

Liebe Mitglieder des Fördervereins,

„Bitte noch ein Elterntreff organisieren!“ Diese Nachricht schrieb eine Besucherin im August auf einen Wunschzettel im Elternhaus. Am Abend zuvor hatte sie an einem Grillabend für betroffene Eltern teilgenommen – das erste Treffen nach zwei Jahren Corona-bedingter Pause.



Ich bin mir sicher, dass die Verfasserin vielen betroffenen Eltern aus der Seele spricht. Wie viel Kraft man als Betroffene aus dem Gespräch mit anderen Eltern ziehen kann, wissen meine Vorstandskollegen und ich aus eigener Erfahrung. Uns sind die Gruppenangebote, bei denen sich Eltern, Geschwister oder Patienten treffen und austauschen können, deshalb besonders wichtig. Dass wir den Familien über zwei Jahre diese Möglichkeit nicht bieten konnten, tut mir im Herzen weh. Gerade in einer solch schwierigen Zeit sind Kontakte, die gut tun, (über-)lebenswichtig.

Ich freue mich deshalb sehr, dass wir endlich wieder Gruppenangebote für krebskranke Kinder und deren Familien anbieten können. Stück für Stück kehrt seit einigen Monaten eine gewisse „Normalität“ ins Elternhaus zurück. Aber nicht nur im Elternhaus geht es wieder leichter, bunter und hoffnungsvoller zu. Auch auf der Kinderkrebstation der Uniklinik ist vieles in Bewegung, einiges davon wird durch den Förderverein finanziell unterstützt.

Aber lesen Sie selbst.
Ich wünsche Ihnen viel Spaß dabei!

Ihre
Marlene Merhar
Marlene Merhar – Vorsitzende

Auch wenn Corona noch nicht vorbei ist:

Wir freuen uns, dass wieder was (draußen) geht!



Die Gedenkfeier für verwaiste Familien in der Paul-Gerhardt-Kirche und anschließendes gemütliches Beisammensein vor dem Elternhaus



Eine Wanderung im Frühjahr für verwaiste Eltern durch Bergisch Neukirchen

„Elterntreff“ für Familien in der Nachsorge vor dem Elternhaus



Reiterfreizeit in Großalmerode für kleine Patienten und Geschwister



Eine Segelfreizeit auf dem IJsselmeer für jugendliche Patienten und Geschwister



Der „Geschwister-Klinik-Tag“ im Elternhaus und in der kideronkologischen Tagesklinik



Kreativnachmittage für Kinder vor dem Elternhaus

Der „Jugendtreff“ für jugendliche Patienten und Geschwister

Waldpiraten-Camp Ein Nachsorge-Angebot der Deutschen Kinderkrebsstiftung

Die WALDPIRATEN

Idyllisch mitten im Heidelberger Stadtwald liegt das Waldpiraten-Camp. Auf 14.000 Quadratmeter wachsen viele Bäume, dazwischen stehen ein gemütliches Haupthaus und rustikale Blockhütten.

Jedes Jahr finden hier Nachsorge-Camps der Deutschen Kinderkrebsstiftung statt. Pro Camp können etwa 45 Kinder oder Jugendliche – als sogenannte Waldpiraten – für 8 bis 10 Tage „ihren Anker werfen“. Sie alle haben gemeinsam, dass sie selbst an Krebs erkrankt waren bzw. ein krebskrankes Geschwister haben. Viele von ihnen müssen sich nach der langen und schwierigen Therapiephase neu orientieren.

Lebensfreude, Mut und Freundschaft!

Das Programm im Waldpiraten-Camp ist speziell auf die Bedürfnisse dieser Kinder und Jugendlichen zugeschnitten und setzt dabei auf die Erlebnispädagogik. Neben Spaß in der Natur beim Klettern, Wandern, Töpfern, Tanzen und Theaterspielen erfahren die Teilnehmer auch Selbstüberwindung, Mut und Selbstständigkeit. Der Kontakt zu Gleichaltrigen, die ähnliche Erlebnisse und Sorgen teilen, schafft oft ein besonderes Gemeinschaftsgefühl.

Ziel ist es, Abstand von der Krankheit zu gewinnen und Kraft zu tanken – um einen Weg zurück in den „normalen“ Alltag zu finden.

Felix und Lars sind auch Waldpiraten!

Als beim 3-jährigen Lars ein spindelzelliges embryonales Rhabdomyosarkom diagnostiziert wird, ist sein Bruder Felix 9 Jahre alt. Behandelt wurde Lars, der mit seiner Familie in der Nähe von Düren wohnt, an der Uniklinik Köln. Inzwischen ist Lars wieder gesund. Mit dem Elternhaus fühlt sich die Familie seither verbunden.

In den Sommern 2020 und 2021 besuchten Lars und Felix das Waldpiraten-Camp. Aufgrund von Corona war dieses jedoch gezwungen, seine Pforten zu schließen, das Camp in 2020 fand für den damals 14-jährigen Felix nur digital statt. Im Jahr darauf durften beide Brüder – unter erhöhten Corona-Schutzmaßnahmen – gemeinsam an einem Camp vor Ort teilnehmen.



FELIX, 16 JAHRE

Wie kamst du zum Waldpiraten-Camp?

Relativ kurz nach der Erkrankung meines Bruders hörten meine Eltern von den Waldpiraten. Am Anfang fand ich die Idee aber nicht so super. Meine Eltern mussten mich erst überreden da mitzumachen.

Schließlich meldeten mein Bruder und ich uns für das Sommercamp in 2021 an. Ich wurde daraufhin spontan zum digitalen Home-Camping 2020 mit dem Motto „Zirkus“ eingeladen. Es hat Spaß gemacht, aber

Die WALD



online kommt man leider nicht so gut aus dem Alltag raus. Es war eher wie Home-schooling.

Wie hast du dann das Camp „in echt“ erlebt?

