., 25.06., 23.07.2019
mit Astrid Gmeiner | Anmeldung erforderlich

> JUGENDLICHE AB 13 JAHREN

Kochworkshop „KinderLeicht e. V.“
Fr. 25.01.2019 ab 16:00 Uhr

Schneeschuhwanderung
Sa. 16.02.2019

Standup Paddling am Ammersee
So. 14.07.2019

Jochen Schweizer Outdoor Park
Sa. 31.08.2019
Kosten jeweils 10 € | Astrid Gmeiner

> AUCH FÜR GESCHWISTER

Fortlaufende heilpädagogische Reitgruppe für Kinder im Alter von ca. 6 bis 12 Jahren
Samstags von 10:00 bis 12:00 Uhr
am 19.01., 16.02., 16.03., 06.04., 18.05., 29.06., 20.07.2019
Leitung: Brigitte Fischer
Ort: Taufkirchen | Kosten: 40 € **für vier Samstage**
Anmeldung bei KONA – Einstieg jederzeit möglich

Klettergruppe für Kinder und Jugendliche ab ca. 6 Jahren
am 12.01., 16.02., 23.03., 06.04.2019
jeweils von 10:00 bis 12:00 Uhr
Ort: High East Heimstetten
Leitung: Ulrike Dietrich | Kosten: 30 € **für vier Termine**
Anmeldung und nähere Infos bei KONA

Kletterwochenende für Kinder ab 8 J. und Jugendliche der Klettergruppe und ehemalige Teilnehmer
Fr. 20.09. bis So. 22.09.2019
Leitung: Ulrike Dietrich + Team | Kosten: 25 €
Ort: je nach Wetter in Deutschland, Österreich oder Italien
Anmeldung und nähere Infos bei KONA

> TRAUERNDE FAMILIEN

Frühjahrstreffen
am Samstag 06.04.2019
Gedenkgottesdienst, anschließend gemeinsames Mittagessen, Zeit zum Austausch und Kontakt
Ort: Emmering bei Fürstenfeldbruck
Anmeldung erforderlich bis 15.03.2019

Tag für trauernde Väter – Schneeschuhwanderung
am Sonntag 27.01.2019
mit Franz Ganslmaier & Peter Antesberger
Kosten: 10 € | Anmeldung erforderlich bis 21.12.2018

„InSichGehen“ – Wanderung von Erdweg nach Altomünster für trauernde Eltern
am Samstag 29.06.2019
Anmeldung erforderlich bis 31.05.2019

Tag für trauernde Väter – Kanu-Tour
am Sonntag 23.06.2019
mit Franz Ganslmaier & Peter Antesberger
Kosten: 10 € | Anmeldung erforderlich bis 25.05.2019

Gruppe für trauernde Eltern
Jeweils donnerstags 19:00 bis 20:30 Uhr bei KONA
17.01., 14.02., 14.03., 11.04., 09.05., 06.06.2019
mit Ulla Baier-Schröder | Anmeldung erforderlich

> JUGEND & ZUKUNFT

Arbeitswelt 4.0
Berufsfindung und Arbeitsplatzsicherung
Infoveranstaltung für interessierte Jugendliche und deren Eltern – Frühzeitige Berufsplanung für Jugendliche, deren Schulabschluss im Sommer 2020 ansteht. Informationen zu Schwerbehindertenausweis, Praktika, Ausbildungsbewerbung/Studium sowie Aufzeigen der Möglichkeiten zur Berufsvorbereitung oder für Überbrückungszeiten. **Samstag, 30.03.2019, 11:00 bis 13:00 Uhr**
Veranstaltungsort: KONA, Belgradstr. 32
Anmeldung erforderlich bis 25.03.2019
Wir bieten Unterstützung und Beratung beim Übergang von der Schule in das Berufsleben bzw. bei Fragen zur beruflichen Integration.
JUGEND & ZUKUNFT
Dieter Wöhrle | **Tel. 089 – 954 59 24-83**
Stefanie Hottarek | **Tel. 089 – 954 59 24-84**
Email: **juzu@krebskindernachsorge.de**

> WALDPIRATEN-CAMPS

Oster-Camp | **Mi. 17.04. bis Do. 25.04.2019**
Patienten & Geschwister 16 und 17 J.
(alle die in diesem Jahr 16 Jahre alt werden)

Pfingst-Camp | **Sa. 08.06. bis So. 16.06.2019**
Patienten & Geschwister 9 bis 15 J.

