

NEWS LETTER

AUSGABE
DEZEMBER
2019

RUNDBRIEF DER INITIATIVE KREBSKRANKE KINDER MÜNCHEN E.V.

LIEBE MITGLIEDER, FÖRDERER UND FREUNDE DER INITIATIVE,

es ist schon eine sehr besondere Situation, wenn mehrere Kolleginnen und Kollegen auf einmal, gemeinsam, in neue Aufgaben einsteigen. Seit September sind wir wieder zu fünft bei

feiern. Ulrike Bachmann und Nadine Lipke haben im Oktober ihr erstes Familien-Wochenende in Inzell gestaltet. Ulla Baier-Schröder übergibt Aufgaben ans Team, die sie in der Über-

Wir danken Ihnen, unseren Unterstützern. Neben vielem anderen ermöglichen Sie unsere Arbeit, und Ihr Interesse, Ihre Aufmerksamkeit und Ihre Entschiedenheit, schwerkranke Kinder und deren Familien zu unterstützen, motivieren uns.

Auf der nächsten Seite stellen wir uns alle persönlich vor.

Wir wünschen Ihnen ein gutes Jahr 2020 und eine besinnliche und besondere Weihnachtszeit mit vielen schönen Momenten.

Ihr KONA-Team



KONA, das fühlt sich gut und komplett an. Und durch diese besondere Situation verbindet uns auch gleich schon vieles miteinander als Team.

Wir sind am Start, wie man so sagt. Aber wir sind schon weiter als das, wir haben den Start ja bereits hinter uns gelassen. Jaqueline Fischbach und Steven Förster waren im September mit unseren jungen Erwachsenen auf dem Survivor Day in Köln, einer Informations- und Festveranstaltung, auf der ehemalige Betroffene das Leben

gangszeit zusätzlich übernommen hatte, und widmet sich wieder mehr ihrem eigentlichen Schwerpunkt, der Arbeit mit trauernden Familien.

Wir alle planen, netzwerken, suchen, schmieden Ideen, gestalten, lernen, finden uns ein, finden zusammen. Und sind schon mitten in unseren Aufgaben. Wir freuen uns über jeden Jugendlichen und jede Familie, die wir kennenlernen dürfen. Freuen uns auf so viele gemeinsame Aktionen und Gespräche, die vor uns liegen.



krebs-bei-kindern.de

PSYCHOSOZIALE NACHSORGE

Das neue KONA-Team – wieder komplett und voller Tatendrang



ULRIKE BACHMANN

Ich bin 46 Jahre alt, komme aus der Südpfalz und bin im August nach München gezogen.

Bereits während meines Studiums der Sozialpädagogik an der Uni-GH Siegen interessierte ich mich sehr für das Thema ‚Familien mit krebserkrankten Kindern und Jugendlichen‘. Neben einem Praktikum in der Kinderonkologie in Mainz und der Diplomarbeit zu diesem Thema absolvierte ich mein Anerkennungsjahr in der Nachsorgeklinik Tannheim. Von 2000 bis 2012 war ich im Psychosozialen Dienst der Uniklinik Würzburg tätig. Mein Schwerpunkt war die Beratung und Begleitung von Familien mit an einem Hirntumor erkrankten Kindern und Jugendlichen. Begleitend machte ich eine Zusatzausbildung in systemischer Familientherapie. Nach 12 Jahren orientierte ich mich neu, absolvierte eine Zusatzausbildung in BWL und Management, leitete zwei Jahre in einem heilpädagogischen Mädchenheim eine Inobhutnahme-Gruppe und war zuletzt in der Betreuungsstelle der Stadt Würzburg tätig.

Die KONA-Stellenausschreibung fiel mir quasi sehr plötzlich vor die Füße...und nun freue mich sehr über meine „Heimkehr“ in diesen Arbeitsbereich und darauf, mit meinem Team neu durchzustarten. Neben der Arbeit bin ich dabei, München zu entdecken. Ich liebe die Berge – zu Fuß, per Ski oder am Seil – und freue mich, dass ich sie nun direkt vor der Nase habe. Ansonsten reise ich gerne und genieße einen Mix aus Kultur, Sport und Entspannung, z. B. bei einem guten Glas Pfälzer Wein.



ULLA BAIER-SCHRÖDER

Seit sechs Jahren bin ich bei KONA beschäftigt. In meinem Berufsleben war ich immer mit der pädiatrischen Onkologie in Berührung. 12 Jahre arbeitete ich im psychosozialen Dienst der damaligen Kinderpoliklinik. Die dortige Professorin Fr. Bender-Götze beeindruckte mich sehr in ihrer menschlichen und zugewandten Haltung ihren Patienten und deren Familien gegenüber. Aus der Elternzeit – unsere Kinder sind inzwischen 12 und 16 Jahre alt –

kehrte ich in die Hauner'sche Kinderklinik zurück, die inzwischen mit der Kinderpoliklinik fusioniert war. Die Fragestellungen der Nachsorge waren mir schon damals im Akutbereich immer gegenwärtig, gestaltete sich doch der Übergang aus der Krankheitszeit in das angeblich normale Leben als ganz schön schwierig. Schon in meinem ersten Berufsjahr habe ich zwölf Kinder begleitet, die sterben mussten. Jeden Einzelnen habe ich damals sehr ins Herz geschlossen und in Erinnerung behalten. So schließt sich nun für mich der Kreis, seit drei Jahren bin ich bei KONA Ansprechpartnerin für die trauernden Familien. Der Weg der Trauer um sein verlorenes Kind, um Bruder oder Schwester gestaltet sich als ein ganz individueller Prozess. Diesen Prozess versuche ich zu begleiten und Hilfestellungen zu geben beim Versuch das innere Gleichgewicht wiederzufinden.

