

2017



NIMM PLATZ AN MEINER SEITE

Krebs bei Kindern und Jugendlichen



MUSEUMSUFERCARD



34 MUSEEN
1 JAHR
85 EURO



34 MUSEEN
2 TAGE
18 EURO

DIE KULTURKARTE FÜR 34 MUSEEN

Die MuseumsuferCard enthält inklusive:

Nacht der Museen

(Ticket im Wert von 14 Euro)

und

Museumsuferfest

Zu diesen jährlich wiederkehrenden Ereignissen sind Sie mit Ihrer MuseumsuferCard eingeladen und sparen so das Geld für die Eintrittskarte.

art kaleidoscope

Kunstmagazin für Frankfurt und Rhein-Main

(Jahresgebühr im Wert von 13 Euro)

Alle drei Monate erhalten Sie mit art kaleidoscope kompetente Informationen über das Kunstgeschehen in Frankfurt und Rhein-Main frei Haus.

Hotline: (069) 97460-239

www.museumsufercard.de

www.museumsufer-frankfurt.de

Gültig und erhältlich in folgenden Museen: Altana Kulturstiftung im Sinclair Haus
Archäologisches Museum • Bibelhaus am Museumsufer – Erlebnismuseum
Caricatura Museum Frankfurt • Deutsches Architekturmuseum • Deutsches Film-
museum • Deutsches Ledermuseum • Dommuseum • Eintracht Frankfurt Museum
Fotografie Forum Frankfurt • Frankfurter Kunstverein • Geldmuseum der Deutschen
Bundesbank • Goethe-Haus/Goethe-Museum • Haus der Stadtgeschichte
Hindemith-Kabinett im Kuhhirtenturm • Historisches Museum Frankfurt/
Kronberger Haus • Ikonen-Museum • Institut für Stadtgeschichte/Karmeliterkloster
Jüdisches Museum • Kinder Museum Frankfurt • Klingspor Museum • Liebieghaus –
Skulpturensammlung • Museum Angewandte Kunst • Museum für Kommunikation
MMK 1/2/3 • Museum Giersch • Museum Judengasse • Portikus • Schirn Kunsthalle
Frankfurt • Senckenberg Naturmuseum • Städel Museum • Stoltze-Museum der
Frankfurter Sparkasse • Struwwelpeter-Museum • Weltkulturen Museum

Öffnungszeiten gemäß Veröffentlichungen der Museen
Stand: 01/2016, Änderungen vorbehalten

STADT  FRANKFURT AM MAIN

Inhalt

Seite	4	Vorwort
Seite	5	Synergie aus „HELFEN – FORSCHEN – HEILEN“
Seite	6	Krebs macht vor Kindern nicht halt
Seite	8	Kinderkrebsklinik
Seite	10	Vorstellung: Das Mittwochsfrühstücksteam
Seite	12	Bundesfreiwilligendienst: Bericht von Moritz
Seite	16	Das Stammzelltransplantationszentrum
Seite	18	Neubau für eine optimale Behandlung krebskranker Kinder und Jugendlicher
Seite	20	Supportive Sporttherapie für krebskranke Kinder und Jugendliche
Seite	22	DU MUSST KÄMPFEN! – Jetzt erst recht.
Seite	24	Krebs bei Jugendlichen
Seite	25	Die Jugendgruppe
Seite	26	PC-gestützter Unterricht für langzeiterkrankte Schüler (P.U.L.S.)
Seite	28	Erfahrungsbericht
Seite	32	Das Familienzentrum
Seite	34	Der Weg zum Familienzentrum
Seite	35	Entspannung im Familienzentrum
Seite	37	Angebote für Trauernde Angehörige
Seite	39	Erfahrungsbericht einer Mutter
Seite	42	Die Gruppe türkischer Familien – eine „Selbsthilfegruppe“ in Frankfurt
Seite	44	Erholung an der Ostsee
Seite	46	Unser Urlaub 2016 in Grömitz
Seite	48	Es zählt, was wir tun – Die Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder
Seite	50	Interdisziplinäres Labor für Pädiatrische Tumor- und Virusforschung
Seite	51	Institut für Experimentelle Tumorforschung in der Pädiatrie
Seite	52	Veranstaltungen
Seite	54	Nimm Platz an meiner Seite
Seite	55	Mitgliedsantrag
Seite	56	Wir danken herzlichst ...
Seite	58	Chronologie
Seite	59	Impressum