6 Sommer-Camps | Patienten & Geschwister 9 bis 15 J.

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

> WEITERE ANGEBOTE

Ü 18 Camp Junge Leute Seminar
Fr. 22.02. bis Sa. 02.03.2019
ab 18 J. für Patienten, Partner, Freunde und Geschwister
Anmeldung unter info@kinderkrebsstiftung.de

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

Eine Ermäßigung der Teilnahmegebühr für alle Veranstaltungen ist unter bestimmten Voraussetzungen möglich.

AUF DEM RÜCKEN **DER PFERDE**

Ein ganz besonderes Reiterlebnis auf dem Ponyhof

Am Samstag, den 30. Juli, machten sich zwölf Personen am Münchner Hauptbahnhof auf den Weg nach Füssen, darunter Kinder, von denen einige vor nicht allzu langer Zeit an Krebs erkrankt

waren. Ihr Ziel war der Reiterhof von Anja Stechele, die zusammen mit dem Team des Reitverein Füssen e.V. einen schönen Reittag vorbereitet hatte. Die Deutsche Bahn spendete Tickets, die Deutsche Post versorgte die Kinder mit Lunchpaketen.
Organisiert haben diesen Ausflug drei Schülerinnen des Gymnasiums Gröbenzell im Rahmen des P-Seminars „Ehrenamt als Herausforderung“: Debora Manja, Cansel Cabri und Lioba Lampart.
Die anfängliche Schüchternheit der Kinder änderte sich rasch. Nach einer herzlichen Begrüßung und kurzen Pause ging es auch schon los.

Die Ponys wurden von der Koppel geholt, und Reitlehrerin Anja zeigte, wie man Pferde richtig putzt. In zwei Gruppen aufgeteilt machten die Kinder die Pferde fertig. Die Jüngeren gingen auf den Reitplatz, die Älteren in die Reithalle, wo Anja den Kindern das Voltigieren beibrachte. Mit anfangs leichten, dann schwereren Übungen bauten die Kinder Vertrauen zu den Pferden auf und schafften es am Ende, eine kurze Strecke zu traben. Nach dem Reiten wurden die Ponys wieder gemeinsam abgesattelt, geputzt und bekamen auch die ein oder andere Streicheleinheit.

Die Angst vor den Pferden war schnell überwunden

Der zweite große Programmpunkt war ein gemeinsamer Ausritt. Mit vier Pferden, auf denen die Kinder abwechselnd, alleine oder auch mal zu zweit saßen, ritten wir zielstrebig auf unseren Picknickplatz zu. Die anfängliche Angst vor den Pferden hatten die Kinder sehr schnell überwunden und genossen nun jede Sekunde mit ihnen. Streitigkeiten, wer denn jetzt auf dem Pferd sitzen dürfte, wurden dank Anjas Erfahrung erfolgreich gelöst. Unser Ziel war eine kleine Weide, wo die Lunchpakete bereit lagen. Ein schöner Zufall waren die Oldtimer, die während unserem Picknick vorbeifuhren, und die Kinder faszinierten.

Die nächste Überraschung hat auch nicht lange auf sich warten lassen. Während sich die Kinder kurz ausruhten, hungrig die Pakete und Muffins räuberten, schienen auch die Pferde Lust auf Äpfel bekommen zu haben und klauten diese heimlich aus dem Korb. Als wir dies bemerkten, war es schon längst zu spät: Nur zwei Äpfel waren verschont geblieben.