NADINE LIPKE
(Leitung KONA)

Vor 42 Jahren wurde ich in Nordrhein-Westfalen geboren und lebe seit 2008 in Süddeutschland. Ich reise gerne, und Sport (Radfahren, Badminton) und Treffen mit Freunden sind einige meiner liebsten Freizeitbeschäftigungen. Von Beruf bin ich Diplom-Psychologin und Systemische Therapeutin. Zudem habe ich berufliche Erfahrungen im organisationspsychologischen und kaufmännischen

Bereich, die mir bei meiner Arbeit im Gesundheits-/sozialen Bereich von



großem Nutzen waren und sind. Bevor ich im August 2019 meine Aufgabe bei KONA begann, leitete ich in der Nachsorgeklinik Tannheim die Reha für Jugendliche und junge Erwachsene („Junge Reha“). Die Arbeit hat mir großen Spaß gemacht. Es ist wundervoll zu sehen, wieviel vier Wochen Reha anstoßen können, wie gut es ist, so ein Gesamtpaket an Therapien anbieten zu können, und wie wertvoll die Zugehörigkeit zu einer Gruppe von Menschen ist, die ähnliche Erfahrungen haben und die mit ähnlichen Schwierigkeiten konfrontiert sind. An meiner Arbeit motiviert mich, bei dem, was so schwer ist, zu unterstützen und gemeinsam auf die Suche danach zu gehen, was gut für Euch, für Sie passen könnte. Zu spüren, dass eine schwere Erkrankung dazu führen kann, dass wir menschlich wieder näher und besser zusammenstehen. Euch und Sie als einzelne und als Team zu begleiten. Ich freue mich, hier zu sein.

JAQUELINE FISCHBACH

Vor ziemlich genau zwei Jahren hat es mich aus beruflichen Gründen nach München verschlagen. Ursprünglich komme ich aus der Region zwischen Freiburg und Basel. Nach meinem Abitur habe ich 2011 an der Katholischen Hochschule Freiburg das Studium

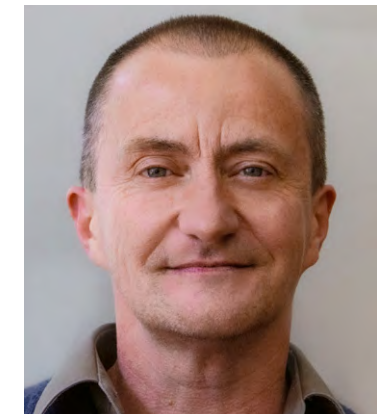
der Sozialen Arbeit aufgenommen. Während meines 2013 absolvierten Praxissemesters in der Jugendarena der Rehaklinik Katharinenhöhe bekam ich einen ersten Einblick in die Arbeit mit jungen Menschen mit einer Krebserkrankung. Mit dem Bachelor in der Tasche fand ich meinen ersten Job 2015 in der Flüchtlingsarbeit in Freiburg. Nach meinem Umzug nach München war ich zwei Jahre in einer heilpädagogischen Tagesstätte tätig, zuletzt als Gruppenleitung. Während meiner ersten Wochen in München bin ich zufällig an den Büros von KONA vorbeigeradelt. Im Anschluss habe ich erstmals das Internet danach durchforstet. Meine Entscheidung war daraufhin schnell klar: Wenn dort etwas ausgeschrieben ist, bewerbe ich mich. Gesagt, getan! Jetzt bin ich tatsächlich hier und freue mich auf Sie und meine zukünftigen Aufgaben. Privat bin ich sportlich viel unterwegs. Ich laufe und schwimme viel, mache Pilates und fahre Ski. Nebenher leite ich einen wöchentlichen



Lauffreier. Seit Mai dieses Jahres befinde ich mich zudem in der Grundlagenbildung Theaterpädagogik, einer Fortbildung zur Anleitung von Theatergruppen. Zukünftig übernehme ich mit meinem Kollegen, Steven Förster, den Bereich Jugend & Zukunft und freue mich sehr auf meine neuen Aufgaben und Klienten.

STEVEN FÖRSTER

Ich gehöre zur Generation Ü50 und lebe seit nunmehr acht Jahren als Exil-Franke in München. In meiner Freizeit gehe ich gerne wandern oder bummle über Trödelmärkte. Eine weitere Leidenschaft sind Besuche beim Konditor – einem leckeren Stück Kuchen will ich gar nicht erst widerstehen. Beruflich lag mein Schwerpunkt bisher in der Förderung von Kindern mit seelischer Behinderung sowie der Elternarbeit mit mehrfachbelasteten Familien. Auf der Suche nach einem neuen Aufgabenfeld stieß ich auf die ausgeschriebene Stelle bei Jugend & Zukunft.



Junge Menschen im Übergangsbereich Schule, Ausbildung und Beruf darin zu unterstützen, ihren ganz individuellen Weg zu finden und zu gehen, ist mir schon in den ersten Wochen zu einer echten Herzensangelegenheit geworden. Darüber hinaus erlebe ich die Zusammenarbeit in unserem Team als äußerst bereichernd. Ich freue mich sehr auf eine persönliche Begegnung mit Ihnen!

ALLE AN EINEM STRANG ...