Es war sehr genial. Ich war schon in vielen Ferienfreizeiten-Einrichtungen. Die haben einen eigenen Kletter-Hochseilgarten, 20 Fahrräder und dieses riesige Gelände, das war schon ein großer Unterschied zu den anderen. Die Organisation war super, das Thema war, wie beim Online-Camp, „Zirkus“.

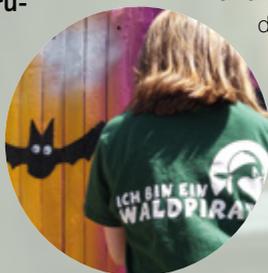
Und die anderen Kinder konntest du auch richtig kennenlernen ...

Am Anfang gab es eine Kennenlernrunde mit allen 22 Teilnehmern. Wir sind schnell als Team zusammengewachsen. Es waren nicht so viele in meinem Alter da, aber das war komplett egal.

Die meisten von uns waren mit ihren Geschwistern da. Aber wir haben uns nicht so viel über das Thema Krebs oder unsere Erfahrungen unterhalten. Es war nur nebensächlich. Das fand ich gut. Es gab an einem Nachmittag eine freiwillige Gesprächsrunde dazu, da war ich aber nicht dabei.

Wie fandest du es, dass dein Bruder auch im Camp war?

Es ging tatsächlich. Wir haben auch Sachen zusammen gemacht und das hat überraschend gut funktioniert.



Gab es ein Highlight?

Besonders witzig war die Nachtwanderung mit den lebensgroßen Playmobilfiguren. Die mussten wir in Leiterwagen hinter uns her ziehen. Das war teilweise echt schwierig.

Was ist dein Fazit?

Das Wiedersehen mit unseren Eltern wurde von dem Gefühl überschattet, ein Paradies auf Zeit verlassen zu müssen. Es war eine geile Zeit.

LARS, 11 JAHRE



Ich fand das Camp mega-superduperwaldpiratenlustig.

Mein Bruder war das Jahr davor schon beim Online-Waldpiraten-Camp, da war das Motto auch schon „Zirkus“. Ich habe da schon bei den meisten Sachen mitgemacht. Gleich am Anfang haben sie auch gezeigt, wie das Waldpiraten-Camp aussieht. Daher wollte ich unbedingt auch mal hin.

Im Camp war ich dann mit meinem Bruder in einem Zimmer. Ich fand gut, dass er auch mit da war. Und mein Kuschtier Fauli hat mich immer begleitet. Es ist ein Faultier und steckte die ganze Zeit in meinem Kragen.

Die Wohnhütten standen in einem Kreis und in der Mitte war ein rundes Gebäude, das hieß Piratennest. Da drauf durften wir eine Nacht übernachten. Drinnen war es auch gemütlich. Wegen der Schaumstoff-Würfel, auf die man sich draufsetzen kann.

Ich war ziemlich gerne auf dem Piratenschiffwrack am Spielplatz und habe mit meinen Freunden

PIRATEN

gespielt. Meine Lieblingsaktivität war Bogenschießen.

Als erstes habe ich meine Freundin Milla kennengelernt. Ich bin ein Harry-Potter-Fan und mir ist ihr Hogwarts-T-Shirt sofort aufgefallen. Wir haben uns innerhalb von 10 Sekunden angefreundet. Sie war auch mit ihrem Bruder da.

Die Vorführung von Zirkus Campoletti war ungefähr nach der Hälfte der Freizeit. Ich durfte der Zirkusdirektor sein. Außerdem habe ich mit Gummi-Zitronen und -Eiern jongliert.

Am Ende habe ich Unterschriften auf meinem T-Shirt gesammelt. Ich würde gerne nächstes Jahr wieder hin. Dann nehme ich auch einen Zettel mit und schreibe auf, wo Milla wohnt.

UND DAS SAGT MUTTER NINA:

Als wir die Kinder abgeholt haben, kam Lars uns in die Arme geflogen und hat sich dann ins Auto gesetzt. Er hat es nicht geschafft, zurückzugehen und sich zu verabschieden. Und vor der Abfahrt sagte Felix mir, dass er eigentlich noch nicht nach Hause will.

Da waren sie sich einig. Hätten wir gesagt, wir drehen einfach um und lassen euch noch eine Woche hier, wären sie beide einverstanden gewesen. Ich hatte ja vorher etwas Bedenken, was Heimweh anging...

Das Waldpiraten-Camp haben wir ausgesucht, weil sie wissen sollen, dass sie mit ihren Erfahrungen durch Lars Erkrankung nicht allein sind.

Vor allem Felix ist durch das Waldpiraten-Camp gewachsen und selbstbewusster geworden. Er gehörte dort ja zu den Ältesten und könnte sich vorstellen, später dort Betreuer zu sein. Für den jüngeren Lars war es eine tolle Erfahrung, bei dem der Spaß und die Freunde im Vordergrund standen. Die Tage dort hat er in vollen Zügen genossen.



KC Rheinland met Hätz e.V.

Die Verbundenheit zwischen unserem Förderverein und dem **Karnevalisten Club (KC) Rheinland met Hätz** hat eine lange Geschichte: Denn seit fast 20 Jahren (!) setzt er sich mit viel rheinländischem Herz für unsere krebskranken Kinder und deren Familien ein.

In den letzten beiden Jahren war jedoch alles anders für den Verein aus Kerpen: Ihre traditionelle „Showbühne der Herzen“ musste ausfallen und in der Session gab es nur wenige Möglichkeiten, auf die Arbeit des Fördervereins aufmerksam zu machen.

Und trotzdem: Mit einem Hut, viel Haar und etwas Schützenhilfe der St. Sebastianus Schützenbruderschaft Kerpen gelang es den insgesamt 22 Mitgliedern in diesem Jahr wunderbare jecke 5.555 € zu sammeln!