Die Begeisterung der Kinder war groß, ihre Energie unendlich

Auf dem Rückweg waren die Kinder traurig, dass dieser Tag so schnell zu Ende gegangen war, dennoch tauschten sie glücklich das bisher Erlebte aus. Am Hof hatte Anja noch ein Abschluss-Spiel vorbereitet: „Wer hat Angst vor’m schwarzen Mann“ – ein Fangspiel, bei dem immer zwei Kinder auf einem Pferd versuchten die anderen zu fangen. Bei jeder Runde gab es eine lustige Aufgabe, mal mussten die Kinder wie Krabben laufen, mal auf einem Bein hüpfen. Ihre Energie schien unendlich zu sein.

Herzlichen Dank an alle Organisatorinnen, die zum Erfolg dieses Ausflugs beigetragen haben!

CANSEL CABRI

KERZENGIESSEN: **EIN LICHT FÜR LOUIS**

Als uns am 1.10.2011 die unfassbare Nachricht erreichte, Louis habe Krebs, fiel für uns eine Welt zusammen.

Louis wollte dennoch Weihnachtsgeschenke basteln und suchte nach einer Idee, denn der Umgang mit vielen Materialien war während der Therapie verboten. So fiel uns ein: Kerzen gießen wollten wir schon immer mal, dies war erlaubt. Und so fingen wir an, Wachs und Ideen zu sammeln. Aber Mitte November verschlechterte sich der Zustand unseres Sohnes innerhalb weniger Tage, und er verstarb an einer Sepsis.
Die Zeit danach war sehr schwer, ich wollte immer beschäftigt sein. So kam ich auf die Idee, für Louis die Kerzen zu gießen und an Weihnachten zu verschenken. Ich sortierte die Farbreste nach den Regenbogenfarben und fertigte daraus meine ersten Kerzen. Für mich war das eine beruhigende, schöne Tätigkeit, im Keller allein mit meiner Trauer zu sein und für Louis etwas tun zu können.

Jeder, der von mir zu Weihnachten eine Kerze erhielt, freute sich sehr. Um die ersten Kerzen war eine Kordel mit einem Stern gebunden und ein kleines Schild mit den Worten: „Ein Licht für Louis“.
Das war und ist meine größte Sorge, dass unsere Kinder vergessen werden.

Weihnachten war vorüber, und ich vermisste meine Zeit im Keller mit dem Duft von heißem Wachs, die Zeit für mich, mit meinen Gedanken allein sein zu können. Außerdem stellten unsere Freunde weiter ihre Wachsreste vor die Haustür. Unsere Weihnachtskerze war sehr bald abgebrannt und ich suchte wieder nach einem Anlass, Kerzen verschenken zu dürfen. Louis liebte Fasching, ich legte mir mehr Gießgefäße zu, und so gab es die nächste Kollektion und wieder die nächste zu Ostern. Ende Mai hat er Geburtstag. Seine Lieblingsfarbe war türkis und ich fand im Handel Farbpastillen, um weißes Wachs zu färben oder farbiges Wachs in seine Farbe zu verändern. Es wurde eine wunderschöne türkise Geburtstagskerze. Louis war Ministrant und mein Kerzengießen sprach sich herum. So begannen einige Mesner für mich Wachsreste zu sammeln. Genug, um zu Fasching, Ostern, Geburtstag, zu Pfingsten, zu den Sommerferien, zum Todestag und wieder zu Weihnachten Kerzen zu gießen. Jeder freute sich immer wieder über ein Licht.

»Ich dachte mir, wenn jetzt ganz viele Kerzen angezündet werden und so viele Lichter für ihn brennen, dann wird er nicht vergessen.«

Unsere lieben Betreuer von KONA bekamen hin und wieder eine Kerze geschenkt, und so baten sie mich um eine Gruppenkerze für die verstorbenen Kinder. Ich goss eine große Regenbogenkerze, die nun zu jedem Treffen angezündet wird. Ich wurde gefragt, ob ich beim Begegnungswochenende in Langau einen Workshop anbieten könnte. Zuerst war ich mir unsicher, ob das überhaupt ankommt. Aber es hat richtig Spaß gemacht, die Begeisterung war groß. Es entstanden viele unterschiedliche Kerzen, und alle waren glücklich und stolz auf ihr Werk.
Im November fragten mich dann unsere Ministranten, ob ich mit ihnen Kerzen für den Verkauf am Weihnachtsbasar gießen könnte. Wir haben rote Adventskerzen gefertigt, die reißenden Absatz fanden. Der Erlös ging an soziale Projekte in Ecuador.
Im Winter wurde ein Workshop von KONA für Jugendliche angeboten. Die Mädels hatten großen Spaß, und die nächsten Workshops sind bereits geplant.