PSAPOH-Regionaltagung in Würzburg

Am 24. Oktober 2019 fand im Universitäts-Klinikum Würzburg das Treffen der Regionalgruppe Süd der PSAPOH statt. **PSAPOH** bedeutet **Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Onkologie / Hämatologie** und ist eine Arbeitsgemeinschaft innerhalb der GPOH e.V. (Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie). Ursprünglich ging die PSAPOH aus interdisziplinären Treffen von Onkologen, Psychiatern, Pädagogen, Psychologen und Seelsorgern hervor. Sie wurde 1989 gegründet. Die PSAPOH versteht sich als Netzwerk und Organisation aller im psychosozialen Bereich tätigen Mitarbeiter der pädiatrischen Onkologie/ Hämatologie innerhalb Deutschlands und den deutschsprachigen Nachbarländern. Innerhalb der PSAPOH gibt es Regionalgruppen und Fachgruppen, unter anderem zum Thema Nachsorge.

Beim Regionaltreffen in Würzburg nahmen 23 Mitarbeiter teil – Sozialpädagogen, Psychologen, Erzieher und Musiktherapeuten aus Nürnberg, Erlangen, Regensburg, München, Ulm und Augsburg. Das neue Team von KONA war vollständig vertreten und wurde von Lisa Stritzl-Goreczko, Erzieherin in der Kinderonkologie Schwabing, verstärkt.

Nach einer ersten Begrüßung und Kennenlernrunde wurden die wichtigsten Infos

aus den Kliniken/ Einrichtungen und aus der PSAPOH ausgetauscht. Weiter ging es mit einer Kleingruppenarbeit zum Thema „Alle an einem Strang“. Hierfür wurden wir in berufsbezogene Kleingruppen aufgeteilt und bekamen die Aufgabe zusammenzutragen, was in der alltäglichen Arbeit in den Kliniken und Beratungsstellen tatsächlich gebraucht wird, um gut zusammenzuarbeiten und die täglichen Herausforderungen bewältigen zu können. Es entstanden ein lebhafter Austausch und eine interessante Diskussion zu diesem Thema.

Alle an einem Strang – wertvolle Zusammenarbeit im psychosozialen Team



Nach einem leckeren Mittagessen in der Klinik-Cafeteria wurde die Kleingruppenarbeit fortgesetzt. Anhand der im ersten Teil erarbeiteten „best practice facts“ wurden nochmal in interdisziplinären Kleingruppen die Ergebnisse vorgestellt und diskutiert.

Nach einer kurzen Kaffeepause lauschten wir einem spannenden und hochinteressanten Vortrag von Herrn Prof. Dr. Schlegel, Leiter der pädiatrischen Onkologie/ Hämatologie Würzburg. Er gab einen hervorragenden Einblick in die Arbeit der Kinderonkologie Würzburg. Außerdem berichtete er über die neuesten Therapie-Ansätze im Kampf gegen Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. Seine Präsentation war sehr beeindruckend und mitreißend, und die Tagungsgruppe konnte entsprechend viel Input und Motivation daraus mitnehmen.

Abschließend waren alle eingeladen, die Kinderonkologie und die Abteilung des Psychosozialen Dienstes zu besichtigen. Bei einer Abschlussrunde konnte jeder Teilnehmer Resümee zum Regionaltreffen ziehen und Wünsche und Ideen für kommende Treffen mitteilen.

Das nächste Treffen wird im April in der Kinderklinik Nürnberg stattfinden. Auf jeden Fall wird KONA wieder mit dabei sein und von dieser tollen Netzwerkarbeit profitieren. Wir freuen uns schon auf weitere Treffen und den wertvollen Austausch mit den Kollegen von der „Südhalbkugel“.

ULRIKE BACHMANN



STIFTL & DIE INITIATIVE LADEN EIN

Wiesnhendl, Zuckerwatte, Riesenrad und Free Fall Tower: ein fröhlicher Nachmittag auf dem Oktoberfest

Am 24. September 2019 machten wir uns bei perfektem Wetter fröhlich auf den Weg zum Oktoberfest, wo wir von Herrn Alois Stiftl, Wirt vom „Zum Spöckmeier“, in sein Wiesn-Zelt zu einer üppigen Brotzeit eingeladen waren. Die vier Patientenfamilien aus sämtlichen Himmelsrichtungen in Bayern unterhielten sich bestens mit Herrn Hans Kiel, dem Vorsitzenden der Initiative krebserkrankte Kinder und

seinen MitarbeiterInnen Frau Jessica Pöll, Frau Nadine Lipke, Frau Ulrike Bachmann und Herrn Steven Förster. Wir alle genossen die Wiesnhendl und die Riesenbrezn.

Im Anschluss begab sich die Gruppe auf einen entspannten Spaziergang über das Wiesengelände, wo die Kinder mitsamt ihren Geschwistern von der Initiative großzügig zu vielen Aktivitäten – ob Karussellfahrten, Dosenwerfen oder leckeren Süßigkeiten – eingeladen wurden. Einige Jugendliche zeigten sehr großen Mut und trauten sich sogar mit dem Free Fall Tower in die Tiefe zu stürzen. Den krönenden Abschluss

der gemeinsamen Stunden bildete eine Fahrt mit dem Riesenrad, von wo aus wir bei guten Gesprächen einen wunderschönen Blick über das gesamte Fest und die Stadt München hatten. Ein wunderschöner Nachmittag, den alle Beteiligten genossen, ging zu Ende.