Hutkonzert mit Countrysängerin Maryuth

Gemeinsam mit Gastwirt Andreas Weyrauch von „Zum ahle konsum wunderbaR“ stellte der Verein am 30. Juli 2022 einen Mitmach-Benefizabend zugunsten des Fördervereins auf die Beine. Countrysängerin Maryuth und ihr Publikum gaben an diesem stimmungsvollen Abend wirklich alles: Gesanglich wie auch menschlich. Großzügig hatten sie den Spendenhut gefüllt, der zum Schluss durch das Publikum wanderte – und ihn im wahrsten Sinne des Wortes zum Überlaufen gebracht.

Haarspende-Aktion

108 Haarschnitte an einem Tag – das ist die stolze Bilanz der Haarspende-Aktion des Vereins am 12. Juli 2022. Die Idee zu „Haare spenden oder schneiden für den guten Zweck“ stammte von Laura Müller, jüngstes Mitglied im Verein, die

ihre eigenen Haare abschneiden und spenden wollte.

Die Resonanz auf die Spendenaktion gepaart mit einer Tombola und Kuchenbuffet war überwältigend. Der Andrang war so groß, dass alle Frisörinnen bis Ende der Veranstaltung nonstop im Einsatz waren.

108 Haarschnitte an einem Tag – das ist die stolze Bilanz der Haarspende-Aktion des Vereins!

St. Sebastianus Schützenbruderschaft Kerpen

Mit der Aktion „Schützen helfen“ gab es eine weitere tolle Unterstützung durch die St. Sebastianus Schützenbruderschaft Kerpen. Im Rahmen ihres Schützenfestes am 7. August 2022 überreichte der Bundesmeister Olaf Winkler, der stellv. Bundesmeister Dieter Weisweiler und die stellv. Bezirksamtschützenmeisterin Sandra Aberer die Spende von 500 € an den Vorstand des Rheinland met Hätz.

Wir bedanken uns bei allen Vereinsmitgliedern, besonders bei Präsident Manfred Coenen und dem 1. Vorsitzenden Achim Brück, die uns trotz aller Widrigkeiten mit so viel Kreativität und Engagement unterstützen – ob nun mit oder ohne Karnevalssession!



Endlich! Nach zwei Jahren Pause konnte die beliebte **Nachsorgefreizeit auf dem Reiterhof Hirschberg** wieder stattfinden. 15 Kinder aus den Unikliniken Köln und Bonn fuhren mit ihren Betreuern eine ganze Woche im Mai nach Nordhessen, um ein kleines Abenteuer zu erleben.

Die Wilden Velle 4.5.2022

An diesem Abend haben wir anstatt Brot, gegrillt danach haben wir ein Lagerfeuer gemacht und Lieder gesungen und Stockbrot gemacht Ende.



Datum: 02.05.22 Unser erster richtiger Tag in Hirschberg

Wir sind heute schon um 05:45 Uhr aufgestanden. Heute hatte der Katzenkorb Tischdienst. Der Katzenkorb sind: Marlene, Leonie, Marjam und Lovi.

Um 10 Uhr hatten wir eine erste Reitstunde auf vier Islandponys. Es hat uns sehr viel Spaß gemacht!

Zu Mittag gab es Pommes mit Chicken-Nuggets und Salat. Zum Nachtisch gab es Vanillepadding mit bunten Streuseln. Später haben wir T-Shirts gebackt und Leckerlies selbst gebacken. Die Leckerlies können wir morgen verpacken oder selbst essen!

Nach dem Abendbrot haben wir alle zusammen Haus Chaos gespielt. Das war sehr cool! Alle hatten die richtige Lösung und die Siegerehrung findet aber erst am Freitag statt.



DISCO



Dienstag der 3.5.2022

Heute früh gab es Frühstück. Danach gab es einen Ausflug. Plötzlich stolperte Joshua und Joshua fiel vom Pferd herunter. Danach sind wir zum See gefahren und waren 2 Stunden und 30 Minuten dort. Dann sind wir wieder zurück gefahren und haben gegessen. Danach haben wir 1,2,3 gespielt.



I LIKE HIRSCHBERG



Am Morgen: 5.5.2022

Am Morgen haben wir Brötchen gefrühstückt. Danach sind wir geritten. Zwischen durch sind wir basteln gegangen.

Mittag: Pizza

zum Mittag essen gab es Pizza zum Nachtisch Pfannekuchen.

am Nachmittag: Später sind wir dann in einen Freizeitpark gefahren. Da gab es Trampoline und eine Schaukel. Am Abend: abends gab es eine Disco mit einer Bar. Wir sind die ganze Zeit getanzt das hat Spaß gemacht.





Sport macht mich stark!

Seit 2 Jahren finanziert der Förderverein ein Bewegungs- und Sportangebot auf der Kinderkrebstation der Uniklinik Köln. Wir wollten wissen: Wie kommt das Konzept bei den Kindern an und welche Bedeutung hat es? Eine, die dazu Antworten hat, ist Antonia.

Im Mai 2021 erhielt Antonia die Diagnose Leukämie und war bis November 2021 in Therapie. Heute ist sie 9 Jahre und geht in die 4. Klasse.

Antonia, was bedeutet Sport für dich? Sport ist mein Lebenselixier. Ich bewege mich, wenn ich gut gelaunt, aufgeregt oder traurig bin. Eigentlich bin ich immer in Bewegung, selbst beim Fernsehgucken habe ich meistens einen Ball in den Händen und kann nicht stillsitzen.



Wie sah dein Sportprogramm vor der Diagnose aus?

Vor der Diagnose habe ich Geräteturnen gemacht. Dafür habe ich 3- bis 4-mal in der Woche für insgesamt 12-15 Stunden trainiert. Auch am Wochenende war ich in der Turnhalle und habe sogar an dem ein oder anderen Wettkampf teilgenommen.

Wie hast du dich motiviert, auch während der Therapie Sport zu treiben?

