

NEWS LETTER

AUSGABE
JULI 2024

RUNDBRIEF DER INITIATIVE KREBSKRANKE KINDER MÜNCHEN E.V.

LIEBE MITGLIEDER, FÖRDERER UND FREUNDE DER INITIATIVE,

so vieles ist für uns als Familie jetzt wieder selbstverständlich geworden: Wir leben unseren normalen Alltag, in dem das meiste gut läuft, wir uns aber manchmal auch über Kleinigkeiten ärgern, die nicht so reibungslos funktionieren ...



Es gab Zeiten, in denen wir uns nichts sehnlicher wünschten, als einfach genau so einen Alltag leben zu dürfen. Unser Sohn erkrankte 2008 an Akuter Lymphatischer Leukämie. Es war wie ein Donnerschlag; alles war völlig auf den Kopf gestellt.

Wir dürfen uns sehr glücklich schätzen, dass die Heilung so erfolgreich

verlaufen ist. Uns war schnell bewusst: Einige Angebote der medizinischen und psychosozialen Betreuung oder auch die Elternküche der Station, Urlaub in Inzell und vieles mehr konnten wir nur deswegen in Anspruch nehmen, weil es die Initiative gibt.

Schon einige Jahre bin ich nun ehrenamtlich aktiv. Es war mir wichtig, ein Stück der Unterstützung zurückzugeben, die wir selbst erfahren durften. Letztes Jahr wurde ich dann in den Vorstand gewählt. Als Teil eines Teams von besonders engagierten Menschen in und um die Initiative setze ich mich aktuell besonders für zwei Themen ein:

Die Familienhilfe der Initiative unterstützt mit Zuschüssen die Familien, die neben der Herausforderung eines schwer erkrankten Kindes auch noch finanzielle Schwierigkeiten zu bewältigen haben. Hinter den Anträgen der Familien stecken häufig ungeahnt schwere Schicksale.

2023 startete die Initiative das Mentorenprojekt: Junge Erwachsene, die zuvor selbst ihre Krebserkrankung bekämpft haben, besuchen nun die Patient:innen auf der Station der Kinderonkologie, um Mut zu machen.

Sie können auf Augenhöhe auf die Kinder und Jugendlichen zugehen und zeigen, dass und wie man es schaffen kann.

Ich meine, dafür lohnt es sich weiterzumachen!



Oliver Seischab

MITGLIED DES VORSTANDS



krebs-bei-kindern.de

DANIELA NOPPENY

Referentin für PR und Fundraising



Auf der Suche nach einer neuen beruflichen Aufgabe wurde ich Ende 2023 auf die Stellenausschreibung der Initiative krebskranke Kinder München e.V. aufmerksam, die für ihr kleines, feines Marketingteam Verstärkung suchte. „Was für ein schönes Jobangebot!“ war sofort mein Gedanke. Als nach den Vorstellungsgesprächen die Zusage kam, habe ich mich riesig gefreut. Seit Anfang 2024 darf ich nun in der

Initiative als Referentin für Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising dazu beitragen, die Lebenssituation von an Krebs erkrankten Kindern, Jugendlichen und deren Familien zu verbessern.

Mein Name ist Daniela Noppene, ich bin ein Münchner Kindl und habe Kommunikationswissenschaft, Markt- und Werbepsychologie sowie Medienrecht an der Ludwig-Maximilians-Universität München (LMU)

studiert. Nach freier journalistischer Tätigkeit und einem Volontariat in der Online-Redaktion einer Verbraucherzeitschrift führte mich mein beruflicher Weg bald in die Öffentlichkeitsarbeit, die ich nun seit mehr als 15 Jahren ausübe. Und das immer bei sozialen Einrichtungen, weil es mir eine Herzensangelegenheit ist, einer sinnstiftenden Tätigkeit nachzugehen und mich für gemeinnützige Inhalte zu engagieren.

Da Fundraising eine tragende Säule für das wertvolle Wirken von Nonprofit-Organisationen ist, habe ich mich in den letzten Jahren mit großem Interesse zusätzlich in dieses Aufgabenfeld eingearbeitet, darin weitergebildet und es als Fundraiserin umgesetzt.

Es freut mich, meine bisher gesammelten beruflichen Erfahrungen jetzt bei der Initiative krebskranke Kinder München e.V. einbringen und deren wichtige Arbeit unterstützen zu können.

LAURA FINZI

Ehrenamtliche Unterstützung für Social Media

Ich bin Laura, Deutsch-Dänin und gelernte Politikwissenschaftlerin und Redakteurin, Übersetzerin und Kinderbuchautorin. Ich freue mich sehr darauf, die IKKM und Luca Fabiano künftig im Bereich Social Media zu unterstützen. Mein erster Schwerpunkt wird der Adventskalender in diesem Jahr sein (ja, dazu machen wir uns jetzt schon Gedanken :-)). Kommt gerne auf mich zu, wenn ihr Ideen besprechen wollt und wundert euch bitte nicht, wenn ich direkt jeden duze – bei uns in Dänemark sitzen wir nur den König.