VERONIKA OBERMEIER



EIN WOCHENENDE IN INZELL VOLLER FREUDE & SPASS

KONA Begegnungswochenende für Familien in der Nachsorge

Bei schönem Wetter die Natur genießen ... Das ist richtig toll. Mal für zwei Tage vom alltäglichen Stress abschalten und mit anderen, die im selben Boot unterwegs sind, etwas unternehmen, sich verstanden fühlen, ist großartig! Egal ob man sich kreativ beschäftigt oder sich einfach ein ganzes Wochenende

lang gedanklich austauscht. Richtig schön! Sich mit Freunden treffen, die man lange nicht gesehen hat, neue Leute kennenlernen. So eine Zeit bereitet große Freude und hinterlässt schöne Erinnerungen für einen langen Zeitraum.

NINA TARASSENKO

»Die schönsten Momente im Leben sind die, die dir beim Nachdenken ein Lächeln schenken.«



KONA
KOORDINIERT NACHSORGE

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

**PROGRAMM
JAN. – JULI
2020**

krebkindernachsorge.de

> ELTERN & FAMILIEN

Wellnesswochenende für Mütter und Väter

14.02. bis 16.02.2020

Ort: Bad Griesbach | Kosten: 50 € pro Person

Anmeldung erforderlich bis 08.01.2020

Familienwochenende

Thema: „Frühjahrsputz“ – mit einem besonderen

Vater-Kind-Programmteil am Samstag

20.03. bis 22.03.2020

Ort: Ferienanlage in Inzell

Kosten: 35 € pro Erwachsenen und 20 € pro Kind

Anmeldung erforderlich bis 21.02.2020

Väter-Abend

Donnerstag, 30.04.2020, 18:00 bis 20:00 Uhr

Bayerische Brotzeit und Verkostung

verschiedener Biersorten

Mit Steven Förster | Ort: KONA

Anmeldung erforderlich bis 23.04.2020

Gesprächsgruppe für Eltern

21.01.2020 11.02.2020 10.03.2020

21.04.2020 12.05.2020 14.07.2020

jeweils dienstags von 19:00 bis 21:00 Uhr

Wir bieten Eltern die Möglichkeit, sich regelmäßig bei KONA zu treffen.

In diesem Rahmen ist ausreichend Platz für Austausch,

Gesprächs- und Denkanstöße und Information.

Mit Nadine Lipke und Ulrike Bachmann | Ort: KONA

Anmeldung bei Ulrike Bachmann, KONA,

Tel. 089/ 954 59 24 - 86

> EHEMALIGE PATIENTEN & GESCHWISTER

Heilpädagogische Reitgruppe

für Kinder im Alter von 6 bis 12 Jahren

an folgenden Samstagen

jeweils von 10:00 bis 12:00 Uhr:

18.01.2020 15.02.2020 21.03.2020

25.04.2020 16.05.2020 20.06.2020

18.07.2020

Ort: Zacherlhof, Taufkirchen

Kosten: Schnuppertermin Januar: 10 € pro Kind

Schnuppertermin + Termine Februar bis Juli: 70 € pro Kind

Leitung: Brigitte Fischer, Reittherapeutin

Anmeldung bei Jaqueline Fischbach, KONA,

Tel. 089/ 954 59 24 - 84

Eine Ermäßigung der Teilnahmegebühr für alle
Veranstaltungen ist unter bestimmten Voraus-
setzungen möglich. Bitte bei KONA nachfragen.

Klettergruppe

für Kinder und Jugendliche ab 6 Jahren

an folgenden Samstagen

jeweils von 10:00 bis 12:00 Uhr:

07.03.2020 14.03.2020

28.03.2020 25.04.2020

Ort: Kletterhalle High East, Heimstetten

Kosten: 30 € für vier Termine

Leitung: Ulrike Dietrich, Sozialpädagogin,

Fachübungsleiterin

Anmeldung bei Jaqueline Fischbach, KONA,

Tel. 089/ 954 59 24 - 84

> TRAUERnde FAMILIEN

Wellnesswochenende für trauernde Eltern

06.03. bis 08.03.2020

Ort: Bad Griesbach | Kosten: 50 € pro Person

Anmeldung erforderlich bis 14.02.2020

Frühjahrestreffen

Samstag, 25.04.2020

Gedenkgottesdienst, gemeinsames Mittagessen,

Zeit für Austausch und Kontakt mit anderen Betroffenen

Ort: Emmering bei Fürstfeldbruck

Anmeldung erforderlich bis 03.04.2020

Gruppe für trauernde Eltern

jeweils donnerstags von 19:00 bis 21:00 Uhr

09.01.2020 06.02.2020 05.03.2020

02.04.2020 07.05.2020 18.06.2020

09.07.2020

Mit Ulla Baier-Schröder | Ort: KONA

Anmeldung bei Ulla Baier-Schröder, KONA,

Tel. 089/ 954 59 24-87

> JUGEND & ZUKUNFT

Beratung zu Ausbildung und Beruf

Anmeldung bei Jaqueline Fischbach und Steven Förster

JuZu-Treffen 2020

JuZu-Treffen sind unabhängig von beruflichen Fragen,

ein gemeinsames Freizeitangebot für junge Menschen ab

16 Jahren, die eine Krebsbehandlung durchlaufen haben.

Schau doch mal rein! An diesen Terminen kannst Du andere

Jugendliche / junge Erwachsene mit ähnlichen Erfahrungen

kennenlernen und gemeinsam Spaß haben. Das detaillierte

Programm folgt noch.