Zu Beginn der Therapie war ich oft frustriert, dass mein Körper nicht mehr so wollte wie ich und ich nicht mehr zum Training gehen konnte. Ich habe aber schnell gemerkt, dass ich mich auch trotz des Infusionsständers gut bewegen konnte. Wenn ich mal keine Lust auf Bewegung hatte, dann haben mich Mama und Papa oder Lena und die Physiotherapeuten dazu motiviert. Manchmal wollte ich dann gar nicht mehr aufhören und konnte nicht genug kriegen.



Wie hat der Sport dir während der Therapie geholfen?

Durch den Sport bin ich sehr ehrgeizig und willensstark, was mir auch während der Therapie zugutekam. Ich habe mich einfach nicht unterkriegen lassen und wollte immer wieder schnell auf die Beine kommen. Der Sport hat mir geholfen meinen Körper zu spüren und neu kennenzulernen. Während der Krankenhausaufenthalte hat der Sport immer für Abwechslung gesorgt und mir geholfen stark zu sein!

Kannst du dich an eine besondere Sparteinheit erinnern?

Wenn ich an den Sport auf Station zurückdenke, erinnere ich mich an verschiedene Einheiten. Mir hat es zum Beispiel immer Spaß gemacht, wenn auch Mama beim Sport mitgemacht hat. Einmal hatte ich eigentlich gar keine Lust mich zu bewegen. Dann haben wir aber kölsche Musik angemacht und dazu Stopptanz gespielt, sodass es zu einer echt coolen Einheit wurde (Lena mag jetzt auch kölsche Musik). Ich mochte es auch immer sehr, mir eigene Spiele und

Aufgaben zu überlegen, dabei waren wir oft ziemlich kreativ. Als ich einmal nicht nach Hause durfte, weil meine „Leukos“ nicht gestiegen sind, war ich ziemlich sauer und durfte meinen ganzen Frust beim Boxen rauslassen. Danach ging es mir viel besser!

Wie sieht dein Sportprogramm heute aus?

Heute gehe ich nicht mehr zum Geräteturnen, sondern springe im Verein Trampolin und habe großen Spaß dabei, auch weil ich meine Freunde beim Training treffe. Nach der Therapie habe ich schon viele neue Sportarten ausprobiert. Ich war zum Beispiel Reiten, Schwimmen, Inliner fahren, Klettern und Bogenschießen. Durch das Angebot des Netzwerk ActiveOncoKids habe ich Windsurfen und Segelfliegen kennengelernt. Außerdem habe ich am Rudertraining für „Rudern gegen Krebs“ in Essen teilgenommen.

Das Interview führte Lena Böhlke, Sporttherapeutin auf der Kinderkrebstation der Uniklinik Köln.

In den eigenen vier Wänden

Das neue Brückenteam-Projekt bietet Entlastung nach der Akuttherapie

Das Kölner Brückenteam:
V.l.n.r.: Schwester Lisa, Schwester Evelyn und Schwester Conni



„Ein bis zwei Kontroll- und Nachsorgebehandlungen pro Woche im kinder-onkologischen Zentrum gehören für an Leukämie oder Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche zum Alltag. Die Fahrt- und Wartezeiten beanspruchen hierbei schnell einen ganzen Tag und beeinflussen das Familienleben erheblich. Entlastung schafft das Brückenteam. Professionelle Pflegefachkräfte fahren zu den Familien und führen medizinische Behandlungen im eigenen Zuhause durch. (...)“

So steht es im Flyer des Vereins „Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V.“, der das Brückenteam-Projekt – nach Essen und Dortmund – vor Kurzem auch an der Kinderonkologie der Uniklinik Köln initiiert hat. Das Brückenteam in Köln: Das sind die Stationsschwester Evelyn, Lisa und Conni, die seit Mai 2021

das Leben einiger betroffenen Familien nach der Akuttherapie leichter machen. Dafür fahren sie an zwei Tagen in der Woche viele Kilometer zu ihnen nach Hause, um Verbandswechsel, Blutentnahmen oder einen Covidabstrich, der z.B. vor MRTs benötigt wird, vorzunehmen.

Nach ihrer Rückkehr kümmern sich die Schwestern um die verschiedenen Proben, warten auf die Messwerte aus dem Labor und besprechen diese mit dem jeweiligen Facharzt, der die Patienten auch persönlich kennt. „Denn die Ärzte entscheiden ja vorab in enger Abstimmung mit den Familien und uns, welche Kinder für die häusliche ambulante Versorgung infrage kommen“, erläutert Schwester Evelyn. „Dazu gehört, dass die Blutwerte grundsätzlich stabil genug sein müssen.“ Sind beispielsweise Veränderungen in der Medikation notwendig, telefoniert der behandelnde Arzt anschließend mit den Eltern.

POSITIVE EFFEKTE DER HAUSBESUCHE

- + Mehr Lebensqualität: „Familien aus der Umgebung bleiben die häufigen und teils sehr zeitaufwändigen Fahrten an die Uniklinik in Köln-Lindenthal erspart. Eine Entlastung ist auch die eingesparte Wartezeit vor Ort – deshalb besuchen wir auch Familien in der Nähe.“
- + Ein vertrautes Umfeld: „Gerade jüngere Kinder, die auf Station eher verschlossen sind, profitieren davon. Da wird beim zweiten oder dritten Fingerpieks plötzlich die Hand schon freiwillig nach vorne gestreckt.“
- + Zeit fürs Kind: „Es sind zwar nur Zeiteinheiten von 20-30 min pro Besuch, aber in der Zeit haben die Patienten unsere ungeteilte Aufmerksamkeit. Auf Station ist das oft schwierig.“
- + Ängste abbauen bei Geschwisterkindern: „Durch den Hausbesuch werden Teile der Therapie auch für sie sichtbar und begreifbar – ein ähnlicher Effekt wie beim Geschwister-Klinik-Tag.“
- + Weniger Fehltage in der Schule: „Viele Kinder freuen sich, nach der Therapie wieder in die Schule gehen zu dürfen. Es ist die langersehnte Rückkehr zur Normalität. Durch unseren Besuch verlieren sie wegen einer Kontrolluntersuchung keinen ganzen Schultag. Sie kommen nur kurz zwischendurch nach Hause und gehen dann wieder zum Unterricht.“

Und das persönliche Fazit des Brückenteams?