Vorwort

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

unsere vorrangige Aufgabe im Verein sehen wir in einer vielfältigen Unterstützung aller Kinder und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung. Den Familien mit Rat und Tat zur Seite zu stehen und Ihnen das Gefühl zu geben, dass sie in dieser schweren Zeit nicht allein sind und sich jederzeit an uns wenden können, sehen wir als oberstes Ziel unserer Vereinstätigkeit.



Zu den zahlreichen Maßnahmen, die den Patienten und ihren Familien die oft lange und belastende Therapie und Nachsorge erheblich erleichtern, gehört seit letztem Jahr auch das Angebot der Sporttherapie. Sport kann nachweislich den Heilungsprozess fördern, indem es Nebenwirkungen der Chemotherapie reduziert und Spaß und Freude in den Klinikalltag bringt. Das allein von uns finanzierte Sporttherapie-Projekt wird von den betroffenen Kindern sehr gut angenommen und wird seit neuestem auch auf die Ambulanz ausgeweitet.

Neben psychologischer Betreuung, Hilfe bei der Reintegration in die Schule oder Berufsausbildung, Gesprächskreisen für trauernde Eltern und Geschwister, Nachsorge- und Entspannungsangeboten finanzieren wir auch Stellen im ärztlichen und pflegerischen Bereich und die Ausstattung unserer Station und Ambulanz.

Das Institut von Frau Prof. Dr. Fulda, das wichtige klinische Studien zu Leukämien und Hirntumoren durchführt, ist ein wichtiges Bindeglied zwischen der Klinik und der uns angeschlossenen Stiftung. Es werden sowohl Forschungsergebnisse vom Labor an das Krankenbett als auch Impulse aus der Klinik zurück in die Forschung gebracht. Trotz dieser erheblichen Fortschritte brauchen wir weitere Verbesserungen der Überlebensraten und eine Verminderung von Nebenwirkungen und Spätfolgen.

Die einzigartige Trilogie aus HELFEN – FORSCHEN – HEILEN verkörpert unser gestecktes Ziel und ist zugleich unsere Aufgabe.

Herzlichst Ihre

Karin Reinhold-Kranz
Vorstandsvorsitzende

Mein Tipp: Lesen Sie den Erfahrungsbericht von Moritz auf Seite 12, unserem Bundesfreiwilligen – Sie erhalten einen realistischen Blick auf unsere Kinderkrebstation 32-4.

Synergie aus „HELFEN – FORSCHEN – HEILEN“

Der kürzeste Weg zur Heilung am Standort Frankfurt



Der Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.“ bietet konkrete Hilfe für betroffene Kinder und Eltern an: Betreuung, Gesprächsgruppen, Aufenthalts- und Übernachtungsmöglichkeiten im vereinseigenen Familienzentrum sowie Erholung in den Ferienhäusern des Vereins im Ostseebad Grömitz. Das Angebot wird ergänzt durch die Finanzierung zusätzlicher Ärzte, Schwestern und Erzieherinnen sowie Pädagogen und Psychologen sowohl in der Kinderkrebsklinik als auch im Familienzentrum. Darüber hinaus erhalten die betroffenen Familien direkte Unterstützung und finanzielle Hilfe.



In unmittelbarer Nähe des Kooperationspartner der Stiftung, der Kinderkrebsklinik des Klinikums der Johann Wolfgang Goethe-Universität und des Familienzentrums des Vereins „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.“ (Stiftungsgründer) gehen anerkannte Wissenschaftler, unterstützt durch Nachwuchswissenschaftler, in hochmodernen Laboratorien der Frage nach: „Warum erkranken Kinder und Jugendliche an Krebs, und wie sieht eine wirkungsvolle Behandlung aus?“ Durch die wissenschaftliche Kooperation mit dem Klinikum der Johann Wolfgang Goethe-Universität ist sichergestellt, dass das Wissen der Naturwissenschaftler und der Mediziner zusammengeführt wird, um damit die Synergieeffekte für die Heilungschancen zu nutzen.



