

# NEWS LETTER

AUSGABE  
DEZEMBER  
2021

RUNDBRIEF DER INITIATIVE KREBSKRANKE KINDER MÜNCHEN E.V.

## LIEBE MITGLIEDER, FÖRDERER UND FREUNDE DER INITIATIVE,

*vor der letzten Mitgliederversammlung im Frühjahr 2021 habe ich mich entschlossen, ein bisschen langsamer zu treten und die Stelle des ersten Schatzmeisters nach über einem Jahrzehnt abzugeben. Gemeinsam mit unserer neuen Schatzmeisterin Karen Dörrscheidt-Kearney kümmere ich mich aber als Stellvertretung weiterhin um die Finanzen.*

*Diese zehn Jahre als Schatzmeister sind jedoch ein ‚Klacks‘ angesichts des langen Bestehens der Initiative. 36 Jahre sind es jetzt! Als Gründungsmitglied weiß ich genau, wie die finanziellen Anfänge aussahen. Mit gut 600 DM haben wir die Kasse gefüllt, einer Spende von Ullrich König (Regisseur der Pumuckl-Filme), der das Schicksal meines Sohnes hautnah miterlebte. Von da an ging es mit den Finanzen dank vieler Spendenaktionen stetig bergauf. Nun konnten wir Familien unterstützen, zusätzliches Pflegepersonal sowie Sachleistungen auf der Kinderkrebsstation bezahlen. Später dann auch eine Psychologin, Therapeuten für Musik und Kunst und eine Ernährungswissenschaftlerin. 2003 gründeten wir die psychosoziale Nachsorgeeinrichtung KONA und wurden einige Jahre später alleiniger Träger. Wir waren in der glücklichen Lage, das Personal, vor allem Sozialpädagog\*innen, bezahlen zu können. Nachdem es irgendwann etwas mau mit den Spendeneingängen wurde,*



*kam die Überlegung, mehr in PR, Werbung und Fundraising zu investieren. Es hat sich gelohnt – die Spenden flossen.*

*In meiner Zeit als Schatzmeister änderten sich übrigens auch die Bankleitzahlen in IBAN. Ein unheimlich großer bürokratischer Aufwand, an den ich mich ungern erinnere.*

*Auch CORONA hat die Initiative anfangs stark gebeutelt. Im Frühjahr 2020 wusste ich nicht, wie wir unsere Personalkosten zusammenbekommen und haben einen kleinen Kredit aufgenommen. Dank vieler Stiftungsgelder und zahlreicher Aktionen (z.B. Firmenspenden statt Weihnachtsfeiern) hat sich unsere finanzielle Lage mittlerweile wieder entspannt. Mit Ihrer Unterstützung konnten wir auch im vergangenen Jahr viele Hilfsangebote aufrechterhalten und bedürftigen Familien zur Seite stehen.*

*Ich wünsche Ihnen ein Frohes Weihnachtsfest und alles Gute für 2022!*



Ihr Peter Seyb



INITIATIVE  
KREBSKRANKE KINDER  
MÜNCHEN E.V.

[krebs-bei-kindern.de](http://krebs-bei-kindern.de)

# NEUE CHEFÄRZTIN FÜR PÄDIATRIE

Prof. Dr. med. Julia Hauer

Frau Prof. Dr. med. Julia Hauer leitet ab 15.11.21 als Chefärztin die Pädiatrie in Schwabing und Harlaching. Die gebürtige Münchnerin folgt auf Prof. Stefan Burdach, der Mitte des Jahres in den Ruhestand gegangen ist.

## Bedürfnisse der Kinder und ihrer Familien im Fokus

Frau Professor Hauer hat zuletzt an den Universitätskliniken Düsseldorf und Dresden als Professorin im Fachgebiet Kinderkrebsmedizin gearbeitet und geforscht. Sie setzt sich dafür ein, dass sich die medizinische Versorgung in der Kinderklinik eng an den Bedürfnissen von Kindern und ihren Familien orientiert.

## Kurzer Draht zwischen Wissenschaft und Medizin

Außerdem legt sie großen Wert darauf, dass Wissenschaft und Medizin noch enger zusammenarbeiten, um neue Studienergebnisse auch rasch im klinischen Alltag umzusetzen. Die Verzahnung von Forschung und klinischer Versorgung wird im Schwabinger Kinder- und Jugendzentrum in der engen Kooperation mit dem Universitätsklinikum rechts der Isar/TUM (Technische Universität München) gelebt.

## Spezialistin für Kinderonkologie

Nach zwei Jahren am Dr. v. Hauner'schen Kinderspital der Ludwig-Maximilians-Universität forschte Frau Professor Hauer als Postdoktorandin im Pariser Hôpital Necker, dem bedeutendsten Kinderkrankenhaus in Frankreich. An der Universitätsklinik Düsseldorf vollendete sie ihre Facharztausbildung und übernahm eine Oberarztstelle. Ihre Professuren an den Universitätskliniken in Düsseldorf und Dresden erhielt sie für das Fachgebiet der Kinderkrebsmedizin, in der Dresdner Klinik leitete sie diesen Bereich seit Januar 2019.

## Medizin und Pflege: Zusammenarbeit auf Augenhöhe

In der Schwabinger Kinderklinik möchte die neue Chefärztin den Schwerpunkt Kinderkrebsmedizin, also Onkologie und Hämatologie, ausbauen: Ihre Forschungsgruppe untersucht mögliche angeborene genetische Risiken für bestimmte Krebserkrankungen.

In Harlaching geht es dagegen darum, medizinische Schwerpunkte zu definieren, die im Klinikneubau ihren Platz finden, um die Kinder-Notfallversorgung im Münchner Süden zu sichern und auszubauen.



Als große Herausforderung sieht Prof. Dr. Julia Hauer die vielen Schnittstellen innerhalb der Standorte und Kliniken.

Sie ist überzeugt, dass die Pflege in der Pädiatrie die gleiche Bedeutung wie die Medizin hat. Die Zusammenarbeit beider Berufsgruppen im Team auf Augenhöhe sieht sie als Schlüssel für eine sehr gute Patientenversorgung.