MITGEFEIERT AUF DEM MÜNCHNER STADTGRÜNDUNGSFEST

Alphornbläser und irische Folksongs – das Irish-Bayrisch Musik-Festival auf dem Rindermarkt war einer der Höhepunkte auf dem Stadtgründungsfest am 8./9. Juni. Und wir durften mit dabei sein!

Die Initiative krebskranke Kinder München e.V. hatte gemeinsam mit der Stiftung Kinderklinik München Schwabing einen eigenen Stand mit Infos und Glücksrad, das fleißig gedreht wurde. Es gab tolle Preise zu gewinnen, viele schöne Begegnungen, wertvolle Kontakte und gute Gespräche ... Und darüber hinaus noch mehr als 3000 Euro an Spenden!

Möglich gemacht haben das vor allem Lisa Stritzl-Goreczko, Vorstände aus beiden Organisationen sowie hilfsbereite Kolleg:innen aus der

Klinik, wofür wir uns ganz herzlich bedanken!

Highlights an diesem Wochenende waren auch die Spendenübergabe vom DartClub Moosach e.V. sowie die spannende Versteigerung eines echten Kuschel-Tigers durch Oberbürgermeister Reiter.

Ein ganz besonderer Dank gebührt Paul Daly (& Team), der uns ermöglicht hat, bei der Veranstaltung exklusiv dabei zu sein. Mit seiner Band und dann auch noch zusammen mit dem Oberbürgermeister sorgte er persönlich für beste Stimmung im Publikum. Professionell moderiert wurde das gesamte Programm von Sabrina Gander von Radio Charivari. Zwei erfolgreiche Tage, die wieder gezeigt haben, was alles geht, wenn Menschen anpacken und zusammen etwas bewegen wollen.

»Gemeinsam Kraft Spenden« – unser Leitspruch wurde beim Stadtgründungsfest 2024 gelebt!

OLIVER SEISCHAB





AVATARE FÜR KREBSKRANKE KINDER IM SCHULUNTERRICHT

Verbunden bleiben und Gemeinschaft erleben

„Ich nutze den Avatar jetzt seit zwei Wochen. Meistens schalte ich mich jeden Tag dazu ... Ich finde, über den Avatar bekommt man viel vom Unterricht mit und hat auch die Möglichkeit, Hefteinträge zu machen“, erzählt Cara (12 Jahre, Name geändert).

Die junge Patientin kann für längere Zeit nicht in die Schule gehen, weil sie an Krebs erkrankt ist und sich in der Akuttherapie befindet. Daher besucht an ihrer Stelle ein kleiner Roboter, ein sogenannter Schul-Avatar, den Unterricht.

Das ist ein knapp 30 Zentimeter großes weißes Gerät mit Kopf und Körper, der nun im Klassenzimmer auf

dem Tisch steht, an dem sonst die Schülerin sitzt. Der Avatar überträgt Bild und Ton aus dem Unterricht auf

»Von meinen Mitschülerinnen werde ich oft in die Pause mitgenommen und darf dann auch bei ihnen „sitzen“. Dann ist es fast so, als wäre ich wirklich dabei, weil sie dann auch mit mir reden und viel erzählen. Ich finde es schön, mit dem Avatar am Unterricht teilzunehmen ...

ein Tablet ans Krankenbett und das Tablet wiederum die Stimme der Nutzerin an den Avatar und somit in den Klassenraum. So erfährt die Schülerin die Lerninhalte, kann sich am Unterricht beteiligen und ist weiterhin in die Klassengemeinschaft integriert.

„Von meinen Mitschülerinnen werde ich oft in die Pause mitgenommen und darf dann auch bei ihnen ‚sitzen‘. Dann ist es fast so, als wäre ich wirklich dabei, weil sie dann auch mit mir reden und viel erzählen. Ich finde es schön, mit dem Avatar am Unterricht teilzunehmen, da man weiterhin in seiner Klasse und auch bei seinen Freunden sein kann. Der Tag ist dadurch normaler, auch wenn ich im Krankenhaus bin“, berichtet Cara weiter.

Beweglich und leuchtend

Startet die Schülerin den Livestream, hebt sich der Kopf des Avatars und seine Augen beginnen zu leuchten. Den Kopf kann man zusätzlich nach oben, unten, rechts und links bewegen sowie den Augenaus-



druck von „neutral“ über „fröhlich“ oder „traurig“ bis hin zu „verwirrt“ ändern. Wenn sich die Nutzerin melden möchte, lässt sie den Kopf grün aufleuchten. Blinkt er blau, signalisiert sie, dass sie momentan einfach nur zuhören möchte.

Mit dem Avatar durch's Abitur

Im Herbst 2023 rief die Initiative krebskranke Kinder München e.V. das Projekt „Schul-Avatare“ ins Leben; bisher hat sie schon mehrere

junge Patient:innen mit Avataren ausgestattet. Die Kinder und Jugendlichen, aber auch die Lehrkräfte sind begeistert. Und die ersten Kinder haben sogar schon – gemeinsam mit dem kleinen Roboter – ihr Abitur mit Bravour bestanden.