Im Laufe der sieben Jahre entstanden mehr als tausend Kerzen in unterschiedlichster Art. Manchmal steht jemand vor der Tür und fragt nach einer Kerze. Ich freue mich darüber, dass unser Louis nicht vergessen wird und immer wieder irgendwo ein Licht für ihn leuchtet

ULRIKE BRAND-MAUTSCH

OLYMPIA-TOWER-RUN
FÜR UNSERE INITIATIVE

Extremsportler Carsten Neder läuft 24 Stunden die Treppen des Münchner Olympiaturms rauf und runter. Jede Stufe bringt Geld.

Für den begeisterten Ultra-Trail-Läufer ist keine Treppe zu hoch, zu lang oder steil. Auch nicht die 1020 Stufen im Olympiaturm. 24 Stunden lief der 42-Jährige nonstop nach oben und wieder nach unten, nur mit wenigen Minuten Pausen. Am Sonntag, den 30. September, exakt um 15.00 Uhr, erreichte er dann sein Ziel – nach mehr als 100.000 Stufen und insgesamt 15.000 Höhenmeter. „Ich hab Spaß am Laufen und ich gehe gerne an meine Grenzen. Wenn ich einen Tiefpunkt erreiche, denke ich an die Kinder, denen ich helfen kann“, erklärte Carsten Neder.

Der Gedanke an die schwer erkrankten Kinder gibt Kraft

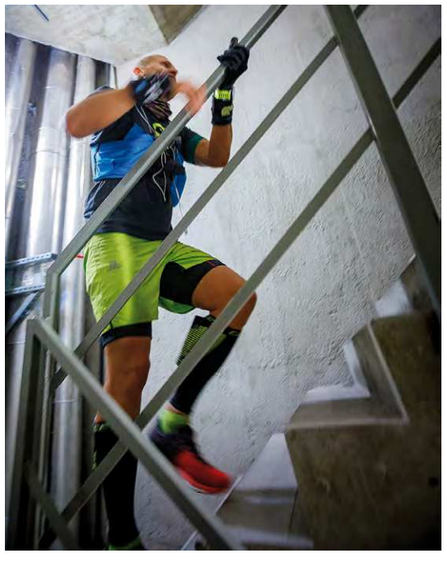
Der hauptberufliche Grafiker stellte nicht nur einen neuen Weltrekord auf, und das trotz erschwerter Bedingungen, denn die Stufen des fensterlosen Turms sind zu schmal, um den Fuß ganz aufzusetzen. Neder sammelte darüber hinaus auch eine Menge Geld: 15.000 Euro konnte er am Sonntagnachmittag erschöpft, aber glücklich unserer Initiative übergeben. Freunde, Kollegen und einige Unternehmen haben die Aktion unterstützt und für jede Stufe gespendet.

Mehr als 100.000 Stufen und 15.000 Höhenmeter

Viele waren neugierig auf das in der Presse angekündigte Spektakel am Münchner Olympiaturm, und so wurde Carsten Neder nach 24 Stunden von einer großen Menge herzlich, fröhlich und voller Bewunderung für diese herausragende Leistung begrüßt. Und ganz nebenbei hatten wir noch Gelegenheit, unsere Initiative vielen Menschen vorzustellen.

Herzlichen Dank, Carsten Neder!

ANGELIKA ANDRAE-KIEL



DURCH DEUTSCHLAND
IN 40 STUNDEN

Am Samstag, den 23. Juni diesen Jahres, machten sich 36 Rennradler um 4:30 Uhr in Flensburg gemeinsam an den Start, um in 40 Stunden quer durch Deutschland zu radeln: Tag und Nacht nonstop an Hamburg vorbei, durch die Lüneburger Heide, über den Harz, quer durch den Böhmerwald bis ins Alpenvorland – 1060 km härtester Ausdauersport und Grenzerfahrung für einen guten Zweck! Insgesamt waren nur neun Pausen von jeweils 15 Minuten und eine längere Pause von 60 Minuten zur Verpflegung vorgesehen.