## Ärztin, Wissenschaftlerin, Mutter und Münchnerin

Wenn die neue Chefärztin keine Kinder behandelt, gehört ihre Zeit ihrer Familie mit zwei Töchtern im Grundschulalter. Die begeisterte Münchnerin liebt es, in der Natur und vor allem in den Bergen unterwegs zu sein.



# SPORT LIVE & DIGITAL

## Kreative Bewegungsförderung und Sporttherapie in Corona-Zeiten

**Corona hat vieles verändert und so manches gestoppt. Glücklicherweise konnte das Sportprogramm in der Schwabinger Kinderonkologie/-hämatologie unter strengen Hygienevorschriften durchgehend weitergeführt werden. Hinzu kamen neue digitale Angebote wie die „aktiven Mittagspausen“ oder Videos für betroffene Eltern.**

Bereits seit fast fünf Jahren gibt es für Kinder und Jugendliche während stationärer und ambulanter Aufenthalte sowie in der Nachsorge spezifische Bewegungsangebote. Gerade in den letzten 18 Monaten wurde unglaublich viel Sport angeboten. Der Bedarf war enorm groß. Vor allem, weil die Bewegungsmöglichkeiten aufgrund der Pandemie sehr eingeschränkt waren und viele andere Angebote,

wie Musik- und Kunsttherapie oder das gemeinsame Kochen, nicht stattfinden konnten. Möglich ist dieses Angebot dank der Förderung unserer Initiative und der engen Kooperation zwischen der Kinderonkologie und dem Lehrstuhl für Präventive Pädiatrie der Fakultät für Sport- und Gesundheitswissenschaften der TU München.

## Neue erfolgreiche Formate durch die Pandemie

Das Sportprogramm umfasst neben den klassischen Einheiten auf der Station und in der Tagesklinik auch **Beratungen** zu bewegungs- und sportbezogenen Fragen, die bei der Rückkehr in Vereins-, Freizeit- und Schulsport unterstützen. Die

Sportwissenschaftler helfen den Kindern und Jugendlichen, ihre frühere Sportart wieder aufzunehmen oder neue Möglichkeiten für einen bewegten Alltag zu finden. Bei Bedarf werden auch **Trainingspläne** mit bestimmten Zielen und Schwerpunkten erstellt.

Neu sind auch verschiedene **Online-Formate**, unter anderem Einzelstunden, um auch während der Pandemie die Kontakte in den Therapiephasen aufrecht zu erhalten. Allerdings stellen diese digitalen Angebote keine Dauerlösung dar, denn es fehlt der direkte und persönliche Kontakt. Die Einheiten vor Ort sind intensiver und verbindlicher als der Online-Sport. Optimal ist sicherlich eine Kombination aus verschiedenen Formaten und Angeboten, so dass möglichst viele Kinder und Jugendliche in den unterschiedlichen Therapiephasen Zugang

»Vielversprechende Erkenntnisse aus der Wissenschaft müssen für Kinder ganz schnell in die medizinischen Therapien einfließen. Denn Kinder haben viele Lebensjahre vor sich, die sie in bestmöglicher Gesundheit verbringen sollen.«

zu Bewegung und Sport erhalten. Neben einer bereits bestehenden Kooperation mit einem Münchner Therapie- und Fitnesszentrum sind weitere Nachsorgeangebote mit lokalen Sporteinrichtungen geplant.

## Bewegungsangebote von Studierenden der TU München

Zusätzlich zum etablierten Programm konnten mit Hilfe engagierter Studierender der Studiengänge Sport- und Gesundheitswissenschaften drei virtuelle Bewegungsangebote unter der Leitung von Dr. Sabine Kesting und Dominik Gaser im Rahmen ihrer Lehrtätigkeit an der Technischen Universität München erfolgreich entwickelt werden.

## Virtuelle Aktionswoche

Eine virtuelle Aktionswoche – drei Nachmittage für jeweils unterschiedliche Altersstufen – mit viel Bewegung, Spielen, Rätseln und Bas-



keln für alle Kinder auf der Station oder zuhause.

## Aktive Mittagspause

Eine virtuelle aktive Mittagspause für die Mitarbeiter\*innen der beiden Münchner Kinderonkologien (Kinderklinik Schwabing und Dr. von Haunersches Kinderspital) über drei Wochen hinweg. Die 30-Minuten-Einheiten wurden live in die Kliniken gestreamt. Die Mitarbeiter\*innen konnten sich von jedem Arbeitsplatz, vom Besprechungszimmer oder Garten dazuschalten. Inhalte waren beispielsweise Zehnyoga, Pilates, kleine Kräftigungsübungen, Atemtraining und ein Tanz-Workout – alles in Arbeitskleidung machbar und ohne viel Materialaufwand.

## Bewegungsvideos

Eine Plattform mit vielen verschiedenen Bewegungsvideos für die Eltern. Die Videos sind insgesamt sechs Monate lang abrufbar und man kann in kurzen 15 bis 30 Minuten-Einheiten jederzeit und von überall seine Koordination, Kraft oder Beweglichkeit trainieren und dem Klinikalltag für einen kurzen Augenblick bei Entspannungsübungen entfliehen. Die Bewegungsvideos sind zudem auf der Homepage des Netzwerk ActiveOncoKids über einen QR-Code bis Ende Januar 2022 für alle Interessierten deutschlandweit verfügbar (<https://www.activeoncokids.de/besonderes-bewegungsangebot-fuer-patientinnen-eltern/>).

DR. SABINE KESTING  
Sportwissenschaftlerin

# DEN DINO MACH ICH FERTIG

Am 18.03.2020 war die Welt noch in Ordnung. Es war ein schöner Tag und wir waren bei Freunden zu Besuch. Es war ziemlich warm für März, wir waren im Garten und mit dem Rad unterwegs.

Auf dem Weg nach Hause hatte ich dann starke Schmerzen in der Leiste und wir fuhren in die Notaufnahme des Klinikums, einfach nur, um mal nachschauen zu lassen. Die diensthabende Ärztin war noch jung und holte gleich den Oberarzt dazu und so fing alles an. Sie stellten fest, dass ich einen doch schon relativ großen Tumor hatte und setzten die OP gleich für den nächsten Tag an.