Die Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Klinikums der Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt am Main hat als einen ihrer Schwerpunkte, Krebskrankheiten bei Kindern und Jugendlichen zu erkennen und zu heilen. Sie verfügt über eine Ambulanz, eine Tagesstation, eine Behandlungsstation und über ein Stammzelltransplantationszentrum. In diesen Einrichtungen werden modernste Behandlungsmethoden eingesetzt, um Krebskrankheiten zu überwinden.

Krebs macht vor Kindern nicht halt



In Deutschland erkranken jährlich ungefähr 2.000 Kinder und Jugendliche an Krebs. Dank der heute fortschrittlichen Behandlungsmethoden sind die Chancen gut, geheilt zu werden. Und doch gibt es gerade auf dem Gebiet der Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen noch viel zu tun.

Wer wir sind

1983 gründeten Eltern, deren krebskranke Kinder an der Kinderklinik des Universitätsklinikums Frankfurt behandelt wurden, den Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.“

Das Ziel der Gründungsmitglieder war es, sowohl die Bedingungen für die jungen Patienten und deren Familien im stationären und ambulanten Bereich der Kinderkrebsklinik zu verbessern als auch in psychosozialer und finanzieller Hinsicht Hilfe zu leisten.

Die derzeitigen Vorstandmitglieder sowie viele der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Vereins sind selbst betroffen. Sie wissen was es bedeutet, mit der Aussage „Ihr Kind hat Krebs“ leben zu müssen.

Der Verein versteht sich als Einrichtung von Betroffenen für Betroffene und bietet unbürokratisch Unterstützung und Begleitung für die erkrankten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und für deren Geschwister, Eltern und sonstigen Angehörigen.



Deshalb gibt es uns

- Eine optimale medizinische, pflegerische und psychosoziale Versorgung der krebskranken Kinder und Jugendlichen in der Klinik ist nur durch zusätzliches qualifiziertes Personal zu gewährleisten.
- Die aggressive Chemotherapie und die Bestrahlungen bringen für die Patienten schmerzhaft und quälende Nebenwirkungen mit sich. In dieser Zeit benötigen die Kinder viel Fürsorge, Aufmerksamkeit und Ablenkung.
- Die betroffenen Familien stehen unter erheblichem psychischen und physischen Druck. Gespräche mit Menschen, die sich aus eigener Erfahrung in diese Lage hineinversetzen können, bieten Halt und Orientierung.
- Jugendliche erleben die Situation als bedrohlich und sind oft allein gelassen mit ihren Ängsten. Sie benötigen einen Rahmen, in dem sie sich untereinander austauschen können und sich verstanden und ernst genommen fühlen.
- Die Begleitumstände der Erkrankung sind häufig mit finanziellen Belastungen verbunden. Eine befristete materielle Unterstützung hilft, diese Notlage zu überbrücken und sich auf das Wesentliche zu konzentrieren.
- Wenn ein Kind die Erkrankung nicht überlebt, stehen die Eltern diesem Verlust fassungslos gegenüber. In dieser schweren Zeit brauchen sie einfühlsame Anteilnahme und Begleitung.

Kinderkrebsklinik



Die kontinuierliche Verbesserung der Situation im stationären und ambulanten Bereich der Kinderkrebsklinik des Universitätsklinikums Frankfurt am Main ist ein wichtiges Anliegen unserer Arbeit.

Die Klinikaufenthalte der an Krebs erkrankten Kinder und Jugendlichen erstrecken sich oft über Monate. Eine bestmögliche Versorgung in medizinischer, pflegerischer und psychosozialer Hinsicht soll in dieser Zeit gewährleistet sein.

Deshalb unterstützen wir die Kinderkrebsklinik Frankfurt, zu der die Kinderkrebsstation, das Stammzelltransplantationszentrum, Tageskliniken und Ambulanzen gehören, mit allen uns zur Verfügung stehenden Mitteln.