„Die Fahrerei ist zwar anstrengend, aber die Arbeit bietet viel Freiraum. Es ist schön zu sehen, wie die Patienten wieder am Leben teilhaben und die Familien glücklicher sind“, lautet das Resümee der Schwestern. „Auf Station erleben wir die Kinder sonst nur in der akuten Therapie. Es macht Mut, die weitere Entwicklung verfolgen zu dürfen.“



Ganz neu fährt nun auch eine extra angefertigte „mobile Pieksekiste“ gesponsert vom Förderverein mit... denn tapfer sind auch die Patienten zu Hause!

DAS BRÜCKENTEAM

- Ein Projekt des Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V.: www.brueckenteam.org
- Die Gert und Susanna Mayer Stiftung unterstützte das Projekt als alleiniger Förderer und finanzierte den Aufbau des Brückenteams seit 2018
- Keine Krankenkassenleistung
- Ausgezeichnet mit dem Nachsorgepreis der Deutschen Kinderkrebsnachsorge – Stiftung für das chronisch kranke Kind im Jahr 2021

Die Pieksekisten-Packer

Seit der Förderverein die Patenschaft über die „Pieksekisten“ übernommen hat, trägt er auch die Verantwortung dafür, dass die heißgeliebten Tapferkeitskisten auf der Kinderonkologie niemals leer werden! – Wie gut, dass wir uns auf so viele wunderbare Menschen verlassen können, die für Spiel-Nachschub sorgen. – Hier stellen wir einige Sponsoren stellvertretend vor und sagen DANKE!



Christoph Fuchs (l.) von **Löwenkämpfer e.V.** brachte eine prallgefüllte Box ins Elternhaus. Inzwischen hat der Verein eine feste Kiste in der Zündorfer „Spielinsel“ installiert, die dort von Spendern gefüllt werden kann.

Die **Kölner Verkehrs-Betriebe AG** schickte uns neben vielen tollen Überraschungen auch ihr Maskottchen „Baubiber“ zu Hilfe. Der sorgt jetzt für ein Lächeln nach unangenehmen Pieksern.



Tapferkeitskiste

Aus der Tapferkeitskiste, oder der sog. Pieksekiste, dürfen sich die krebserkrankten Kinder nach einer Untersuchung oder einem Eingriff etwas aussuchen.

Sponsoren für unsere Pieksekisten sind weiterhin herzlich willkommen!



Therapiehündin Layla und ihr „Frauchen“ Sally Pieck von **Layla bringt ein Lächeln** ließen sich von den Löwenkämpfern inspirieren und füllten eine Tüte voll bunter Spielsachen.



Animiert von unserem Facebook-Aufruf hat Claudia Kaul viele „Trostpflaster“ für die Pieksekiste gespendet. Für sie eine echte Herzens-Angelegenheit, da ihr Sohn vor einigen Jahren selbst auf der Kinderonkologie behandelt wurde.



Farbenfrohe Verwandlung



Monatelang fühlte sich der graue Bauzaun direkt neben dem Elternhaus trist und einengend an. Jetzt haben Toni, ein ehemaliger Patient, und seine Mitschüler vom Erzbischöflichen Berufskolleg Köln als Praxisprojekt den Zaun zu einer bunten Landschaft verzaubert. Im Zentrum: Unser Mutmach-Spruch „Nur Fledermäuse lassen sich hängen“.

Die Aufgabe der Schüler war es, etwas zu erschaffen, was Kindern zugutekommt. Die bunte Botschaft dürfte aber nicht nur für die Kinder eine Inspiration sein, sondern auch für alle anderen Besucher des Elternhauses!

Freude, Zauber und Leichtigkeit mit Toto und Loretta



Seit 25 Jahren finanziert der Förderverein Clowns auf der Kinderkrebstation der Uniklinik Köln

Toto: Das ist Tunc Denizer, seit 30 Jahren Schauspieler, Clown, Regisseur. Mit unbändiger Freude jetzt auch als Klinikclown unterwegs. Zusätzlich ist Tunc als Trainer im Rahmen des Projekts „Prävention gegen Gewalt an Kindern“ (Mut tut gut) in Schulen tätig.

Loretta: Das ist Annemie Missinne, seit 25 Jahren Klinikclownin, am liebsten dort, wo es schwer ist. Gründerin des Vereins Bremer Klinikclowns, den sie 10 Jahre mitgeleitet hat. In Aachen war sie viele Jahre als künstlerische Leitung und Spielerin Teil des dortigen Vereins. Bundesweit bildet sie Klinikclowns aus.

Seit einigen Wochen sind die beiden Clowns Toto und Loretta zu Besuch auf der Kinderkrebstation. Alle freuen sich sehr darüber, dass die Clowns nach 2 Jahren coronabedingter Pause wieder da sind!

Denn: Lachen und Humor wirken sich positiv auf den Gesundheitszustand aus und fördern den Heilungsprozess. Gleichzeitig helfen sie auch gegen die vielen langweiligen Stunden im Krankenhausbett! Vor jedem Besuch sprechen die Clowns mit dem psychosozialen Team, um sich optimal auf die Bedürfnisse der Kinder einzustellen. Denn hier gibt es kein einstudiertes Programm. Sie sind Improvisationskünstler. Mit großem Einfühlungsvermögen und Fantasie agieren sie aus dem Moment heraus, oft entsteht daraus eine vertrauensvolle Beziehung. Für viele Kinder sind die Clowns Freund, Tröster und Spaßmacher zugleich.