## Plötzlich war da eine große schwarze Wand

Das saß. Plötzlich war eine große schwarze Wand, wo vorher mein Leben war.

Damit hatte ich wirklich nicht gerechnet. Aber gut, holen sie das Ding raus und gut ist, das kann ja nicht so schwer sein...Pustekuchen, nichts war gut.

Nachdem ich die OP überstanden hatte, durfte ich auch ziemlich bald wieder nach Hause. Ein paar Tage später bekam ich auf einmal arge Rückenschmerzen und auch ein Besuch beim Orthopäden konnte nicht helfen. Also wieder in die Notaufnahme.

Der Rückenschmerz war aber keiner, sondern eine gestaute Niere, da der Harnleiter, wegen einer Metastase,



zu war. Wieder eine OP. Zwei Tage später so hieß es, dürfte ich wieder nach Hause.

Doch als ich dann von meiner Mama abgeholt werden sollte, bekamen wir nur einen Überweisungsschein für die Kinderonkologie in Schwabing in die Hand gedrückt, mit der Aufforderung, da direkt hin zu fahren. Auf der Station in Schwabing ging auf einmal alles sehr schnell. Es folgten viele Untersuchungen, eine Port-OP und die Gewebeentnahme. Gleich am nächsten Tag war das Aufklärungsgespräch, in dem die Ärzte das weitere Vorgehen besprechen wollten. Ich war zwar dabei, aber

wirklich was mitbekommen habe ich nicht, ich war noch viel zu fertig von der OP.

Irgendwie war das alles total surreal und ich war mir gar nicht wirklich bewusst, was das in vollem Umfang bedeutet.

## Einen Namen bekam das Mistding erst später

Und schon ging die Chemo los, begleitet von Schmerzen, Übelkeit und Angst.

»Die Pandemie hat glücklicherweise das Sportprogramm in München nicht gefährdet. Eigentlich hat sie sogar dazu beigetragen, neue Möglichkeiten zu testen, etwas zu wagen und mit kreativen Ideen das Angebot zu erweitern.«

Was für einen Tumor ich genau hatte, konnte man uns da noch gar nicht sagen. Einen Namen bekam das Mistding erst später, als die Auswertung des Gewebes da war. Ein Rhabdomyosarkom.... Hört sich irgendwie wie ein Dinosaurier an und ist es wohl auch und zwar keiner von der netten Art. Ich wollte doch eigentlich in die Schule gehen, Freunde treffen und meinen Führerschein machen und jetzt lag ich hier



im Krankenhaus, konnte niemanden sehen, außer meiner Mama, und wusste nicht, wie es weitergehen sollte.

## Freunde, Schule, Spaß – alles weg

Stattdessen bestand mein Alltag aus Medikamenten, Ärzten, Blutabnahmen und all den Nebenwirkungen der Chemo. Und das sollte für die nächsten Monate auch so bleiben.

Der 1. Block war der Schlimmste und ich dachte, ich werde das nie überstehen, aber irgendwie hangelt man sich ja dann doch da durch und kommt zum nächsten und über-nächsten.

Was mich neben den Schmerzen und der Angst echt noch fertigge-macht hat, waren meine Haare, die plötzlich in Büscheln ausfielen und

ich war auf einmal innerhalb weni-ger Tage kahl. Jetzt war ich nicht nur krank, sondern man konnte es mir auch noch ganz deutlich ansehen.

Schlimm wurde auch die Zeit, als dann noch die Bestrahlung dazu kam. Noch mehr Ärzte, Untersu-chungen, Abgeschlagenheit und die Verbrennungen auf der Haut.

23 Bestrahlungen und die dazuge-hörigen Fahrten nach München... und auch die gingen vorbei.

## Wir lebten wie Eremiten

Auf einmal war kein Frühling mehr, sondern der Sommer schon da und ich hatte nichts, wirklich nichts an-deres gesehen als das Krankenhaus und unser Zuhause. Nicht mal die Familie konnte mich besuchen. Es war ja Corona und da war das Risiko einfach zu hoch, und wir lebten wie Eremiten in unserer Wohnung. Die Highlights waren, wenn wir bei schönem Wetter zu Freunden in den Garten konnten. Einfach mal woanders sein und jemand anderen sehen. Aber auch das war selten, da ich meistens zu fertig war und ein-fach nur in meinem Bett liegen und schlafen wollte. Innerhalb weniger Tage war meine Leistungsfähigkeit auf vielleicht 500 m geschrumpft und es gab Tage, da habe ich es nicht mal bis zur Haustüre geschafft und das, während alle anderen zum Baden, Radfahren oder auf den Berg gingen.

## Ich fühlte mich wie ein uralter Mann

Komisch ist, wie schnell man sich aber darauf einstellt. Erst schien es so, als wäre es unmöglich zu schaf-fen, aber man kommt da durch. Nur all meine Pläne waren dahin. Ich war gerade in der 10. Klasse und wollte

Abitur machen und jetzt hatte ich nicht mal Nerven für die paar Stun-den Unterricht im Krankenhaus. Ich glaube, ich habe meine ganze Kraft und Konzentration dafür gebraucht, um durch die Chemo zu kommen.

Aber es gab auch schöne Momente und die waren besonders wichtig: die Stunden mit dem Sportteam, spielen mit Lisa, kochen für die Station, all die lieben Schwestern und Ärztinnen, die es mir um einiges leichter gemacht haben und ich habe neue Freunde gefunden, die das gleiche durchmachen und die einen deswegen auch verstehen.... Ach und die Pizza, die meine Mama mir immer am letzten Abend der Chemo bestellt hat. Ich konnte sie nicht immer bei mir behalten, aber sie war sooo... lecker, gerade, wenn man die ganze Zeit nur keimarme Kost essen darf.

## Das schönste Geräusch, das ich in dem Jahr gehört habe ...

Am 30.10.2020 war es dann endlich soweit. Der letzte Chemoblock war durch...ENDLICH! Und es ist so un-



glaublich, wie ich dahin gekommen bin. Wie schön zu wissen, dass man



in ein paar Tagen nicht schon wieder ins Krankenhaus muss.

Das schönste Geräusch, das ich in dem Jahr gehört habe, war das von dem Gong, den ich schlagen durfte, als ich entlassen wurde.