Der Schulroboter auf Klassenfahrt

Allerdings hat die hochspezialisierte Technik ihren Preis. Ein Avatar kostet 3.500 Euro. Rund 900 Euro pro Jahr kommen für laufende Betriebskosten hinzu. „Das ist für uns eine absolut sinnstiftende Investition in die soziale Integration und schulische Teilhabe krebskranker Kinder und Jugendlicher,“ sagt Clemens Kühlem, Geschäftsführer der Initiative krebskranke Kinder München e.V. „Besonders berührt hat mich, dass eine Schulklasse einen Avatar sogar auf Klassenfahrt mitgenommen hat und so das erkrankte Kind doch ein bisschen dabei sein konnte.“

DANIELA NOPPENNEY

MUT-MACH-TOUR: REGENBOGENFAHRT 17.-24.8.2024

LETZTER AUFRUF FÜR ALLE SURVIVOR, die Spaß am Radeln haben und akut betroffenen Kindern und Jugendlichen Mut machen wollen:

Die 32. Regenbogenfahrt der Deutschen Kinderkrebsstiftung führt dieses Jahr von Erfurt nach Berlin. Auf der 700 km langen Strecke liegen viele schöne Momente und Begegnungen.

Näheres zu Anmeldung und genauere Infos unter www.kinderkrebsstiftung.de/wir-helfen/leben-nach-der-behandlung/regenbogenfahrt/



STARTSCHUSS FÜR DIE LANGZEITNACHSORGE-UNIT STEHT KURZ BEVOR

Vermutlich war das vor über 20 Jahren bei der Gründung der Beratungsstelle KONA ähnlich: Was heute so selbstverständlich gut organisiert und professionell besetzt ist, hatte einen längeren Vorlauf.

Die Langzeitnachsorge wird mit ein wenig Verzögerung am Klinikum Rechts der Isar starten. Wir freuen uns mit der Verortung am MRI die hohe medizinische und therapeutische Expertise sowie die Anbindung an das sehr breite Fachspektrum zu integrieren.

Bereits konkret mit den Startvorbereitungen beschäftigt sind:

- > die ärztliche Besetzung von Seiten der Kinderonkologie
- > unsere Kolleg:innen für die psychosozialen Aufgabenstellungen
- > eine Mitarbeiter:in für die Koordination und Abwicklung der wissenschaftlichen Studien (hierfür

hat die Initiative im Sinne einer Anschubfinanzierung die Kosten übernommen)

Eine Zusage gibt es auch schon für die Räume.

Zur Vervollständigung des Teams sind wir gerade dabei eine Fachärzt:in für Innere Medizin zu suchen. Auch dafür steht – wie es aussieht – die Finanzierung bereit.

Es fehlt also nicht mehr viel, damit es im zweiten Halbjahr losgehen kann. Sobald das Team komplett und startklar ist, werden wir die Kontaktdaten mitteilen.

Wir freuen uns auf den Startschuss! Und bleiben dran ...

DIE LANGZEITNACHSORGE SETZT SICH AUS DREI MODULEN ZUSAMMEN:

■ MODUL I: Transition

Strukturierter und begleiteter Übergang von der auf Kinder & Jugendliche ausgerichteten Pädiatrie in die Erwachsenen-Medizin.

> Hier geht es darum, ausreichend informiert und selbständig zu sein und gut in der nicht mehr ganz so behütenden Medizin erwachsener Menschen anzukommen.

■ MODUL II: Prävention vor und Früherkennung von Langzeitfolgen

Regelmäßiger Check „ob alles in Ordnung“ ist (alle ein/zwei oder fünf Jahre).

> Hier ist das Motto: Gesund sein – gesund bleiben.

WARUM LANGZEITNACHSORGE?

In Deutschland erkranken pro Jahr ca. 2.300 Kinder und Jugendliche an Krebs. Trotz kontinuierlich besser werdender Therapiemöglichkeiten treten bei vielen Langzeitüberlebenden Therapie-assoziierte Spätfolgen auf – auch Jahrzehnte nach Beendigung der Akutbehandlung. So sind 30 Jahre nach Therapieende etwa zwei Drittel der Patient*innen von Spätfolgen betroffen. Darüber hinaus unterscheiden sich die Krankheitsbilder und auch die Therapiepläne von denen in der Erwachsenenonkologie. Auch die Spätfolgen bzw. deren Relevanz sind bei den ehemals im Kindes- und Jugendalter erkrankten Patient:innen andere als in der Erwachsenenon-

kologie. Genau darauf soll die Langzeitnachsorge bzw. das angebundene Netzwerk von Spezialist:innen ausgerichtet sein.

Durch die psychischen und körperlichen Einschränkungen benötigen viele Survivor auch psychosoziale Unterstützung, um eine regelrechte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, wie z.B. den Einstieg in die Arbeitswelt, bestmöglich zu gestalten. Daher sind Mitarbeitende aus dem Bereich des Psychosozialen Dienstes wesentlicher Bestandteil des multidisziplinären Teams.