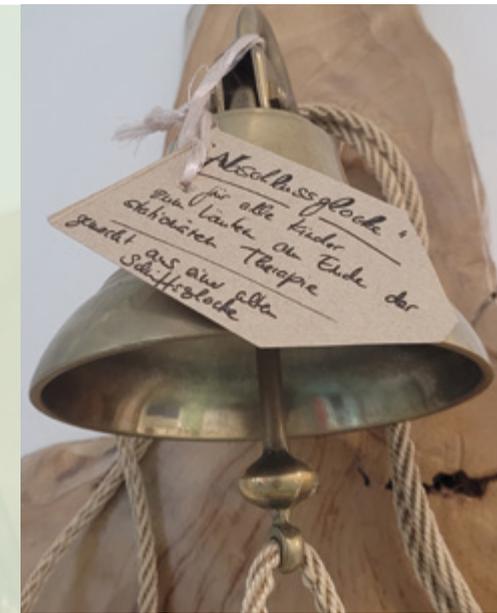
Beide genießen das gemeinsame Spiel, das vor Freude und Fantasie nur so sprudelt. Nicht zuletzt auch wegen des herzlichen Empfangs und der offenen Kommunikation mit allen Beteiligten.

Glocke auf der Kinderkrebstation

Im September 2021 überreichte eine betroffene Familie dem Stationsteam eine Schiffsglocke. Das Abschiedsgeschenk hängt inzwischen an zentraler Stelle und ist als Mutmacher nicht mehr wegzudenken.

Glockenklang markiert Meilenstein beim Kampf gegen den Krebs

Eine Mutter erzählt: „Das erste Mal habe ich etwas von der Glocke mitbekommen, als wir auf Station waren und es Liam noch ziemlich schlecht ging. Ich war auf dem Zimmer und hörte das Läuten, ein Klang, der so ungewöhnlich und besonders ist. Ich ging nachschauen und sah viele Mitarbeiter der Station, Eltern und andere Patienten, die um eine Jugendliche herumstanden, die gerade die Glocke geläutet hatte. Es wurde applaudiert und gefeiert. Die Jugendliche hatte Tränen in den Augen und war sichtlich stolz.“



Man erklärte mir, dass das Läuten der Glocke ein neuer Brauch auf der Station ist, um das Ende der Akuttherapie zu feiern und die Leistung des Patienten anzuerkennen.

Auch für uns war es ein sehr besonderer Moment, auf den ich richtig hin gefiebert habe. Das Gefühl war unbeschreiblich und für mich ein Zeichen, dass für Liam jetzt bessere Zeiten anbrechen.“

Liam Mike durfte am 3. August 2022 die Glocke auf der Station läuten



WOHER STAMMT DER BRAUCH?

Der Brauch hat seinen Ursprung in den USA, als ein Admiral der Marine 1996 nach erfolgreicher Strahlentherapie eine Messingglocke zu seiner letzten Behandlung mitbrachte. Nach Navy-Tradition läutete er die Schiffsglocke, um anzuzeigen, „dass die Arbeit erledigt ist“. Er hinterließ dem Krankenhaus die Glocke als Spende. Inzwischen hängt in fast jedem Krebstherapiezentrum der USA eine solche Glocke. Auch in Deutschland findet dieser Brauch immer mehr Beachtung.

Ukrainische Familien in Köln

Wenn nichts mehr so ist, wie es war ...



Seit Kriegsausbruch werden auch krebskranke Kinder aus der Ukraine an der Uniklinik Köln behandelt. Drei ukrainische Familien leben seitdem bei uns im Elternhaus bzw. der Villa Fledermaus. Andere konnten im Umkreis von Köln unterkommen.

Oft sind es Mütter, die allein mit ihrem schwerkranken Kind aus der Ukraine fliehen. Manche Familien mussten zudem überhastet aufbrechen – sie sind oft traumatisiert und es fehlt an der Grundversorgung, wie Unterkunft, Kleidung und Lebensmittel. Manche Familie besitzen aufgrund der Umstände auch keine gültigen Papiere. Die ungewisse Rückkehr in ein kriegszerstörtes Land belastet zusätzlich.

Unser psychosoziales Team steht allen ukrainischen Familien, deren Kind auf der Kinderkrebstation behandelt wird, mit Angeboten – psychosozialen, wie praktischen – zur Seite.

Eine erste Erleichterung

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung hat unbürokratisch für jede Familie ein Willkommenspaket zur Verfügung gestellt sowie einen Sozialfond zur weiteren Unterstützung von ukrainischen Familien eingerichtet.

WER KOMMT WOHNEN?

Innerhalb Deutschlands koordiniert die Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) gemeinsam mit anderen Organisationen die Verteilung geflüchteter ukrainischer Kinder auf die ca. 60 kinderonkologische Zentren. Für Europa übernimmt dies der europäische Dachverband der Elternvereine, Childhood Cancer International Europe (CCI).



BUCHSPENDE „KALLE PINGUIN“

So kann Unterstützung auch aussehen: Die Autoren Jenna & Bo haben ihr Kinderbuch „Die Not ist groß, einer muss los“ mit Kalle Pinguin mittels Crowdfunding ins Ukrainische übersetzen lassen. Über die Initiative von Instagramerin @Lilli_und_Buchvorstellung verschenkten sie 10 Bücher ans Elternhaus – und machten damit unseren ukrainischen Familien eine große Freude.

ДАНКЕ!

Besucht Kalle Pinguin gerne auf www.kalle-pinguin.de

Lotsen im deutschen „Behörden-Dschungel“

Ein wichtiger Teil der psychosozialen Betreuung besteht darin, die Familien bei der Bewältigung der formalen Anforderungen im deutschen Rechtssystem zu unterstützen. Ohne Deutschkenntnisse tapen viele Familien erst einmal im Dunkeln. Wir telefonieren mit den Behörden, helfen beim Ausfüllen von Formularen und begleiten sie bei wichtigen Terminen, wie u.a. bei:

- Registrierung bei einem niedergelassenen Kinderarzt für die Überweisung in die Klinik
- Beantragung der Krankenversicherung nach Asylrecht – ohne Krankenversicherung werden keine Medikamente übernommen
- Anmeldung beim Wohnsitz (z.B. im Elternhaus)
- Vorsprache beim Konsulat
- Registrierung beim Ausländeramt
- Vorsprache beim Jobcenter
- Vorsprache beim kommunalem Integrationsamt



NICHT NUR FÜR

UKRAINISCHE FAMILIEN DA!