Jeweils dienstags von 18:00 bis 20:00 Uhr

04.02.2020 07.04.2020 16.06.2020

Treffpunkt: Jugend & Zukunft, Belgradstr. 32, München

Anmeldung: bitte per E-Mail bis spätestens eine Woche vor-

her an juzu@krebkindernachsorge.de, natürlich gerne auch

telefonisch oder persönlich.

KONTAKT

Nadine Lipke (Leitung) | Tel. 089 – 954 59 24-88

Ulrike Bachmann

(Schwerpunkt Hirntumor-Patienten) |

Tel. 089 – 954 59 24-86

Ulla Baier-Schröder (Trauernde Familien) |

Tel. 089 – 954 59 24-87

Fax 089 – 954 59 24-85

info@krebkindernachsorge.de

JUGEND & ZUKUNFT | Berufliche Beratung

Steven Förster | Tel. 089 – 954 59 24-83

Jaqueline Fischbach | Tel. 089 – 954 59 24-84

Fax 089 – 954 59 24-85

juzu@krebkindernachsorge.de

> WALDPIRATEN-CAMPS

Ü18 Camp Junge Leute Seminar

Fr. 14.02. bis Sa. 22.02.2020

Patienten & Geschwister ab 18 Jahre

Ostercamp

Do. 09.04. bis Fr. 17.04.2020

Patienten & Geschwister 16 – 17 Jahre

Pfingstcamp

Sa. 30.05. bis So. 07.06.2020

Patienten & Geschwister 9 – 15 Jahre

Sommercamps

Fünf verschiedene Termine im Juli und August

Patienten & Geschwister 9 – 15 Jahre

Herbstcamps

Sa. 10.10. bis Sa. 17.10.2020 oder

Sa. 24.10. bis Sa. 31.10.2020

Patienten & Geschwister & trauernde Geschwister

9 – 15 Jahre

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

> WEITERE ANGEBOTE

HIT- Hirntumor-Netzwerktagung

Fr. 27.03. bis Sa. 28.03.2020

Diese Tagung wird für Fachpublikum und

für Betroffene und deren Familien offen sein.

Ort: Universität Würzburg,

Zentrales Hörsaal- und Seminargebäude (Z6)

SURVIVOR-DAY IN KÖLN: WIR FEIERN DAS LEBEN

Am 28. September fand der Survivor-Day in Köln statt. Daraus hat KONA ein Angebot für alle jungen Menschen nach einer Krebserkrankung erstellt und uns zum Survivor-Day + Übernachtung im Hostel eingeladen.

So saßen wir nun zu viert – Jaqueline + Steven von KONA und Felix + ich als Teilnehmer) im ICE Richtung Köln.

Gegen Mittag kamen wir schließlich im Herbrand's Ehrenfeld, dem Veranstaltungsort in Köln, an und bekamen sogar vom vielfältigen

„Das Leben ist schön, auch wenn manches dagegen spricht“ war ihr Vortragsinhalt. Ich habe mich in diesem und auch im darauffolgenden Vortrag von Intissar El-Fakiri (zum Thema „Lebe einfach“) selbst wiedergefunden. Denn auch ich habe nach dem Hirntumor und jetzt mit den Spätfolgen erlebt – und erlebe es immer wieder –, dass das Leben trotz Einschränkungen wunderbar und schön sein kann.

Nach insgesamt vier Kurzvorträgen gab es eine kurze Pause, bevor es mit Impulsvorträgen zu ausgewählten Themen weiterging. So wurde uns zum Beispiel von Möglichkei-

und die Waldpiraten vertreten. So ergaben sich viele Gespräche bei Kaffee und Keksen im überfüllten Saal.

Um 19.00 Uhr bekamen wir Abendessen am Buffet und Livemusik von der Band Lichtspiel, die anderen Patienten durch ihre Musik Mut macht. Später hörten wir dann eine tolle Kölner-Band, die mit uns „das Leben gefeiert“ hat.

Es war wunderschön und unbeschreiblich, wie es sich anfühlt, einfach mal zu leben!

Um 21.50 Uhr sind wir zu viert zum Hostel aufgebrochen und dort müde ins Bett gefallen.

Am nächsten Morgen trafen wir uns beim tollen Frühstücksbuffet, um uns noch für die lange Heimfahrt zu stärken. Diese verlief dann auch ohne Probleme, und so kann ich auf ein tolles Wochenende zurückblicken.

Für mich war es das Schönste, Freunde aus dem Waldpiraten-Camp wiederzutreffen und Gemeinschaft mit ihnen zu erleben. Denn unter (ehemaligen) Patienten fühlt man sich verstanden und muss nicht alles erklären. Wir sitzen ja in einem Boot mit dem gemeinsamen Ziel: Das Leben zu leben, auch wenn es nicht immer einfach ist.

LEA BERNDL



Mittagsbuffet noch etwas ab. Dort konnten wir uns für die kommenden Kurzvorträge stärken. Felix und ich haben sogleich einige bekannte Gesichter vom Waldpiraten-Camp entdeckt und begrüßt.

Von 13.50 Uhr bis 15.00 Uhr gab es Erfahrungsberichte von Betroffenen zum Thema „Mitten im Leben“. So erzählte zum Beispiel Sabine Schipper von ihrem Weg zurück ins Leben nach Erkrankung und Amputation.

ten zur psychosozialen Nachsorge, Nachkommengesundheit, Kinderwunsch und über die Ernährung nach einer Krebserkrankung berichtet.