Wobei ich sagen muss, die Leute von der Station vermisse ich schon, aber nur die Leute, nicht die Station selbst.

Im November 2020 hatte ich Ge-burtstag, meinen 18. Eigentlich wäre es eine große Feier geworden, aber das ging ja mal gar nicht, nicht nur wegen meines Immunsystems, son-dern auch wegen Corona und das war ein kleiner Trost, denn alle an-deren konnten ja auch nicht feiern.

Dafür hat mir meine Familie einen riesigen Wunsch erfüllt und sie haben mir heimlich einen Trabbi besorgt und vor die Tür gestellt. Ich habe mich so gefreut, auch wenn ich ihn jetzt noch nicht fahren konnte,

aber er war da und gehörte mir... mein Trabbi ... er heißt im übrigen Horst.

Sobald die stationäre Zeit vorbei war, waren da auch wieder Pläne für die Zukunft. Und auch meine Haare wuchsen wieder und das fühlte sich wirklich gut an. Endlich konnte ich die Mütze, die ich das ganze Jahr ge-tragen hatte, wieder absetzen und sah wieder ganz normal aus.



Die Schule war mir nicht mehr so wichtig. Vielmehr wollte ich gerne auf die andere Seite des Kranken-hauses schauen. Das hört sich nach so einer langen Zeit, in der ich krank war, sicher seltsam an, aber so ist es. Deshalb mache ich seit September ein FSJ im Klinikum, aber nicht auf der Onkologie, das soll man nicht, da man noch zu nah dran ist. ...und es macht mir wirklich Spaß! Ob dies auch meine Zukunft wird, weiß ich noch nicht, da ist immer noch der Wunsch Lokführer zu werden...

Auf jeden Fall mache ich gerade meinen Führerschein, damit ich mei-nen Trabbi auch bald selber fahren kann. Und ich kann wieder essen, was ich will, Freunde treffen, meine Familie besuchen und wieder die Zukunft planen.

## Ich habe keinen Plan B

Natürlich habe ich vor den regelmä-ßigen Untersuchungen noch Angst, dass da wieder was ist, aber ich denke, das ist normal und wird auch noch eine Weile so bleiben. Immer positiv denken...das hilft wirklich. Das hat mir durch das ganze letzte Jahr geholfen und hilft auch jetzt.

Wenn ihr irgendwann einen blauen Trabbi seht, dann bin ich das, der sich einfach nur über das Leben und jeden neuen Tag freut.

EUER RICHARD

»Wenn ihr irgendwann einen blauen Trabbi seht, dann bin ich das, der sich einfach nur über das Leben und jeden neuen Tag freut.«



**KONA**  
KOORDINIERT NACHSORGE

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

**PROGRAMM  
JAN. – JULI  
2022**

**AUFGRUND DER DERZEITIGEN SITUATION**  
sind alle Veranstaltungen vorbehaltlich oder konnten nicht  
mit einem konkreten Termin ausgeschrieben werden. Bitte  
entnehmen Sie eventuelle Veränderungen unserer Website.

**kona-nachsorge.de**

## ELTERN & FAMILIEN

### > Gruppe für Eltern in der Nachsorge

jeweils dienstags, 19:00 – 21:00 Uhr

18.01. | 15.02. | 15.03. | 26.04. | 17.05. | 21.06. | 19.07.22

Wir bieten Eltern die Möglichkeit, sich regelmäßig bei KONA zu treffen. Es ist ausreichend Platz für Austausch, Gesprächs- und Denkanstöße, Information.

Mit Ulrike Bachmann und Vedrana Zaimovic

Ort: KONA | Anmeldung bis jeweils eine Woche vorher über [veranstaltungen@kona-nachsorge.de](mailto:veranstaltungen@kona-nachsorge.de)

### > Lamawanderung

Freitag, 20.05.22, 15:00 – 17:00 Uhr

Ort: Lamaland Loher, Neugöggenhofen 7, 85653 Aying

Kosten: 8 € pro Erwachsene, 5 € pro Kind

verbindliche Anmeldung bis zum 09.05.22

über [veranstaltungen@kona-nachsorge.de](mailto:veranstaltungen@kona-nachsorge.de)

### > Zeit für Achtsamkeit

Samstag, 19.03.22, 10:00 – 17:00 Uhr

Ankommen, Ruhe finden, Kraft tanken –

Achtsame Übungen für Körper und Geist

Ort: wird noch bekannt gegeben | Kosten: 8 € pro Person

mit Renate Wehner | verbindliche Anmeldung bis zum

04.03.22 über [veranstaltungen@kona-nachsorge.de](mailto:veranstaltungen@kona-nachsorge.de)

### > Informationsveranstaltung zum Thema Sozialrecht Der Schwerbehindertenausweis – Vor- und Nachteile

Dienstag, 05.04.22, 19:00 – 21:00 Uhr

Ort: KONA | mit Katja Weitzel, Rechtsanwältin

Eintritt frei | verbindliche Anmeldung bis zum 22.03.22

über [veranstaltungen@kona-nachsorge.de](mailto:veranstaltungen@kona-nachsorge.de)

### > Vater-Kind-Tag: Wir gehen raus!

mit der Wildnisschule Chiemgau (wetterunabhängig!)

Donnerstag, 26.05.22 (Chr. Himmelfahrt), 9:00 – 17:00 Uhr

für Väter, Patienten & Geschwister im Alter von 6-16 Jahren

Feuer machen, Kochen am Lagerfeuer, Herstellung von

Essschalen und Besteck, Lagerbau im Wald, Spiele, Pfeil

und Bogenschießen u. v. m. | Ort: Bad Feilnbach

Kosten: 15 € Väter, 8 € pro Kind; inklusive Verpflegung

verbindliche Anmeldung bis zum 12.05.22

über [veranstaltungen@kona-nachsorge.de](mailto:veranstaltungen@kona-nachsorge.de)

## EHEMALIGE PATIENTEN & GESCHWISTER

### > Klettergruppe

für Kinder und Jugendliche ab 6 Jahre

jeweils samstags, 10:00 – 12:00 Uhr

05.02. | 19.02. | 19.03. | 02.04.22

Ort: Heavens Gate, München

Kosten: 30 € für alle Termine | Leitung: Ulrike Dietrich

verbindliche Anmeldung bis zum 10.01.22

über [veranstaltungen@kona-nachsorge.de](mailto:veranstaltungen@kona-nachsorge.de)