(Auszug aus dem Langzeitnachsorge-Konzept)



»Dank verbesserter Therapiemöglichkeiten haben sich die Langzeitüberlebensraten der Patient:innen mit einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter in den letzten Jahrzehnten deutlich verbessert.«

■ MODUL III: Lotsenfunktion bei Langzeitfolgen

Häufig tun sich Patienten mit Langzeitfolgen von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter schwer, die richtigen Anlaufstellen für medizinische Diagnostik und Therapie zu finden. Das gleiche gilt für professionelle Beratung bei psychosozialen Spätfolgen.

> Hier geht es um eine kompetente Steuerung von Diagnostik und ggf. Therapie in einem gut eingespielten Netzwerk von Expert:innen

ZIELGRUPPE FÜR DAS LANGZEITNACHSORGE-ANGEBOT

Das Angebot richtet sich an Erwachsene (ab etwa 20 – 99 Jahren), die eine hämatologische oder onkologische Erkrankung im Kindes- bzw. Jugendalter hatten.

WISSENSCHAFTLICHE BEGLEITUNG

Insbesondere für das Modul II »Prävention vor und Früherkennung von Langzeitfolgen« wurde eine

wissenschaftliche Studie gestartet, an der sich die LZN-Unit München beteiligt:

»Dank verbesserter Therapiemöglichkeiten haben sich die Langzeitüberlebensraten der Patient:innen mit einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter in den letzten Jahrzehnten deutlich verbessert. Durch die zur Heilung der Krebserkrankung eingesetzten Therapien können jedoch auch viele Jahre nach Therapieende Folgeerkrankungen, sogenannte Spätfolgen, auftreten, die zu einer hohen Morbidität und verminderten gesundheitsbezogenen Lebensqualität führen. Viele Patient:innen sind zum Zeitpunkt des Auftretens der Spätfolgen jedoch bereits erwachsen

und befinden sich nicht mehr in regelmäßiger pädiatrisch-onkologischer Betreuung. Da das meiste Wissen über Spätfolgen aus den letzten 20 Jahren stammt, sind zudem viele der zuvor erkrankten Patient:innen nie über ihr Risiko für potentielle Therapie-assoziierte Folgeerkrankungen aufgeklärt worden.

In dem vorliegenden Projekt sollen ehemalige Patient:innen daher gezielt über Spätfolgen und die Möglichkeiten zur Früherkennung und –prävention dieser Erkrankungen informiert werden.«

(Auszug aus dem Studienprotokoll)

CLEMENS KÜHLEM



KONA
NACHSORGE DER INITIATIVE
KREBSKRANKE KINDER MÜNCHEN E.V.

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

**PROGRAMM
SEPT. – DEZ.
2024**

> Alle Veranstaltungen sind vorbehaltlich.
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

08.10. | 05.11. | 10.12.24

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

In diesem Rahmen ist ausreichend Platz für Austausch, Gesprächs- und Denkanstöße und Information.

Leitung: Antonia Goller | Ort: KONA

Anmeldung jeweils bis eine Woche vorher
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Familienwochenende

Freitag, 27.09. – Sonntag, 29.09.24

Ort: Inzell

Kosten: 35 € pro Erwachsenen, 20 € pro Kind

Leitung: Antonia Goller und Vedrana Zaimovic

Verbindliche Anmeldung bis zum 15.08.24
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Familien-Wiesn / Gemeinsamer Besuch auf dem Oktoberfest

Dienstag, 01.10.24, 14:00 – 17:00 Uhr

Essen, Trinken und ausgewählte Fahrgeschäfte
sind kostenlos; Für alle, die bei KONA und JuZu
angebunden sind.

Verbindliche Anmeldung bis zum 10.09.24
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Adventskranzbinden für Eltern in der Nachsorge

Donnerstag, 28.11.24, 18:00 – 21:00 Uhr

Kosten: 7 € pro Person

Ansprechpartnerin: Antonia Goller | Ort: KONA

Verbindliche Anmeldung bis zum 10.11.24
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Klettergruppe für Kinder von 6 – 11 Jahren

jeweils samstags von 10:00 – 12:00 Uhr

05.10. | 19.10. | 09.11. | 23.11.24

und Kletterevent mit Profi Bergsteiger David Göttler:

Termin wird noch mitgeteilt

Ort: Heavens Gate, München

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

Verbindliche Anmeldung bis zum 15.09.24

über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

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

> Klettergruppe für Jugendliche von 12 – 21 Jahren

jeweils samstags von 13:00 – 15:00 Uhr

05.10. | 19.10. | 09.11. | 23.11.24

und Kletterevent mit Profi Bergsteiger David Göttler:

Termin wird noch mitgeteilt

Ort: Heavens Gate, München

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

Verbindliche Anmeldung bis zum 15.09.24

über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

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

jeweils samstags von 10:00 – 12:00 Uhr

21.09. | 19.10. | 16.11. | 14.12.24

Ort: Reitstall Grasbrunn, Harthäuser Weg 21,

85630 Grasbrunn | Kosten: 40 € für alle Termine

Leitung: Brigitte Fischer, Reittherapeutin

Verbindliche Anmeldung bis zum 01.09.24

über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

TRAUERENDE FAMILIEN

> Offene Gruppe für trauernde Eltern:

»Die Farben der Trauer«

jeweils mittwochs von 18:00 – 20:00 Uhr

09.10. | 06.11. | 04.12.24

08.01. | 05.02 | 12.03. | 09.04.25

Jeder Abend hat eine »Farbe« und damit
ein Thema, dem wir uns durch Gespräche
gemeinsam nähern wollen.