Ab 16.30 Uhr wurden zu den Vorträgen Infostände angeboten, die nach individuellem Interesse aufgesucht werden konnten. Parallel dazu gab es Kaffee und Tee. An den Ständen waren u.a. die Regenbogenfahrer, die Deutsche Kinderkrebsstiftung

HERZENS- ANGELEGENHEIT

Seit mehr als zehn Jahren ist das Holiday Inn München-Unterhaching an der Seite der Initiative krebskranke Kinder München e.V. - und das von ganzem Herzen.

„Krebs ist allgegenwärtig, es kann jeden treffen – umso herzerreißender ist es, wenn schon die Kleinsten dagegen kämpfen müssen“, so Uwe Schulze-Clewing, Geschäftsführer des Holiday Inn München-Unterhaching. „Deshalb ist es uns sehr wichtig, einen kleinen Eindruck vom Stationsalltag der Kinder und Eltern zu bekommen. Aus diesem Grund besuchen wir mindestens 1x jährlich die Kinderkrebsstation des Klinikum Schwabing.“

Gurkenkrokodil mit Karottenzunge

Wir wurden vom Vorstand Hans Kiel, der leitenden Erzieherin Lisa Stritzl-Goreczko, dem ganzen Klinik Team sowie von den Eltern und Kindern herzlich empfangen.

Dieses Jahr haben wir in entspannter Atmosphäre gemeinsam gefrühstückt, mit den Kindern gespielt und den Erzählungen der Eltern gelauscht.

Dass unser Küchenteam ein Herz für Kinder hat, haben sie bei der Gestaltung der Speisen bewiesen: Ein Krokodil geschnitten aus einer Gurke, mit Karottenzunge, Radieserl-Au-



gen und einem Tomaten-Panzer, zusätzlich schmückten Blumen aus Karotten die Teller. Als die Kinder unsere mitgebrachten Leckereien sahen, waren die Augen groß – und der Hunger, zur Freude der Eltern, auch!

Da Kinder Spiel, Spaß und Überraschung lieben, gab es für jedes Kind zum Abschied noch ein Überraschungsei. Allen, die nicht

am Frühstück teilnehmen konnten, haben wir ein Ü-Ei auf dem Zimmer hinterlegt.

Seit elf Jahren an der Seite der Initiative

Wir wünschen allen Kindern und Eltern viel Kraft und eine glückliche und vor allem gesunde Zukunft.

UWE SCHULZE-CLEWING
UND SEIN TEAM



GONNNNGGGGGGGGG!!!

Mit einem lauten Gongschlag feiern die Kinder und Jugendlichen unserer Kinderkrebstation im Schwabinger Klinikum ab sofort das Ende ihrer letzten Chemotherapie.

Ähnliche Rituale werden bereits auf einigen onkologischen Stationen weltweit umgesetzt. Wir Erzieherinnen finden den Gongschlag für unsere Patienten am wirkungsvollsten.

Ein lautes Zeichen, kräftiger Applaus

Nach einer langen, intensiven und anstrengenden Zeit auf der Krebsstation durfte Paula mit einem lauten Glockenschlag nun ein Zeichen für das Ende ihrer Chemotherapie

setzen. Dazu versammelte sich das gesamte Stationsteam und besiegelte den „Schlag“ mit einem kräftigen Applaus.

Ein Mutmacher für die ganze Station

Wir wünschen uns, dass dieses schöne und unüberhörbare Ritual auch ein Mutmacher für die anderen jungen Kämpfer/innen und für die Eltern der Station ist.

Die Patienten haben einen bedeutenden Schritt geschafft, die extrem belastende Akuttherapie liegt hinter ihnen, die weiteren ambulanten Termine bis zum Ende der Behandlung folgen ab jetzt in der Tagesklinik.

Ein großes Dankeschön geht auch an ‚Die LUFTBALLON – Gabriele Mehner Mack Stiftung‘, die den Gong finanziert hat.

MELINDA KAUFMANN /
ERZIEHERIN

»Ich schlage dreimal auf den Gong – ganz laut. Denn jeder soll hören, dass ich es geschafft habe. Alle klatschen und freuen sich. Es ist ein tolles Gefühl.« Rebecca, 12 Jahre

DEN TRÄNEN ZUM TROTZ

**Die LUFTBALLON –
Gabriele Mehner-Mack Stiftung
unterstützt krebskranke Kinder**

Ob neue Malutensilien für die Maltherapie, DVD-Player für das Abspielen der Lieblingsfilme oder eine Sofortbildkamera zum Festhalten wichtiger Momente, Wünsche gibt es viele, die die 2015 von Gabriele Mehner-Mack gegründete LUFTBALLON – Gabriele Mehner-Mack Stiftung sehr gerne erfüllt.

Ziel der Stiftung ist es, den krebskranken Kindern die Zeit ihres langen Klinikaufenthaltes durch kleine Freuden zu erleichtern und ihnen – getreu dem Motto der Stiftung: „Den Tränen zum Trotz“ – ein Lächeln auf ihre Gesichter zu zaubern.