### > Heilpädagogische Reitgruppe für Kinder im Alter von 6 bis 12 Jahren

jeweils samstags, 10:00 – 12:00 Uhr

15.01. | 19.02. | 19.03. | 30.04. | 14.05. | 25.06. | 16.07.22

ACHTUNG neuer Ort: Reitstall Grasbrunn,

Harthäuser Weg 21, 85630 Grasbrunn

Kosten: 70 € für alle Termine

Leitung: Brigitte Fischer, Reittherapeutin

verbindliche Anmeldung bis zum 22.12.21

über [veranstaltungen@kona-nachsorge.de](mailto:veranstaltungen@kona-nachsorge.de)

### > Gruppe für Geschwister in der Nachsorge

jeweils donnerstags, 15:00 – 17:00 Uhr

07.04. | 05.05. | 09.06. | 30.06.22

Leitung: Vedrana Zaimovic und Ulrike Bachmann

Ort: KONA | verbindliche Anmeldung bis jeweils eine

Woche vorher über [veranstaltungen@kona-nachsorge.de](mailto:veranstaltungen@kona-nachsorge.de)

### > Stand-Up-Paddling für Jugendliche

Samstag 25.06.22, 09:00 – 19:00 Uhr

Ort: auf der Amper | Kosten: 15 € pro Person

Leitung: Ulrike Dietrich | verbindliche Anmeldung bis zum

25.05.22 über [veranstaltungen@kona-nachsorge.de](mailto:veranstaltungen@kona-nachsorge.de)

## TRAUERENDE FAMILIEN

### > Gruppe für trauernde Eltern (offen)

jeweils donnerstags, 19:00 – 21:00 Uhr

13.01. | 03.02. | 17.03. | 07.04. | 05.05. | 02.06. | 07.07.22

Ort: KONA | mit Ulla Baier-Schröder

Anmeldung bei Ulla Baier-Schröder über

[u.baier-schroeder@kona-nachsorge.de](mailto:u.baier-schroeder@kona-nachsorge.de)

### > Gruppe für trauernde Eltern (geschlossen)

jeweils mittwochs, 18:00 – 20:00 Uhr

26.01. | 09. + 23.02. | 09. + 23.03. | 06. + 27.04. | 11.05.22

An acht Abenden wollen wir der Trauer Raum geben

und Euch dabei begleiten über die verschiedenen

Facetten der Trauer, Wandlung und Veränderung in

Austausch zu kommen. Die Abende sind thematisch

vorbereitet und bauen aufeinander auf.

Ort: KONA | Kosten 25 € | mit Ulla Baier Schröder und

Conni Jäger (zertifizierte Trauerbegleiterinnen)

verbindliche Anmeldung bis zum 07.01.22 über

[veranstaltungen@kona-nachsorge.de](mailto:veranstaltungen@kona-nachsorge.de)

### > online Yoga „Ich stehe wie ein Baum – vrksasana“

jeweils dienstags, 19:00 – 20:15 Uhr

18. + 25.01. | 01. + 15. + 22.02. | 8. + 15. + 22.03.22

Der Einbeinstand erfordert viel Balance, Kraft, Konzentration

und Koordination. Du lernst Dich über Deine Fersen aufzu-

richten, Deine Hüftgelenke zu strecken, Deine Rippen und

Arme zu heben und gleichzeitig stabil im Rumpf zu bleiben.

Kosten: 25 € | mit Renate Kappl, Yogalehrerin

verbindliche Anmeldung bis zum 7.01.22

über [veranstaltungen@kona-nachsorge.de](mailto:veranstaltungen@kona-nachsorge.de)

## KONA

Tel. +49 (0)89 – 954 59 24-86

Tel. +49 (0)89 – 954 59 24-88 | Ulrike Bachmann (Leitung)

[info@kona-nachsorge.de](mailto:info@kona-nachsorge.de)

### Trauernde Familien

Tel. +49 (0)89 – 954 59 24-87 | Ulla Baier-Schröder

[info@kona-nachsorge.de](mailto:info@kona-nachsorge.de)

### JUGEND & ZUKUNFT | Berufliche Beratung

Tel. +49 (0)89 – 954 59 24-84 | Jaqueline Fischbach

[juzu@kona-nachsorge.de](mailto:juzu@kona-nachsorge.de)

Fax +49 (0)89 – 954 59 24-85

### > Frühjahrstreffen

Gedenkgottesdienst mit anschließendem Mittagessen

Weitere Informationen werden noch bekannt gegeben

## JUGEND & ZUKUNFT

### > Beratung zu Ausbildung und Beruf

Anmeldung bei Jaqueline Fischbach,

[jaqueline.fischbach@kona-nachsorge.de](mailto:jaqueline.fischbach@kona-nachsorge.de)

### > JuZu-Treffen 2021

jeweils dienstags, 18:00 – 20:00 Uhr

15.02.22: Bowling

24.05.22: Spiel, Spaß und Speisen

Treffpunkt: wird noch bekannt gegeben

Info & Anmeldung: Bitte spätestens eine Woche vor-

her per E-Mail an [veranstaltung@kona-nachsorge.de](mailto:veranstaltung@kona-nachsorge.de).

Natürlich könnt Ihr Euch auch gerne telefonisch oder

persönlich anmelden.