Leitung: Ulla Baier-Schröder und Conni Jäger

Anmeldung bis zum 16.08.24

über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Begegnungswochenende

Freitag, 11.10. – Sonntag, 13.10.24

Ort: In der Langau, Bildungs- und Erholungsstätte

Kosten: 35 € pro Erwachsenen, 20 € pro Kind

Leitung: Ulla Baier-Schröder und Vedrana Zaimovic

Verbindliche Anmeldung bis zum 13.09.24

über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Wellnesswochenende für trauernde Eltern

Freitag, 15.11. – Sonntag, 17.11.24

Ort: Alpenhotel Oberstdorf | Kosten: 65 €

Leitung: Ulla-Baier Schröder und Antonia Goller

Verbindliche Anmeldung bis zum 15.08.24

über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

KOORDINATIONSSTELLE PSYCHOSOZIALE NACHSORGE FÜR FAMILIEN MIT AN KREBS ERKRANKTEN KINDERN

FACHBEREICH FAMILIEN

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

Tel. +49 (0)89 – 954 59 24-86 | Antonia Goller

Tel. +49 (0)89 – 954 59 24-80 | Vedrana Zaimovic

info@kona-nachsorge.de

FACHBEREICH TRAUERENDE FAMILIEN

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

info@kona-nachsorge.de

FACHBEREICH JUGEND & ZUKUNFT

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

Tel. +49 (0)89 – 954 59 24-82 | Tamara Kaschner

juzu@kona-nachsorge.de

SPENDENKONTO

Initiative krebskranke Kinder München e.V.

Stadtparkasse München | KONA

IBAN: DE44 7015 0000 0000 3943 61 | BIC: SSKMDEM3333

> Adventskranzbinden

Mittwoch, 27.11.24, 18:00 – 21:00 Uhr

Kosten: 7 € pro Person

Mit Ulla-Baier Schröder | Ort: KONA

Verbindliche Anmeldung bis zum 10.11.24

über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

JUGEND & ZUKUNFT

> JuZu-Freizeit ab 18 Jahren

Freitag, 13.09. – Sonntag, 15.09.24

Ort: Irmengard-Hof in Gstadt am Chiemsee

Kosten: 34 € pro Person

Leitung: Tamara Kaschner und Jaqueline Fischbach

Anmeldung über juzu@kona-nachsorge.de

> JuZu-Treffen 2024

Di., 01.10.24: Familien-Wiesn / Gemeinsamer Besuch
auf dem Oktoberfest

Mi., 06.11.24: Keramik Bemalen bei „Froh und Bunter“

Mi., 11.12.24: Weihnachtsmarkt und Riesenradfahrt

Treffpunkt und Uhrzeit werden je nach geplanter
Veranstaltung bekanntgegeben.

Infos und Anmeldung für die JuZu-Treffen:

Bitte per E-Mail an juzu@kona-nachsorge.de bis spätes-
tens eine Woche vorher. Natürlich könnt Ihr Euch auch
gerne telefonisch oder persönlich anmelden.

WALDPIRATEN-CAMPS

> Neue Camp-Termine

finden Sie unter www.waldpiraten.de

DAS MUTPACKERL

Erste Hilfe für die Seele

Eine bunte Box in Pink und Gelb, den Logofarben der Initiative, mit vielen Informationen und kleinen Seelentröstern – das ist unser Mutpackerl, mit dem die Initiative krebskranke Kinder München e.V. seit kurzem neue Familien auf der Kinderkrebstation begrüßt.

Das Packerl beinhaltet ein Begrüßungsschreiben, verschiedene Infoflyer, einen Antrag auf finanzielle Soforthilfe, Schokolade als Nervennahrung, ein Buch, ein Mut-Armbändchen und einen Sorgenfresser – das ist ein kleines Stofftier mit Innentasche und Reißverschluss, das die auf kleine Zettel geschriebenen Nöte und Ängste der Kinder verspeist.

»Uns ist ganz wichtig, dass die Familien schnell von unseren Hilfsangeboten erfahren und wissen: Sie sind in dieser schweren Zeit nicht allein. Wir wollen den Kindern und Eltern mit diesem kleinen Präsent Mut zusprechen und Kraft spenden.«

Im Jahr 2016, als ihr damals vierjähriges Kind an Krebs erkrankte, stürzte eine Flut von medizinischen Informationen zu Therapie, Hygieneregeln, Heilungschancen und vielem mehr über die Familie herein; sie musste ihren Alltag völlig neu organisieren und auch mit den enormen psychischen Belastungen klarkommen.