Seit mehr als 20 Jahren begleitet und unterstützt unser psychosoziales Team im Elternhaus alle ausländischen Familien, deren Kind auf der Kinderkrebstation der Uniklinik Köln behandelt wird.

Sabine Rother ist die Ansprechpartnerin, wenn diese im deutschen Behörden-Dschungel die Orientierung verlieren.

Die 30. Regenbogenfahrt der Deutschen Kinderkrebsstiftung

In diesem Jahr hat die jährliche Regenbogenfahrt an der Uniklinik Köln Halt gemacht. Die Radfahrer – die alle selbst als Kinder oder Jugendliche an Krebs erkrankt waren – machten den krebserkrankten Kindern und ihren Familien mit ihrer Botschaft „Eins werd' ich nie tun: AUFGEBEN!“ Mut und Hoffnung.

Der Besuch der Regenbogenfahrer am 15. August wird vom Balkon der Kinderkrebsstation sehnsüchtig erwartet.

LAUT UND KRÄFTIG:

Die Teilnehmer machen – coronabedingt auf Distanz – mit ihrem Regenbogenfahrt-Lied Mut. Einige Fahrer dürfen anschließend für den persönlichen Kontakt auf Station.



Gemeinsam unter dem Regenbogen

(Regenbogenfahrt-Song)

Sind noch müde so früh am Morgen, der Muskelkater quillt uns schon,
ich weiß du hastest gern unsere Sorgen, kriegst grad die erste Infusion,
Wir wollen dich gern lächeln sehen, dafür ist uns kein Weg zu weit,
Gibst du dir keine Sorgen, spürst du unsere Verbundenheit?

Gib niemals auf das was dich tristet,
gib niemals auf das was dich prägt,
gib niemals auf das was dich antreibt,
wir haben das alle selbst durchlebt.

Vor dir liegt die Therapie, verlierst vielleicht nicht nur die Haare,
doch verlierst die Hoffnung nie, auf bunte Stunden, Tage, Jahre,
du die Leben durch die Adern fließen lassen, den Saum für Farben und Geräusche wiedergeben,
Helfen das alte Leben loszulassen und dein neues anzunehmen.

Gib niemals auf das was dich tristet,
gib niemals auf das was dich prägt,
gib niemals auf das was dich antreibt,
wir haben das alle selbst durchlebt.

Die Hoffnung ist wichtig, sie hat in uns überlebt,
vielleicht stehst du grad mitten im Regen,
und wir strahlen uns in der Mittagsonne ab,
Irgendwann haben wir alle den Berg überwunden,
und wir treffen uns gemeinsam unter den Regenbogen.

Gib niemals auf das was dich tristet,
gib niemals auf das was dich prägt,
gib niemals auf das was dich antreibt,
wir haben das alle selbst durchlebt.

EINE BESONDERE ERINNERUNG:

Der Songtext hängt jetzt im Flur der Kinderkrebsstation.



NOCH VIEL VOR:

Auf der Strecke zwischen Koblenz und Münster werden insgesamt 13 Kliniken besucht.



Froschgrün ist die Hoffnung: Begegnung mit Regenbogenfahrerinnen Peggy

VON MARIE WOLF



Wenn Peggy bei der Hitze auf dem Fahrrad schwitzend in die Pedale tritt, lassen sich die beiden Frösche den Fahrtwind um die Ohren wehen. Gemütlich sitzen sie in den Rucksäcken von Peggys Regenbogen-Trikot. Die beiden erregen auch meine Aufmerksamkeit, als die Regenbogenfahrer vor der Kinderkrebsstation der Uniklinik stehen. Es ist, als ob sie mich heranwinken.

Ich mache mich mit Peggy aus Halle bekannt, die bereits seit 2015 bei der Regenbogenfahrt mitfährt. Die Hallenserin erzählt, dass sie mit 6 Jahren an Krebs erkrankte. Im Alter von 15 Jahren bekam sie eine Knochenmark-Transplantation, in einer Zeit, in der es sehr schlecht um sie stand und „eigentlich kaum jemand mehr Hoffnung hatte“. Peggy hat es aber geschafft: Seit sie 20 ist, gilt sie als geheilt.

„FRÖSCHLI“ IST EIN TÜRÖFFNER

Aus der Therapiezeit stammt auch ihr erster grüner Kuschel-Frosch. Seit sie vor 8 Jahren beschloss, an der Regenbogenfahrt teilzunehmen, hat auch „Fröschi“ keine Fahrt verpasst. Denn er hat eine wunderbare Eigenschaft: Er wirkt oft als Türöffner für Gespräche, auch bei eher zurückhaltenden Kindern. Mit dem 4-jährigen Emil ist daraus sogar eine Patenschaft entstanden, als Peggy 2018 mit den Regenbogenfahrern auf ihrer „Heimattour“ die Kinderkrebsstation der Uniklinik Halle besuchte. Und auch ich bin sehr froh, dass mich Fröschi auf seine sympathische Besitzerin aufmerksam gemacht hat!

Denn das Regenbogenfahrt-Motto „Eins werd' ich nie tun: AUFGEBEN!“ ist auch das Lebensmotto von Peggy. Daraus schöpft sie auch in schweren Phasen Kraft. Und die möchte sie an die Kinder weitergeben: Ob als Regenbogenfahrerinnen oder während bzw. nach ihrer Facharzt Ausbildung zur Pädiatrischen Onkologin/Hämatologin. Vor allem der Bereich Nachsorge und Rehabilitation liegt ihr am Herzen.