Ein Arztköfferchen für jeden neuen Patienten und kleine Geschenke für die Tapferkeit nehmen ein wenig Angst

In Absprache mit der leitenden Erzieherin, Frau Stritzl-Goreczko, gelang es der Stiftung bereits in den vier Jahren ihres Bestehens mit 18 von der Stiftung finanzierten Projekten die kleinen Patienten in der Kinderkrebstation im Klinikum



Gabriele Mehner-Mack mit Lisa Stritzl-Goreczko bei der Überreichung von neuem Bastelmaterial für die kleinen Patienten in der Kinderkrebstation

Schwabing ein bisschen von ihrem Leid abzulenken. Besondere Begeisterung fand die Doppelinduktionskochplatte, auf der jeden Mittwoch die Kinder ihre Lieblingsspeisen zubereiten dürfen, oder die Steel Drum für die Musiktherapie, die mit ihren unterschiedlichen Klängen viele Variationen der Musikgestaltung ermöglicht. Aber auch das Füllen der Geschenkkörbe, aus denen sich die Kinder nach jeder invasiven Maßnahme ein kleines Geschenk als Belohnung für ihre Tapferkeit

aussuchen dürfen oder die Arztköfferchen für jeden Neuzugang, mit deren Hilfe spielerisch die ärztlichen Eingriffe erklärt werden, um den Kindern die Angst zu nehmen, unterstützt die LUFTBALLON – Gabriele Mehner-Mack Stiftung. Die Stiftung wird sich auch in Zukunft mit Freude und Engagement für die krebskranken Kinder einsetzen.

GABRIELE MEHNER-MACK



51. SIOP KONGRESS

(INTERNATIONAL SOCIETY OF PAEDIATRIC ONCOLOGY)

Lyon 23. – 26. Oktober 2019

Am diesjährigen SIOP-Kongress in Lyon nahmen 2.700 Teilnehmer aus 110 Ländern teil. Der weltweit größte Kongress für Kinderonkologie gibt Ärzten und Wissenschaftlern einen Einblick in neue wissenschaftliche Erkenntnisse und Studien, bietet aber auch ein eigenes Vortragsprogramm mit psychosozialen und pflegerischen Schwerpunkten.

In den meisten Ländern unserer Erde haben krebskranke Kinder kaum eine Chance

Darüber hinaus integriert die Veranstaltung die CCI-Konferenz (Childhood Cancer International) mit vielen interessanten Präsentationen für Elternvertreter und Survivors. CCI ist die weltweite Dachorganisation, der 180 Elternvereine rund um den Kontinent angehören. Ziel ist es, al-

len Kindern weltweit den Zugang zu hochwertigen medizinischen Therapien und zu psychosozialer Versorgung zu ermöglichen. Während in den ‚High Income Countries‘ (10 Prozent unserer Erde!) die Überlebenschancen von krebskranken Kindern und Jugendlichen bei 80 Prozent liegen, sind sie in ‚Low and Middle Income Countries‘ bei maximal 20 Prozent. In vielen außereuropäischen Ländern kommt Krebs immer noch einem Todesurteil gleich. Es

fehlen Behandlungszentren, Onkologen, medizinische Geräte und Medikamente. Auch die sogenannten ‚Fake-Medikamente‘, gefälschte und minderwertige Arzneimittel, sind ein Riesenproblem und führen oft zum Tod. Für uns schwer vorstellbar ist auch, dass krebskranke Kinder oft lange Reisen, 1000 km und mehr, hinnehmen müssen, um überhaupt die Chance auf eine Behandlung zu bekommen.

WHO und CCI – gemeinsam gegen Krebs

Die WHO setzt sich seit kurzem verstärkt für die Bekämpfung von Krebs im Kindes- und Jugendalter ein. In Kooperation mit CCI startete sie eine weltweite Initiative, um die Behandlungs- und Überlebenschancen zu erhöhen.

Der Kongress machte deutlich, wie privilegiert wir in Deutschland trotz

aller Herausforderungen für die Gesundheitswirtschaft doch leben. Viele Themen im Rahmen einer Krebsbehandlung, an denen wir arbeiten, wie zum Beispiel die Langzeitnachsorge, ergänzende Therapie-Angebote, Ernährung, Sport, Geschwisterprogramme usw. sind in den allermeisten Ländern unserer Erde schlichtweg nicht vorhanden. Denn dort stellt sich nicht die Frage, wie man die Versorgungsqualität während und nach der Akuttherapie erhöhen kann, sondern es geht darum, ob und wie das Kind überhaupt behandelt werden kann. Umso beeindruckender sind die vielen kleinen und kreativen Hilfsangebote, gerade im psychosozialen Bereich, die engagierte Menschen in armen Ländern mit geringen finanziellen Mitteln umsetzen.

Eine Chance voneinander zu lernen

Viele Vorträge und Vorstellungen beispielhafter Projekte, Diskussionen und Poster-Sessions, aber auch die informellen ‚Pausen-Gespräche‘ lieferten eine Fülle an Informationen und Anregungen für unsere Arbeit. Übrigens waren auch ‚unsere‘

Sportwissenschaftler vertreten und präsentierten in einer Poster-Session das von der Initiative mitfinanzierte Sportprojekt auf der Schwabinger Kinderkrebsstation. Und auch der KONA Schwerpunkt ‚Jugend & Zukunft‘ wurde vor einem weltweiten Publikum als beispielhafte Initiative erwähnt.

Fazit: SIOP und CCI bieten mit ihren internationalen Veranstaltungen eine Plattform, um voneinander zu lernen. Nur durch den globalen Wissensaustausch, intensive Netzwerkarbeit, durch gemeinsame Projekte und intensive politische Arbeit auf weltweiter Ebene können die Heilungschancen verbessert und auch die Pharmaforschung vorangetrieben werden.

ANGELIKA ANDRAE-KIEL



SAVE THE DATE

35 Jahre ‚Initiative krebskranke Kinder München e.V.‘

Wir möchten Sie schon mal auf unsere beiden Geburtstagsveranstaltungen 2020 hinweisen:

> am 21. Juni 2020:
großes Familienfest

> am 28. November 2020:
ganztägiges Symposium zum Thema „Forschung in der Kinderonkologie“ im ‚Holiday Inn München-Unterhaching‘ mit namhaften Referenten

Die Einladungen mit ausführlichem Programm folgen frühzeitig.