Unterstützung von Menschen, die dasselbe durchlebt haben

„Verständnis, Zuspruch und Unterstützung von Menschen, die dasselbe durchlebt und auch überstanden haben – das tut der Seele dann einfach gut,“ erzählt Susann Elsner weiter.

Oft kommen zur emotionalen Ausnahmesituation auch noch finanzielle Sorgen hinzu, weil ein Elternteil, der das Kind auf Station betreut, als Verdienner wegfällt. Oder Zugfahrten zur Klinik werden notwendig, die über einen längeren Zeitraum sehr kostspielig sind.

Hier kann die Soforthilfe von 300 €, die mit dem Formular im Mutpackerl unkompliziert beantragt werden kann, ein kleines Trostpflaster sein.

So ermöglicht das Packerl schnelle Hilfe und Anbindung an die Initiative und transportiert zugleich Mitgefühl und Zuspruch.

Die Boxen werden in der Initiative altersgerecht zusammengestellt und auf der Kinderkrebstation von den Sozialpädagoginnen an die Familien überreicht.

„Die Kinder und Jugendlichen, aber auch die Eltern freuen sich sehr über das Mutpackerl; es kommt bei allen wirklich gut an,“ berichtet Christiane Heinz, Sozialpädagogin auf der Kinderkrebstation. „Ein Mädchen war besonders vom Sorgenfresser angetan; den habe sie sich schon immer gewünscht.“

DANIELA NOPPENY

IM MITEINANDER KRAFT SCHENKEN

»Also rundum war's wieder ein gelungener Nachmittag z'sam.«

Elterncafé auf der Kinderkrebstation München Schwabing

Eine willkommene Abwechslung im Klinikalltag, die Möglichkeit zum Austausch und Kennenlernen und mehr über die Hilfsangebote der Initiative erfahren – das bietet unser wöchentlich stattfindendes Elterncafé auf der Station.

Jeden Dienstag von 15:00 bis 17:00 Uhr besuchen zwei ehrenamtliche Mitarbeiterinnen mit selbst gebackenen Kuchen, Croissants oder anderen Leckereien die Station, um den Familien eine kleine Auszeit zu ermöglichen.

Mit einer ehemaligen „Onko-Mutter“ oder Mitarbeiterin einen Kaffee zu trinken, schafft spontane Verbundenheit und macht Mut.

LISA STRITZL-GORECZKO



»Heute waren tatsächlich viele Eltern und Kinder bei uns im Café, es wurden gute Gespräche geführt, es wurde zugehört oder geredet, gespielt und man hat sich ausgetauscht. Schön zu sehen, wie gut es allen tut eine kurze Auszeit zu haben.«

»Gestern fand ja das Elterncafé zum ersten Mal in den neuen Klinikräumen statt. ... Es dauert ein bisschen, bis man weiß, wo Geschirr und alles zu finden ist. ... Tja, die Anfangszeit ist noch etwas herausfordernd, doch für die Eltern ist es gut, dass wir dienstags immer da sind.«

»Das ist heute richtig gut gelaufen ... Eine Mutter und ein Elternpaar haben sich lang unterhalten und sich gegenseitig von ihren kranken Kindern erzählt. Auch die beiden Väter waren länger miteinander im Gespräch. ... Sabine hat sich netterweise um drei Kinder gekümmert, damit die Eltern Kaffeetrinken konnten. Der Austausch zwischen den Eltern ist so wichtig und wurde heute durch das Elterncafé ermöglicht. Auch wenn nicht immer so viele kommen, ist die Regelmäßigkeit – jede Woche – das Entscheidende.«

»Der Mama, die am Freitag neu aufgenommen wurde und noch etwas unter Schock steht, ... tat es sooo gut, sich mit uns allen auszutauschen.«

Vorstandsmitglied Susann Elsner hat das Mutpackerl Ende 2023 initiiert. Sie ist selbst betroffene Mutter und weiß daher aus eigener Erfahrung genau, wie es Familien geht, die die Diagnose „Krebs beim eigenen Kind“ erhalten: „Erst einmal bricht eine Welt zusammen.“



»EIN NEUER TAG«

Ein Gedanken- und Hoffnungsbuch

Nicola Neitzel, evangelische Klinikseelsorgerin in der München Klinik Schwabing, möchte Eltern schwer erkrankter Kinder Mut machen.

Wie kann man Eltern schwerkranker Kinder noch besser unterstützen und ihnen die Möglichkeit geben, den „Kummer sprechen zu lassen“? Denn „Der Kummer, der nicht spricht, nagt leise am Herzen.“ Dieses Zitat von William Shakespeare bewegte mich und ich machte mir gemeinsam mit dem psychosozialen Team, den Sporttherapeutinnen und der Musiktherapeutin der Schwabinger Kinderonkologie darüber Gedanken. Entstanden ist ein Mutmach-Buch mit dem Titel »Ein neuer Tag«.