## WALDPIRATEN-CAMPS

### > Ü18 - Camp | 18. – 26. Februar 2022

für Patienten & Geschwister ab 18 Jahren

### > Ostercamp | 14. – 22. April 2022

für Patienten & Geschwister zwischen 16 und 17 Jahren

### > Pfingstcamp | 04. – 12. Juni 2022

für Patienten & Geschwister von 9 bis 15 Jahren

### > Sommercamps (3 Termine)

03. – 11.08.22 | 17. – 25.08.22 | 31.08. – 08.09.22

für Patienten & Geschwister von 9 bis 15 Jahren

### > Herbstcamp | 29. Oktober – 05. November 2022

für Patienten & Geschwister von 9 bis 15 Jahren

mit einem Angebot für trauernde Geschwister

Anmeldung so bald wie möglich unter

[www.waldpiraten.de](http://www.waldpiraten.de) oder Tel. 06221 – 180466

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

# 17 JAHRE ERNÄHRUNGS- BERATUNG AUF DER KINDERKREBSSTATION



**Vor 50 Jahren begann Irmgard Landthaler ihre berufliche Laufbahn als Diätassistentin im Klinikum Schwabing. Seit 2004 berät und begleitet sie Familien auf der Kinderonkologie. Dabei geht ihre Funktion oft weit über die reine Ernährungsberatung hinaus.**

Von der Diagnose bis zur Nachsorge steht sie den Familien zu Seite, gibt Sicherheit und mindert Druck und Angst. Zu den Highlights im Stationsalltag gehörte das mit den Kindern gemeinsame keimreduzierte Kochen.

Nun heißt es Abschied nehmen: Irmgard Landthaler geht Ende des Jahres in den Ruhestand.

## Fällt Ihnen der Abschied schwer?

Ja und nein – meinen Beruf, die Ernährungsberatung vor allem der onkologischen und nephrologischen Patient\*innen, liebe ich bis heute. Prof. Walter Hörl sagte mal: „Wenn man den Beruf zum Hobby macht, muss man ein Leben lang nicht arbeiten.“ Das Interessante

»Es geht nicht um Verbote und radikale Veränderungen, sondern um Lösungen.«

daran sind die so unterschiedlichen Menschen, aber auch die enge und fruchtbare Zusammenarbeit mit anderen medizinischen Bereichen. Hierfür möchte ich mich bei allen herzlich bedanken! Aber jetzt freue ich mich auf meinen Mann, Familie, Freunde, Kultur, Garten, Kochen und überhaupt mehr Zeit für mich ...

## Was hat Ihnen in all den Jahren besonders Freude gemacht?

Es gibt ganz vieles, über das ich mich gefreut habe: Wenn ich bei der Beratung Eltern sagen konnte, was ihr Kind essen darf, und nicht, was verboten ist. Die Koch-Aktionen auf der Station waren etwas ganz Besonderes, wofür ich sehr dankbar bin. Das gemeinsame Kochen mit Kindern und Familien, die Vorbereitungen, das leckere Essen, Genießen, die glücklichen Gesichter, wenn es auf der Station gut riecht – das war einfach wunderbar. Alle, die gerade da waren, ob Eltern, Oma, Opa oder das Stationsteam sahen, wie glücklich die Kinder beim Kochen waren und wie sie mit Genuss das selbstzubereitete Essen zu sich nahmen, obwohl sie ansonsten nichts aßen. Diese Freude ließ die Sorgen etwas vergessen.

## Wodurch, glauben Sie, haben Sie den jungen Patienten und ihren Eltern besonders geholfen?

Die Diagnose Krebs bedeutet für Betroffene und Angehörige schwere Einschnitte in ihre Normalität, verbunden mit einem Verlust an Autonomie, auch beim Essen. Ernährungsberatung ist ein Teil der Therapie, denn jeder kann etwas für



sich selbst tun. Außerdem geben die Ratschläge eines Experten Sicherheit in einer Situation, die von Unsicherheit geprägt ist. Ernährungstherapie ist aber auch Zuwendung und die Kunst des Erlaubens.

## Woher haben Sie sich Ihre Kraft geholt?

Die Kraft kommt aus dem, was an Zufriedenheit und Glück zurückkommt. Und auch mein Mann hat mir Kraft gegeben, denn er hat mir immer den Rücken freigehalten und

ging notfalls auch mal zum Einkaufen mit.

## Was möchten Sie Ihrer Nachfolgerin mit auf den Weg geben?

Das Bewusstsein darüber, wie wichtig die Ernährungstherapie für onkologische Patienten ist. Der Ernährungszustand hat einen Einfluss auf die Therapieverträglichkeit, auf Lebensqualität und letztendlich auch auf die Überlebenszeit. Die Ernährungstherapie besteht einerseits aus Empfehlungen zu keimreduzierter Kost und deren praktische

»Ernährungstherapie ist Zuwendung und die Kunst des Erlaubens.«

Umsetzung, andererseits gibt es keine Patentlösungen. Die Ernährungspläne müssen immer individuell erarbeitet und auf den Patienten abgestimmt werden. Dabei spielen der Therapieverlauf, frühere Ernährungsgewohnheiten und nicht zuletzt der soziokulturelle Hintergrund eine Rolle. Die diätetische Betreuung erfolgt auch immer in enger Zusammenarbeit mit Ärzten, Psychologen, Sozialarbeitern und der Pflege.

In jedem Fall darf sich meine Nachfolgerin auf eine vielseitige und erfüllende Aufgabe freuen.

**Herzlichen Dank, liebe Frau Landthaler, für Ihre jahrelange engagierte, hervorragende Begleitung! Alles Gute für Ihren neuen Lebensabschnitt wünscht Ihnen Ihre Initiative krebskranke Kinder München e.V.**

ANMERKUNG: Finanziert wurde die Ernährungsberatung in all den Jahren durch unsere Initiative. Die Nachfolgerin von Fr. Landthaler stellen wir Ihnen in der nächsten Ausgabe vor.



# GOOD BYE AND WELCOME, LISA!

## 40 Jahre Kinderonkologie – ein kurzer Blick zurück und ein langer nach vorn

Nach fast 41 Jahren Kinderonkologie Schwabing geht Lisa Stritzl-Goreczko, leitende Erzieherin, Ende des Jahres in den Ruhestand. Eine Kinderkrebstation ohne Lisa ist für viele kaum vorstellbar.

## Lisa, kannst du dir ein Leben ohne Station vorstellen?

Ja, das kann ich. Meine Zeit auf der Station war intensiv und unendlich wertvoll, aber jetzt freue ich mich

auf einen neuen Lebensabschnitt mit neuen Möglichkeiten. Abgesehen davon spanne ich den Bogen ja weiter, denn durch meine jahrzehntelange Verbundenheit mit der Initiative und meine Vorstandsarbeit werde ich auch künftig mit der Station zu tun haben.