Aufgeben gilt nicht!

Alle Teilnehmer folgten der Devise ‚Aufgeben gilt nicht‘, denn jeder Kilometer zählte und brachte Geld in den Spendentopf. Die diesjährige Gewalttour endete schließlich nach 40 Stunden pünktlich in Oberwössen im Chiemgau – nach 15 Stunden Regen, vielen Straßensperren, Umwegen und Pannen. Erschöpft und glücklich konnten die Radler den grandiosen Empfang dennoch genießen.

Radeln für hilfsbedürftige Kinder

Hinter dieser herausragenden Aktion steht der Verein „Radeln und Helfen e.V.“ (www.radelnundhelfen.de), dessen Ziel neben der Förderung des Radsports die Unterstützung von benachteiligten, gehandicapten und anderweitig hilfsbedürftigen Kindern ist. In diesem Jahr hatte unsere Initiative das Glück zu den geförderten Hilfsorganisationen zu gehören. Sponsoren und Paten der Teilnehmer halfen kräftig mit, so dass am Ende unserem Verein die unglaubliche Spendensumme

von 10.000 Euro überreicht werden konnte.

Ein großer Dank an alle Teilnehmer sowie an das Organisations- und Betreuerteam!

ANGELIKA ANDRAE-KIEL

10 JAHRE
SOMMERSOCCER-CUP

10 Jahre Sommersoccer – am 14. Juli wurde das Jubiläumsturnier auf dem Trainingsgelände der Spielvereinigung Unterhaching ausgetragen. 24 Mannschaften waren am Start.

Caro Stadtmüller, Sebastian Fuhs, Mark Lose und Thomas Stadtmüller organisieren mit viel Herzblut und großem Engagement seit 2009 den SommerSoccerCup für Freizeitmannschaften zu Gunsten unserer Initiative. Die Idee eines Benefiz-Fußballturniers entstand nach einem Besuch der Kinderkrebsstation im Schwabinger Krankenhaus, der die vier Studenten sehr bewegt hat. Im Lauf der Jahre entwickelte sich die Veranstaltung zu einem Highlight im Münchner Südosten, von dem alle Beteiligten profitieren: die Spieler, weil sie ein professionell organisiertes Sportevent genießen dürfen, die ansässigen Unternehmen, weil sie günstige Werbung in eigener Sache machen können, die Zuschauer, da sie eine Wochenendveranstaltung quasi geschenkt bekommen und vor allem natürlich unsere Initiative, die sich jedes Jahr über eine Spende freuen darf. Dieses Jahr waren es über 2.000 Euro, sowie 500 Euro des Bundestagsabgeordneten Florian Hahn, die der Initiative überreicht wurden.

Jeder kann den Sommersoccer-Cup unterstützen

Ziel der Organisatoren ist es, neue motivierte Studenten zu gewinnen, die das Projekt langfristig betreuen und weiterentwickeln. Noch sind es die vier Protagonisten mit ihrem großen Helfernetz, die Firmen werben, Preise für die Tombola sammeln und das Turnier koordinieren – nach wie vor mit Freude und Idealismus. Seit zwei Jahren stellt die Spielvereinigung Unterhaching ihr Trainingsgelände zur Verfügung und sorgt für mehr Öffentlichkeit. In den zehn Jahren sind mehr als 30.000 Euro für krebskranke Kinder und ihre Familien zusammengekommen. Die Initiative sagt ‚Herzlichen Dank' und hofft, dass diese tolle Aktion auch in Zukunft viel Unterstützung findet: durch Geld- oder Sachspenden, Kauf von Werbeflächen, als Sponsor, Teilnehmer oder Besucher (www.sommersoccercup.de).

PETER SEYB

MUTIG & **ENGAGIERT**

Stefan, 12 Jahre, ist selbst ein Geschwisterkind, seine Schwester Jana ist im Dezember 2016 verstorben. Er hat auf dem Flohmarkt im Wert von € 70 Spielsachen verkauft, die er nun KONA gespendet hat.