Zu den konkreten Maßnahmen im klinischen Bereich gehören:

- Die **Finanzierung von zusätzlichen Arztstellen und zusätzlichem Pflegepersonal**, um die optimale medizinische Versorgung der jungen Patienten sicherzustellen und den Bedürfnissen der Eltern (Gespräche, Informationen etc.) gerecht werden zu können.
- Die **ergänzende Finanzierung des psychosozialen Teams** (eine Psychologin, vier Er-



zieherinnen, zwei Sportwissenschaftlerinnen, eine Sozialarbeiterin, eine Sozialpädagogin). Die jungen Patienten und deren Eltern werden während und nach der Therapie bzw. Transplantation von diesem Team begleitet.

- Die Finanzierung der Clown-Doktoren, die zweimal wöchentlich die Kinder mit ihren Späßen aufmuntern.
- Eine kindgerechte Ausstattung der Stationen und der Krankenzimmer, damit sowohl für die Kinder als auch für die Eltern die lange Zeit des Krankenhausaufenthaltes so erträglich wie möglich wird.
- Die Ausstattung der Krankenzimmer auf der Kinderkrebstation mit einheitlichen, in die Nachttische integrierten LCD-Bildschirmen einschließlich DVD-Player, damit die Kinder und Jugendlichen ihr ganz persönliches Programm schauen, ihre Spiele spielen und ihre Schularbeiten erledigen können.

- Die Einrichtung und Ausstattung einer Küche auf der Kinderkrebstation als Treffpunkt für die Eltern und als Möglichkeit, von Zeit zu Zeit den Kindern ihre gewünschte Lieblingsmahlzeit zu kochen.

- Organisation eines wöchentlichen besonderen Frühstücks und Abendessens auf der Kinderkrebstation für die Eltern und die Kinder. Alle 14 Tage bieten wir sonntags einen Kaffeenachmittag auf der Station an.

Darüber hinaus fördert und unterstützt der Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.“ finanziell wissenschaftliche Forschungsprojekte auf dem Gebiet der Kinderkrebserkrankungen.

Prof. Dr. med. T. Klingebiel

Direktor Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

Prof Dr. med. D. Schwabe

Leiter Schwerpunkt Onkologie, Hämatologie und Hämostaseologie

Dürfen wir uns vorstellen?

Wir sind das Mittwochsfrühstücksteam



Seit nunmehr über 25 Jahren gibt es diese einzigartige Institution jetzt schon, und was einstmals mit belegten Brötchen begann, ist heute auf der Kinderkrebs- und Transplantationsstation, damals wie heute, eine immer gern willkommene kulinarische Abwechslung zum doch manchmal sehr tristen Klinikfrühstück auf grauem Einheitsplastiktablett. Finanziert wird dieses Frühstück übrigens vom Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.“, und zwar aus Spendengeldern.

Unser Team besteht aus 5 ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen, die zum Teil sogar schon von Anfang an dabei sind, wobei 3 davon immer das Frühstück ausrichten. Schon ganz früh morgens, um 6.00 Uhr, fangen wir an, das saisonale frische und biologische Gemüse und Obst

zu schnippeln, die Wurst, die vom Metzger kommt, und den Käse appetitlich auf gekühlten Platten anzurichten, den Tisch mit dem schönen, kindgerechten Janoschgeschirr zu decken, Unmengen von Kaffee zu kochen und vor allem den unschlagbaren leckeren, legendären Mandarinenquark bereitzustellen. Manche „Früh-aufsteher“, vor allem die jüngeren Kinder, lunzen dabei schon mal neugierig in die Stationsküche und können es oftmals kaum abwarten, sich an den gedeckten Tisch zu setzen.

Offiziell beginnt das Frühstück dann so gegen 8.00 Uhr, wobei natürlich vorher niemals ein hungriger Magen abgewiesen wird!