## Du hast sehr viel Leid und Verzweiflung gesehen, wie hast du es geschafft, 40 Jahre lang durchzuhalten?

Es gab zu Beginn meiner Tätigkeit tatsächlich noch mehr Leid und Verzweiflung. Die Heilungschancen waren gering, die Therapien extrem

schlecht verträglich, keine psychosoziale Betreuung, strikte Besuchszeiten. Aber gleichzeitig war die Atmosphäre familiär, herzlich und geprägt von einer Aufbruchstimmung. Alle Mitarbeiter\*innen bildeten ein belastbares Gerüst von Menschen, die gemeinsam die Familien in dieser schweren Zeit gestützt haben. Das ist bis heute so. Und es werden so viele Geschichten geschrieben.



Lisa schafft Begegnungen auf der Station: das wöchentliche Brezn-Frühstück!

**Auf der Station gibt es auch Freude und Lachen – wann hast du mal herzlich gelacht?**

Oh, ich lache jeden Tag. Lachen und Weinen gehören zusammen und Lachen hat etwas Befreiendes. Du kannst auf dieser Station nur arbeiten, wenn du bereit bist, den anderen ein herzhaftes Lachen zu schenken. Jeden Tag wird angelacht, miteinander und über sich selber gelacht.

**Was wirst du ganz sicher vermissen und was ganz sicher nicht?**

Ich werde ganz sicher das Team vermissen, ob Pflege oder das psychosoziale, dieses vertraute und kraftspendende Miteinander. Und ich werde es vermissen, zu sehen, wie die Familien ihren Weg gehen und bewältigen können.

Nicht notwendige Auseinandersetzungen, die nicht im Sinne der Familien sind, und Konflikte, die es natürlich auch gab, werde ich ganz sicher nicht vermissen.

**Gibt es etwas, was du jüngeren Kolleg\*innen mit auf dem Weg geben möchtest?**

Meiner Nachfolgerin habe ich neulich gesagt: Ich habe den Teig geliefert und die, die nach mir kommen, können den Teig bearbeiten, würzen, formen, mit ihren Zutaten

backen, so wie sie es für richtig halten.

**Wie ruhig stellst du dir deinen „Ruhestand“ vor?**

Ich wünsche mir, im Ruhestand auch Ruhepole und Wellness-Oasen zu finden, ob das ein gemütlicher Spaziergang, Lesen im Sessel oder Lisa auf dem Trampolin ist. Mir sind aber auch soziale Kontakte sehr, sehr wichtig, daher wird mein neuer Lebensabschnitt sicher nicht zu ruhig. Als Ruheständler fühle ich mich gar nicht.

**Worauf freust du dich ganz besonders?**

Ich freu' mich ganz besonders darauf, Zeit zu haben und Zeit zu schenken, Zeit mit meinem Mann verbringen zu können, auszuschlafen, nicht mehr tun zu müssen, sondern

»Ich habe den Teig geliefert und die, die nach mir kommen, können den Teig bearbeiten, würzen, formen.«

zu wollen, den Tag frei gestalten zu können und meine Kontakte zu pflegen, die für mich sehr wertvoll und kraftspendend sind. Ich freu' mich Zeit für unseren Hund zu haben, der als neues Familienmitglied fest fürs nächste Jahr geplant ist. Und ich freu' mich, ganz spontan auf dem Viktualienmarkt mit meinem Mann Weisswürscht zu essen.

**Wie sieht deine Familie deinen Ruhestand?**

Mein Mann und meine Tochter freuen sich. Sie freuen sich, dass ich mehr Zeit haben werde, auch für sie, denn meine Arbeit hat oft viel Raum eingenommen.



Lisa zaubert mit den Kindern Weihnachtsstimmung auf die Station und schmückt den Christbaum

**Gibt es auch etwas, was dir Magengrummeln bereitet, wenn du an die nächste Zeit denkst?**

Ja, ich weiß nicht, wie ich damit zurechtkomme, keinen fest vorgegebenen Tagesablauf mehr zu haben. Ich muss mir für meinen Alltag eine feste Struktur zulegen. Die muss aber auch mit der Struktur meines Mannes, der nun sein Büro im Haus eingerichtet hat, vereinbar sein.

**Du wirst weiter ehrenamtlich im Vorstand der Initiative arbeiten? Warum hast du dich dazu entschlossen?**

Ich bin ja quasi Geburtshelfer der Initiative und durch meine jahrzeh-



Lisa erhält 2015 das Bundesverdienstkreuz (li) und moderiert das Weihnachtskonzert mit Dieter Reiter und der Paul Daly Band (re)



telange Arbeit auf der Station eng mit ihr verbunden. Ich möchte gerne weiterhin meine lang bestehenden Kontakte zu den Familien pflegen, Kraft spenden, meine Gedanken, Ideen und Humor einbringen. Ich möchte mit meiner unkonventionellen Art gerne weiterhin der Reißnagel der Initiative sein und manchmal eine gewisse Aufregung hineinbringen... Die Arbeit macht mir nach wie vor Freude trotz des ernstesten Themas

und immer wieder neuer Herausforderungen.

**Lisa in zehn Jahren – wo und wie würdest du dich da gerne sehen?**

Vor allem wünsche ich mir, gesund und geistig fit zu sein. Ich seh' mich, wie ich mit meiner Familie und vielen Menschen Zeit verbringe, mit unserem Hund spazieren gehe, und vielleicht immer noch die ein oder andere Aufgabe für die Eltern und

die Initiative übernehme, zum Beispiel würde ich gerne immer noch das Reisebüro für unser Eltern-Ferienhaus in Inzell sein.

**Liebe Lisa, wir freuen uns auf dich: Welcome im Ruhe- und im Vorstand!**

DIE GESPRÄCHE MIT FRAU LANDTHALER UND LISA FÜHRTE ANGELIKA ANDRAE-KIEL

**IN UNSEREN HERZEN ...**

**In unseren Herzen leben unsere Kinder weiter – tief mit uns verbunden.**

Ganz werden sie nie heilen - unsere Wunden.  
Doch indem wir uns untereinander verbinden - und uns verbunden fühlen, können wir wenigstens unsere heißen, schmerzhaften Stellen etwas kühlen.  
Gemeinsam trauern - weinen, ja und auch Lachen gehört dazu, in der Gemeinschaft das Schicksal zu teilen, gibt der Seele etwas Ruh.  
Macht Hoffnung, dass das schwere Los getragen werden kann – wenn nicht schon heute, so doch später, irgendwann.

Allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern sei zutiefst gedankt für den Mut, sich in Corona Zeiten aufzumachen, das Wagnis einzugehen, sich zu verbinden, das tut gut!  
Wo einem doch eingepflegt wurde und wird zu jeder Zeit:

Abstand, Abstand, Distanz, Distanz - übersetzt: Jeder bleibe in seinem eigenen Leid.  
Sich hier und heute - wenigstens im übertragenen Sinne die Hand zu reichen, empfinde ich als ein heilsames Zeichen.

Verknüpft untereinander und mit den Sternen unserer verstorbenen Lieben verwoben, werden wir zwar nicht schwerelos, aber atmen etwas auf, zur Freude derjenigen dort droben.

WALTER PAWLIK



# GIPFEL STÜRMER

Ich bin Sozial- und Erlebnispädagogin, Mutter von vier inzwischen erwachsenen Kindern und leidenschaftlich auf vielfältige Weise am Berg, im Wasser und in Höhlen unterwegs.

Klettern – in der Halle und am Felsen – gibt mir die Ausgeglichenheit und Stabilität, die ich im Beruf brauche. An den Herausforderungen beim Klettern wachse ich bis heute.

Die Liebe zum Klettern geben mein Team und ich gern weiter und teilen sie mit Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in unseren Klettergruppen. Seit vielen Jahren betreue ich das therapeutische Kletter-Angebot von KONA und leite Klettertrainings für ehemals krebserkrankte Kinder, Jugendliche sowie ihre Geschwister. Mit großer Freude!

ULLI DIETRICH

## SPIELE, SPASS & SPEISEN

### Treffen für junge Leute

Nach einer langen Pause und Online-Begegnungen konnten wir im Sommer endlich wieder mit unseren JuZu-Treffen starten und persönlich zusammenkommen.

Immer mehr Jugendliche und junge Erwachsene von KONA nehmen an den Treffen teil. Es geht dabei vor allem darum, gemeinsam etwas zu erleben und Spaß zu haben. Sie bieten aber auch die Möglichkeit sich auszutauschen und Fragen rund um das Thema Schule und Beruf loszuwerden. Nicht selten ergeben sich aus den Treffen Beratungstermine.

### Am Ende hatten alle ein Erfolgserlebnis

Im Juni starteten wir mit einem **Graffiti Workshop** von Step2Diz. Vom Warm-up und Training auf dem Papier, um die Grundlagen des Graffiti zu verstehen, über das Erstellen einer Schablone bis hin zur Farbauswahl für Hintergrund, Schatten und Schrift: Am Ende hatten alle ein Erfolgserlebnis und ihre Vornamen auf der Leinwand.

Im September folgten, dicht aufeinander, zwei weitere Treffen: So spielten wir uns bei der **BINGO Night** die

Finger wund, bis alle Spielscheine voll waren. Dabei ging es nicht um Geld, sondern um Sachpreise, wie Spiele, CDs und Bücher.

Gemeinsam Spaß haben, sich austauschen und Fragen loswerden – darum geht es bei unseren Treffen

Auch auf die Wiesn mussten wir nicht ganz verzichten: Denn Wiesn-Wirt Lorenz Stiffl schickte uns eine Einladung zur **Wirtshaus-Wiesn** im Alten Hackerhaus. Dem Ruf folgten zahlreiche junge Erwachsene. Mit einem Gläschen Festbier, leckerem Abendessen und hervorragendem Nachtsch haben wir auf die Wiesn im kommenden Jahr angestoßen. Wir sind zuversichtlich! Herzlichen Dank nochmal an die Familie Stiffl für diese schöne Einladung!

Schlemmen und knobeln konnten wir bei der Aktion „Spiel, Spaß und



**Speisen**“. Mit einem Brotzeit-Buffer und einem Escape Room-Spiel, das es in sich hatte, verbrachten wir einen lustigen Abend, an dem unsere Köpfe rauchten. Den krönenden Abschluss fanden wir in einer körperverknötenden Partie des Spiels „Twister“.

Das Jahr wollten wir eigentlich im Dezember mit einem JuZu-Treffen im **Sweet Club** abschließen. Vroni Spierer lud uns ein, vor allen anderen Gästen in ihren Club zu kommen und die Tanzfläche für zweieinhalb Stunden alleine zu besetzen. Aber Corona hat uns einen Strich durch die Rechnung gemacht. Einen großen Dank an die Familie Spierer für diese Einladung, die wir hoffentlich im nächsten Jahr nachholen können.

### Jedes Treffen ist unverwechselbar

Ich möchte mich bei allen „JuZus“ bedanken, die so zahlreich erschienen, jede Menge Freude und Energie mitbringen, und jeden Abend unverwechselbar machen.

JAQUELINE FISCHBACH



# DREIMAL HÖCHST-LEISTUNGEN

**D**as junge Team von LiveForLifeTV engagierte sich gemeinsam mit Twitch Livestreamern und überreichte eine sagenhafte Spendensumme 113.000 Euro.

**E**xtrem-Hindernisläufer und langjähriger Mitarbeiter von DECATHLON sammelte mit Gewichtsweste und einem Baumstamm auf den Schultern auf dem

Laufband Schritte und viel Geld für unsere Initiative

**F**ast 75.000 Kilometer beim 1. virtuellen Rückenwindlauf! 959 Läufer\*innen gingen an den Start und spendeten ihre Teilnahmegebühr. (Save the date: 13. Rückenwindlauf am 24. Juli 2022 – hoffentlich wieder live am Business Campus München : Garching)



# 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: privat, Bilder unserer Spender, Adobe Stock, Shutterstock

### 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.

## GEDRUCKT ODER DIGITAL?

**M**öchten Sie unseren Newsletter zukünftig nicht mehr als Print-Ausgabe, sondern lieber online erhalten? Wenn ja, melden Sie sich bitte unter <https://krebs-bei-kindern.de/initiative/newsletter/> an.