Wir hoffen auf rege Teilnahme und freuen uns auf Sie!



... WIEDER INS LEBEN FINDEN!



Hilfsangebote für trauernde Familien

In den letzten zwanzig Jahren sind die Heilungschancen einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter deutlich gestiegen. Und doch sterben noch etwa 20 Prozent

milie wird plötzlich und gewaltsam aus ihrer vertrauten Welt gerissen. Wenn das Kind stirbt, bricht die Welt ganz zusammen, die Erschütterung ist unermesslich. Wie wichtig es ist, einen Raum zu schaffen für die Trauer, für Erinnerung, aber auch für den Austausch



der Kinder und Jugendlichen. Vorausgegangen sind die erschütternde Diagnose, eine extrem belastende medizinische Behandlung, Ungewissheit und Angst vor dem Ausgang der Erkrankung. Die ganze Fa-

mit anderen betroffenen Familien, erfährt unsere Nachsorgestelle KONA in ihrer täglichen Arbeit. Sie bietet die Möglichkeit für persönliche Gespräche, professionelle Beratung, Gruppenangebote sowie

gemeinsame Tage und Wochenenden für trauernde Eltern und Geschwister. Diese Angebote stärken die eigenen Ressourcen, schenken Entlastung, Kraft und Perspektiven auf dem sehr individuellen, aber immer steinigen Weg der Trauer. Es braucht meist professionelle Hilfe, um diesen Weg zu beschreiten. In einem langen und schmerzvollen Prozess lernen die Familien mit dem unfassbaren Verlust zu leben und irgendwann wieder ein inneres Gleichgewicht zu finden. Nähere Informationen zu den einzelnen Angeboten finden Sie im KONA-Programm (auch in dieser Newsletter-Ausgabe) oder auf www.kinderkrebsnachsorge.de.

In unserem jährlichen Spendenmailing bitten wir um Unterstützung, diese oft lebenswichtige Begleitung weiterhin zu ermöglichen. Vielleicht helfen auch Sie uns, trauernden Familien Mut und Kraft für einen neuen Alltag zu geben ...

JETZT AUCH IN DER U-BAHN

Werbung ist nötig – nicht nur, um Spenden zu erhalten, die unsere Hilfe erst möglich machen, sondern auch, um unseren Bekanntheitsgrad zu erhöhen.

Daher haben wir uns entschieden neue Wege zu beschreiten: Neben unseren Weihnachtsanzeigen im Münchner Wochenblatt und unserer Advents-Kampagne auf Radio Gong ist unsere Initiative für drei Monate, noch bis Ende Dezember, 100mal an den Deckenflächen der Münchner U-Bahn zu entdecken.

Neue Wege zur Stärkung des Vereins

In den Wochen vor Weihnachten sind dann auch noch 80 Plakate in den zentralen U-Bahnhöfen am Marienplatz und Stachus zu sehen.

Geben Sie krebskranken Kindern eine **ZUKUNFT**



**GEMEINSAM
KRAFT
SPENDEN**



SPENDENKONTO
Initiative krebskranke Kinder München e.V.
HypoVereinsbank München
IBAN: DE83 7002 0270 0002 4400 40
BIC: HYVEDE33XXX

gemeinsamkraftspenden.de

Vorstandsmitglied und Marketingfachmann Ibrahim Alexander Grundner konnte sehr gute Konditionen aushandeln, so dass wir diesen mutigen Schritt gewagt haben. Wir freuen uns über das bisher recht

positive Feedback und sind zuversichtlich, den Verein durch diese Werbemaßnahmen zu stärken.

DAS MARKETING-TEAM

»Nach dem Tod unserer Tochter Anna war die Zukunft erst mal weg. Es war und ist immer noch ein mühsamer und schmerzhafter Weg, wieder ins Leben zu finden.«





5000 KILOMETER IN 12 TAGEN

Bei der ‚European 5000 Tour‘ geht es in zehn Länder in zwölf Tagen – 5000 Kilometer quer durch Europa. Mit einem 24 Jahre alten Auto begaben sich Markus Merkl und Ludwig Müller auf dieses Abenteuer.

Die Route für die 333 teilnehmenden Teams war genau vorgegeben. Der Startschuss erfolgte am 7. September in München. Der Weg führte über Österreich und die Schweiz, Italien, Frankreich, Monaco, Andorra,

Spanien sowie Belgien und endete schließlich am 19. September in Amsterdam.

Neben der Route gab es noch weitere Vorgaben: Die Teilnehmer/innen mussten ein mindestens 20 Jahre altes Auto fahren und durften weder ein Navigationsgerät noch Autobahnen benutzen. Und: Die Abenteurer mussten schon vorab Spenden für einen guten Zweck sammeln. Das ist ihnen wunderbar gelungen. 3730,11 Euro gingen an unsere Initiative!

Herzlichen Dank!

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, Jessica Pöll

Grafik

Ulrike Bürger

Fotos

Lukas Loske (S. 14 oben), Ulf Schwab (S. 1 - 3)
Adobe Stock, 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.

Ein Hinweis in eigener Sache: Zum Thema Datenschutz möchten wir Sie informieren, wie wir Ihre Daten verarbeiten. Alle erforderlichen Informationen finden Sie auf unserer Homepage <https://krebs-bei-kindern.de/initiative/datenschutzerklaerung/>