Es gibt Tage, da platzt die Küche aus allen Nähten, Chemoständer und Rollstühle werden



hin und her geschoben, für einen weiteren Kinderhochstuhl wird Platz geschaffen, und wir haben alle Hände voll zu tun, für nicht abreißen-lassen den Futternachschub zu sorgen. Andere Tage sind eher ruhig mit gedämpfter und trauriger Stimmung – auch das hat, ganz klar, Platz an diesem Ort.

Dann werden wir zum Zuhörer, zum Tröster, oder einfach nur zur schweisgsamen, empathischen Person, die in den Arm nimmt. Da die meisten von uns Ehrenamtlichen selber betroffene Mütter sind, können wir uns ganz gut in die manchmal schier ausweglose Situation hineinversetzen – und dieser stille Dank der Eltern und Patienten wirkt auf uns einfach nur motivierend.

Auch für die Ärzte, Schwestern und das Psychosoziale Team ist es eine wöchentlich willkommene Abwechslung, gemeinsam mit Betroffenen wie eine Familie an einem Frühstückstisch zu sitzen.

Wir machen das Ehrenamt jedenfalls sehr gern – auch wenn wir am Ende des Vormittags manchmal „etwas“ mehr oder weniger müde erscheinen.

Ihr Mittwochsfrühstücksteam

Doris Neuwirth, Beate Sabel, Christa Bullinger, Birgit Seibert, Rita Maier



Leben gestalten. Dafür forschen wir in der Onkologie.

Nach einer Krebsdiagnose können Gefühle der Hoffnungs- und Machtlosigkeit den Alltag bestimmen. Doch auch mit diesem Befund ist es heute oft möglich, ein aktives Leben zu führen und es positiv zu gestalten.

Als forschendes Pharmaunternehmen arbeiten wir gemeinsam mit unseren Partnern vor Ort und weltweit daran, dass erkrankte Menschen wieder am Alltag teilhaben und möglichst unbeschwert leben können. Wir nennen das: Mehr leben im Leben.

Janssen. Mehr leben im Leben.

WIR ÜBER UNS

ONKOLOGIE

IMMUNOLOGIE

PSYCHIATRIE

INFEKTIOLOGIE

www.janssen.com/germany

janssen Oncology

Janssen-Cilag GmbH Auf diesem Bild sind Models zu sehen. Es dient lediglich Anschauungszwecken.

An Ihrer Seite –

die in Hessen niedergelassenen
Ärzte und Psychotherapeuten

www.kvhessen.de

Bundesfreiwilligendienst

Bericht über die Bufdi-Zeit auf der 32-4

von Moritz

„Moritz bist du dir da wirklich sicher?“, war die erste Reaktion einer meiner Freundinnen. „Ich weiß nicht, ob du das schaffst...denk lieber nochmal darüber nach.“ „Es gibt doch so viel anderes, wo man auch Gutes tun kann“, erwiderte ein Anderer.



Als ich das erste Mal von meiner Bewerbung auf eine Bundesfreiwilligenstelle an der Kinderonkologischen Station am Universitätsklinikum Frankfurt publik machte, war die Reaktion einheitlich.

angespannter Erwartungshaltung in der Umkleidekabine und zog mir die ungewohnte typische Klinikkleidung über. Jetzt kann mich keiner von einem Pfleger oder sonstigem Mitarbeiter unterscheiden, hoffentlich kenn ich mich hier bald aus und hoffentlich komm ich mit den Kollegen gut zurecht, dachte ich mir auf dem Weg auf die Station.

Zwar gönnte man mir die bevorstehende Erfahrung, sagte mir aber einen schnellen Abbruch meines Vorhabens und eine bevorstehende Depression voraus. Zu traurig werde es werden... man wisse zwar seit jeher von meinem Wunsch, Medizin zu studieren, aber durch solch einen Anfang würde ich es mir sicherlich anders überlegen.

Doch der Beschluss meinerseits war gefasst, hatte ich doch vor meinem Studium ursprünglich ein Freiwilliges Soziales Jahr in Indien in der Tasche gehabt, welches mir kurzfristig abgesagt wurde und mit der Stellenannonce im Internet eine interessante Alternative gefunden. Medizin sollte eine Rolle spielen und am liebsten noch mit Kindern zu tun haben.