Dieses Tagebuch gibt den Eltern die Möglichkeit, Gedanken, Sorgen oder Alltägliches aufzuzeichnen, vor allem dann, wenn keiner zum Reden da ist. Auch für Eltern, denen

das Schreiben nicht so liegt, hält das Hoffnungsbuch vieles bereit: Es gibt Tipps für Sport- und Entspannungsübungen, die sich im Klinikalltag gut einbauen lassen, Fingerspiele, Mandalas und Quatschlieder oder Ausflugstipps für Geschwisterkinder rund um das Klinikgelände. Es sind

»Der Kummer, der nicht spricht, nagt leise am Herzen.«

WILLIAM SHAKESPEARE

Trostworte aus den Religionen und der Literatur zusammengestellt, und auch die Mutperlen, die die Kinder und Jugendlichen bei ihren Behandlungen sammeln, werden ausführlich erklärt.

Das, was Angst macht, ablegen

Das Tagebuch kann helfen, das Gedankenchaos zu sortieren. Wenn das Kind schläft und alle Sorgen hellwach sind, man alleine ist, dann kann das Beängstigende hier abgelegt werden.

Und für später ist es ein Stück Erinnerung an eine schwere Zeit, die die gesamte Familie bewältigen musste. Wenn das Kind den Krebs besiegt, kann es eines Tages das Erinnernte noch einmal aus der Perspektive der Eltern nachlesen.

Das Tagebuch-Team dankt der Initiative herzlich für die großzügige Unterstützung bei der Verwirklichung dieses Projektes!

NICOLA NEITZEL

GEMEINSAM HOCH HINAUS!

Eine Aktion auf der Kinderkrebstation München Schwabing

Es war wieder so weit: Am 21. Juli 2024 fand zum 15. Mal der Rückenwindlauf am Business Campus Garching zugunsten der Initiative krebskranke Kinder München e.V. statt!

Auch dieses Jahr gab es wieder eine besondere Vorlauf-Challenge mit dem Sportteam und allen Kindern und Jugendlichen auf der onkologischen Station der Kinderklinik München Schwabing.

Getreu dem Motto „GEMEINSAM HOCH HINAUS“ lag der Fokus der diesjährigen Challenge nicht nur auf der gelaufenen Entfernung, sondern auch auf den zurückgelegten Höhenmetern!

Unser Ziel: Gemeinsam die Zugspitze erklimmen – ganze 2962 Höhenmeter!

Und es gab einen besonderen Anreiz: Sollten die knapp 3000 Höhenmeter geschafft werden, spendet die HochHinaus Stiftung 3000 € an die Initiative krebskranke Kinder München e.V.

Good news: Die angepeilten 3.000 Höhenmeter wurden geknackt! 😊
Zugspitze erreicht!

„Die Kinder und Jugendlichen waren so fleißig und haben sich richtig angestrengt. Es war wirklich nicht leicht für viele, aber alle waren hochmotiviert“, berichtet die Sportwissenschaftlerin Dr. Sabine Kesting.

Der Weg zum Gipfel wird auch dieses Jahr wieder in einem inspirierenden Film dokumentiert. Er wurde beim offiziellen Lauf am 21. Juli 2024 gezeigt, um die Läufer*innen

GROSSE SPORTAKTION
VOM 10. JUNI BIS
05. JULI 2024

zu motivieren, und ist nun auf der Homepage der Initiative zu sehen.

Die Sportwissenschaftlerinnen und die Initiative danken der HochHinaus Stiftung sehr herzlich für ihre Bereitschaft, diese kraftspendende Aktion zu unterstützen!

SABINE KESTING



TRIO STUDIE

in der Kinderklinik München Schwabing

Die Initiative unterstützt eine Studie zur Untersuchung genetischer Veränderungen, die das Auftreten von bösartigen Tumoren begünstigen.

Beindruckende technische Fortschritte, vor allem in der Sequenzierung von Genen, eröffnen viele neue Möglichkeiten, die die Medizin revolutionieren werden. Insbesondere die Kinder-Hämatologie wird sowohl in der Erforschung der genetischen Grundlagen von Krebserkrankungen als auch in der klinischen Diagnostik und Behandlung profitieren.

Genetische Ursachen für Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter sind sehr in den Mittelpunkt des wissenschaftlichen Interesses gerückt, weil externe

Faktoren wie Rauchen, Alkohol und Übergewicht keine ursächliche Rolle spielen. In den letzten Jahren wurden eine Reihe von neuen Tumorprädispositionssyndromen im Kindesalter erstmals beschrieben.



Auf diesen Erkenntnissen wird die an der Kinderklinik Schwabing durchgeführte Studie zur „Genetischen Untersuchung betroffener Kinder

und ihrer Eltern in der Kinderonkologie“ aufbauen.

Die wesentlichen Ziele der Studie lassen sich folgendermaßen zusammenfassen:

1. Wie viele Kinder mit malignen Erkrankungen weisen prädisponierende genetische Veränderungen in ihrer Erbsubstanz auf?
2. Wurden diese erworben oder von einem bzw. beiden Elternteilen dem Kind vererbt?
3. Lassen sich in Familien mit einem Risiko für eine Krebserkrankung präventive Vorsorgeprogramme für die Geschwisterkinder etablieren?