Denn sie ist überzeugt: „Das Leben ist trotz allem wunderschön.“

Mitgliederversammlung Mai 2022

Die Weichen sind gestellt: mit Volldampf in die Zukunft!

VEREINSFÜHRUNG

Geschäftsführerin: Monika Burger-Schmidt
Gewählter Vorstand: Marlene Merhar (Vorsitz),
Andreas Otto (Stellv. Vorsitz), Robert Greven,
Barbara Boßhammer
Berufener Vorstand: Jessica Hirsch, Matthias Roth

ZAHLEN & FAKTEN

- 541 Vereinsmitglieder Ende 2021 (ca. je Hälfte betroffene Familien und fördernde Mitglieder)
- 661 Personen mit 7.110 Übernachtungen in Elternhaus und Villa Fledermaus
- 11 festangestellte Mitarbeiter sowie 3 Minijobber in Elternhaus und Förderverein
- 6 vom Förderverein finanzierte Drittmittelstellen auf der Kinderkrebstation
- 11.052 Einzelspenden; davon 25 Prozent über Onlinespenden auf Webseite oder Facebook
- insgesamt 1,9 Mio. Euro Zuwendungen bei ca. 1,3 Mio. Euro Ausgaben
- „Stiftung des Fördervereins für krebskranke Kinder e.V. Köln“ wurde gegründet

VORTRÄGE

- Strukturen, Personen und Zertifizierungen der Kinderonkologie und die Zusammenarbeit mit dem Förderverein – Professor Dr. Simon (Leiter der Kinderonkologie der Uniklinik Köln)
- Überblick über Einsatz, Möglichkeiten und Notwendigkeit sporttherapeutischer Maßnahmen auf der kinderonkologischen Station sowie in der Nachsorge – Lena Böhlke (Sporttherapeutin auf Station, finanziert vom Förderverein):
- Einsatz der Avatare und therapiebegleitende Schulaufklärungsbesuche – Dirk Zurmühlen (stellv. Elternhausleiter)



Jessica Hirsch

Partnerin einer Beratungsgesellschaft in Köln. Als Kleinkind erkrankte sie an einem Neuroblastom und wurde mit dem 2. Rezidiv ab 1988 an der Uni Köln behandelt, seit 1992 ist sie geheilt. Ihre Mutter, Rosemarie Brand-Gerhart, ist seit Anfang 1990 Mitglied. Seit Juli 2022 ergänzt Jessica Hirsch den Vorstand als berufenes Mitglied.



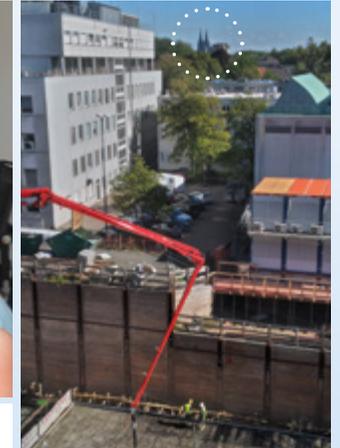
An dieser Stelle möchten wir uns bei **Tina Geldmacher**, die nach 12 engagierten Jahren im Vorstand neue Wege gehen möchte, bedanken. – Wir wünschen ihr alles Gute!

Neues Büro im Elternhaus

Unsere Räumlichkeiten müssen sich den geänderten Gegebenheiten und der wachsenden Mitarbeiterzahl anpassen: Flexible Arbeitsplätze machen's möglich! Dafür wurden Anfang des Jahres die Büroräume im Elternhaus zum Teil umgebaut und renoviert.



Seit Juni 2022: In der 4. Etage des Elternhauses teilen sich die Mitarbeiterinnen des Fördervereins – je nach Bedarf – die vier Schreibtische im modernisierten Büro. Noch mit bester Aussicht auf den Dom (und der Großbaustelle nebenan)!





Diar 13 Jahre

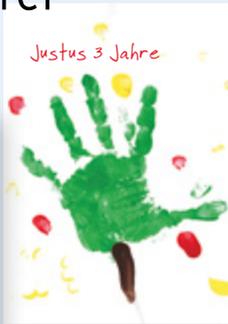


Ivan 11 Jahre

Weihnachtsmalerei Mal-Wettbewerb 2022



Lara 10 Jahre



Justus 3 Jahre



Kira 3 Jahre



Mervelle 9 Jahre



Mathilda 8 Jahre



Tymur 13 Jahre



Zakhar 7 Jahre



Hannah 7 Jahre



Johanna 5 Jahre



Abdallah 7 Jahre



Madeleine 10 Jahre



Sama 10 Jahre



Miruna 9 Jahre



Viktorija 16 Jahre



Marina 6 Jahre



Ali 12 Jahre



Noah 9 Jahre



Diana 16 Jahre



Ernie 6 Jahre

FledermausPost

Newsletter



UNSER NEUER NEWSLETTER IST DA!
>> DIE FLEDERMAUSPOST

Nur Fledermäuse
lassen sich hängen!

Was ist die FledermausPost?

Unser Newsletter erscheint 2-4 mal im Jahr und informiert unsere Freunde und Förderer über

- alles Rund ums Elternhaus
- Aktionen und Veranstaltungen
- Neuigkeiten & Wissenswertes

Anmeldung auf unserer Website:
krebskrankekinder-koeln.de oder
den QR-Code.

Die Abmeldung von unserem
Newsletter ist jederzeit möglich.



<https://foerdereverein.contentpepper.cloud/anmeldung-newsletter>



Förderverein für
krebskranke Kinder
e.V. Köln

Gleueler Straße 48 · 50931 Köln · T 0221 942 54-0
foerdereverein@krebskrankekinder-koeln.de · krebskrankekinder-koeln.de
Druck: diedrueckerberatung.de | Entwurf: okapdesign.com