Für die Weihnachtsfeier in der Schule plant er einen weiteren Spendenaufruf.

EIN WIESN-TAG
NACH HERZENSLUST

Seit zehn Jahren lädt Regina Sixt wohltätige Organisationen zur Wiesn ein. Dieses Jahr gehörte auch die Schwabinger Kinderklinik zu den Gästen im Café Mangold.

Gleich am Eingang wurden wir herzlich von jungen Sixt MitarbeiterInnen empfangen. Diese hatten sich freiwillig gemeldet, waren von ihrer Arbeit freigestellt und haben die Familien den ganzen Tag bestens betreut.

Jedes Kind erhielt einen Rucksack mit einem kleinen Sorgenfresser, allerlei Leckereien und Getränken. Nach Brotzeitplatte, Würstchen mit Kartoffelsalat und Brezn ging es zu den verschiedenen Fahrgeschäften. Kinder wie Erwachsene wurden zu einer Fahrt rund um den Tegernsee, zu einer Rutschpartie, ins Teufelsrad und zu vielem mehr eingeladen. Da war bei allen die Begeisterung groß. Den krönenden Abschluss bildete die Fahrt auf dem Riesenrad, von dem wir bei strahlendem Wetter einen wunderbaren Ausblick hatten.

Ein herzliches Dankeschön an Frau Sixt, die mit ihrer Stiftung weltweit Hilfe leistet, für diesen schönen Wiesn-Tag!

CARLOTTA DIEKMANN

NEUE **MITARBEITER**

Liebe Mitglieder der Initiative,

seit September 2018 dürfen wir, Melinda Kaufmann (staatl. anerkannte Erzieherin) und Steffen Bachmann (Sozialpädagoge B.A.) das Erzieher- und psychosoziale Team auf der Kinderonkologie und -hämatologie am Kinderklinikum Schwabing in Vollzeit unterstützen.

MELINDA KAUFMANN

Ich bin 31 Jahre alt und habe mehrere Jahre in einem Wohnheim für körperlich und geistig beeinträchtigte Menschen in Nordschwaben gearbeitet. Nach meinem Umzug in die Landeshauptstadt war ich in einer Heilpädagogischen Tagesstätte tätig.

Als Erzieherin möchte ich den Kindern Abwechslung und Ablenkung zum oft monotonen und belastenden Stationsalltag bieten. Mit altersentsprechenden und entwicklungsfördernden Methoden zu arbeiten, ist mir sehr wichtig. Besonders am Herzen liegt mir der bedürfnisorientierte aber auch entspannte Umgang mit den Kindern.

STEFFEN BACHMANN

Ich bin 27 Jahre alt und habe während des Studiums der Sozialen Arbeit in mehreren pädagogischen Einrichtungen gearbeitet. Nach dem Studium war ich in München als Berater und Sozialarbeiter in Suchthilfeeinrichtungen beschäftigt. Gemeinsam mit den Familien den zum Teil sehr beschwerlichen Weg zu gehen, sie bei verschiedenen Fragestellungen zu beraten und zu unterstützen, darin sehe ich meine Aufgabe im psychosozialen Dienst. Dabei versuche ich möglichst lösungs- und ressourcenorientiert vorzugehen.

Wir möchten mit unserer Arbeit die Kinder und ihre Familien in ihrer extrem belastenden Lebenssituation begleiten. Handlungsleitend ist für uns dabei der Ausblick auf die Verbesserung der Lebensqualität und die Schaffung von Perspektiven.

Wir freuen uns auf eine gute Zusammenarbeit.

Herzliche Grüße

MELINDA KAUFMANN UND STEFFEN BACHMANN

EIN GROSSES **DANKE-SCHÖN 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!

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,
Carlotta Diekmann, Jessica Pöll

Grafik
Ulrike Bürger

Fotos
axel-griesch.de (S. 2)
flohagena / 5SeeMEDIA (S. 12)
fotolia (S. 15 Mitte)
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.