Durch die Unterstützung der Initiative krebskranke Kinder München kann den Patientenfamilien eine freiwillige Untersuchung angeboten werden. Wichtig zu erwähnen: Die Familien werden mit den Erkenntnissen nicht allein gelassen, sondern in ihrer individuellen Vorsorge weiterhin unterstützt.

(KURZZUSAMMENFASSUNG
DES STUDIENPROTOKOLLS)



DIE FARBEN DER TRAUER UND DES LEBENS

Frühjahrstreffen für trauernde Familien

Trotz des medizinischen Fortschritts sterben noch immer 20 Prozent aller an Krebs erkrankten Kinder / Jugendliche. Familien, die ihr Kind verloren haben, werden von Ulla Baier-Schröder (KONA) und ihrem ehrenamtlichen Team sehr feinfühlig auf ihrem schweren Weg der Trauer begleitet.

Im Mai fand in der Versöhnungskirche in Emmering das diesjährige Frühjahrstreffen statt. Es stand unter dem Motto „Die Farben der Trauer und des Lebens“.

Pfarrerin Nicola Neitzel (Klinikseelsorge Schwabing) und Barbara & Walter Pawlik (betroffene Eltern) führten mit einfühlsamen Texten durch den Gottesdienst, begleitet von Klavier- und Harfenmusik.

Das anschließende gemeinsame Essen und ein Spaziergang boten Gelegenheit für Gespräche und kraftpendende Begegnungen mit Menschen, die Vergleichbares erleben mussten.

»Wir wollen ein buntes Kaleidoskop von Gedanken ausbreiten ... Farben sollen helfen auszudrücken, was so schwer fällt in Worte zu fassen.«

NICOLA NEITZEL

Farben meiner Trauer

VON BARBARA UND WALTER PAWLIK

GRAU – nach dem Tod meiner Tochter waren für mich alle Farben grau, das Grau war damals sehr stark – doch nach einer Phase, in der ich mir meine Existenz mit dieser Erfahrung von Schmerz, Hilflosigkeit und Tod nicht mehr vorstellen konnte, hat das Leben gesiegt – auch weil ich auf diesem Weg nicht alleingelassen war und nicht allein bin.

Meine Trauer ist **ROT** – für die Liebe zu meinem verstorbenen Kind, die sich nicht mehr unmittelbar äußern kann, aber für immer tief in meinem Herzen bleiben wird.

Meine Trauer ist **BLAU** – für die Treue zu meinem Kind über den Tod hinaus mit all meiner Einsamkeit und Leere, die mich erfasst hat.“

Meine Trauer ist **ORANGE** – für das Verwirrt-Sein und das Ringen um neuen Halt in meinem Leben.

Meine Trauer ist **GELB** – für das Licht, das wieder für mich scheint und für die Freude, die ich erleben darf mit Menschen, die die Sonne zu mir bringen.

Meine Trauer ist **GRÜN** – für die Hoffnung auf eine Zukunft, die mich

„Auch wenn es ein schwerer Tag für mich war und die nachfolgenden Tage noch voller Gedanken waren, so war ich stolz, diesen Schritt gegangen zu sein. Denn Erinnerung ist so wichtig! Man muss den Schmerz der Erinnerung zulassen, um alles nach und nach verarbeiten zu können.“

(eine Mutter, die erstmals beim Frühjahrstreffen dabei war)

wieder leben lässt, innig verbunden mit meinem Kind.

Meine Trauer ist **VIOLETT** – für das Aushalten meines Schmerzes und dennoch weiterzuleben für mein Kind, in Verantwortung für die Zukunft.

Meine Trauer ist **BUNT** wie ein Kaleidoskop für alle Gefühle in mir, die sein wollen und sein dürfen. Ich lasse sie zu und halte sie aus, gebe ihnen Raum zum Leben und zur Verwandlung.

Die Initiative
dankt Ihnen
von Herzen!

EIN GROSSES DANKESCHÖN ALLEN SPENDER*INNEN!

Viele Ideen, kleine und große Aktionen, Mühe, Zeit und Engagement – nur mit Ihrer Unterstützung können wir Hilfe leisten und die Herausforderungen bewältigen.



MUSIKFEST IN TUNTENHAUSEN ZUM 40. JUBILÄUM DER SCHÖNAUER MUSIKKAPPELE

Wenn 50 Chiemgauer Blaskapellen und 3000 Leute feiern und dabei noch für unsere Musiktherapie auf der Kinderkrebstation spenden, bleibt uns nur zu sagen „A herzliches Vergelt's Gott“!

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

Grafik: Ulrike Bürger

Fotos: Axel Griesch (S.4), No Isolation (S.4/5),
Bilder unserer Spender, privat, Adobe Stock

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/>

GEDRUCKT ODER DIGITAL?

Möchten 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.