Zwar wurde mir ein kleiner Rundgang auf Station schon vor meinem ersten Arbeitstag gewährt, dennoch stand ich am 1. Februar in

So wurde ich, ahnungslos wie ich war, von allen begrüßt, vorgestellt, um dann Schwester Inge zugeteilt zu werden, welche mich unter ihre Fittiche nehmen sollte. Diese machte mir von vornerein klar, wie was wann und wo zu laufen hatte und dass vor allem alles in höchster Präzision und Ordnung durchzuführen war.

Unwissend davon, wer vor mir stand, gefiel mir gerade dies auf Anhieb, durfte ich ohne große Einführung bei pflegerischen Aufgaben behilflich sein, ohne wie ein rohes Ei behandelt zu werden.

Hierbei muss erwähnt werden, dass wohl niemand in der gesamten Kinderklinik mehr Berufserfahrung hat als sie und mehr den Ruf genießt, diese auch mit wohlwollendem, aber durchaus selbstbewusstem Temperament zum Ausdruck zu bringen.

Schwester Inge also, eine Institution und Bekanntheit weit über den Stationsrand hinweg,

da war ich mir sicher, mit der würden die nächsten Monate zwar nicht leicht, aber unterhaltsam und lehrreich werden.

Ersten Patientenkontakt hatte ich schnell, stellte ich mich doch in jedem Zimmer vor, wurde beäugt, gefragt ob ich eine Freundin hätte und gern UNO spiele. Als potentieller Spielpartner hatte ich infolge dessen bereits nach wenigen Minuten verschiedene Dates und Einladungen beisammen.

Insbesondere eine Begegnung mit der 12 jährigen Y. wird mir für immer in Erinnerung bleiben: Als ich, wohl wissend von ihrer Beinamputation am Vortag, in ihr Zimmer kam, grinste mich ein freches, verschmitztes, fröhlich dreinblickendes Mädchen an, das anscheinend schon von mir gehört hatte. „Du musst Moritz sein, der Neue. Ich bin die Y. und schau mal ich hab nur noch ein Bein“. Uffff. Ich hatte mit allem gerechnet, mit so etwas aber nicht. Dieser für mich ungewöhnliche Start sollte sich jedoch zu einer sehr guten Freundschaft entwickeln, die von ständigen liebevollen Sticheleien geprägt werden sollte.

Schon von meinem ersten Tag an war ich also integriert, wie ich es mir nie hätte vorstellen können, und bereits einige Tage und Wochen später fühlte ich mich als Teil der Station. Schnell baute ich guten Kontakt zu allen Berufsgruppen auf – so klopfte man lustige Sprüche, wenn man die täglich zu Besuch kommenden zwei Handwerker traf, diskutierte mit den Putzkräften über Weltpolitik oder versuchte Beratungsgespräche über Klamottensales in irgendeinem Onlineshop zwischen den Schwestern beizuwohnen. Grade diese, mit denen ich am meisten zu tun hatte, waren mir von Anfang an ans Herz gewachsen. Manche, kaum älter als ich, waren freundschaftlich, auf derselben Wellenlänge und ein gegenseitiger Schlagabtausch mit vielen lustigen Momenten war im Prinzip unumgänglich. Die, die schon länger dabei waren, zeigten, wie auch



die von mir sehr geschätzte Stationsassistentin Michaela, Muttergefühle für mich, sorgten auch abseits des wirbeligen Stationsalltags für mein Wohlergehen und hatten immer den einen oder anderen Tipp parat. Sollte ich Arzt werden, so das Credo, dann Plastischer Chirurg. Natürlich mit Gratisbehandlungen für die ganze Truppe.

In einem derartig geballt weiblichen Umfeld hatte ich persönlich nie zuvor gearbeitet, stressfreier hätte ich es mir jedoch nicht vorstellen können. Herr Zahn, der aus pflegerischer Sicht oft einzige Mann, hatte seine Damen gut im Griff, was unter anderem am angenehmen Arbeitsklima zu liegen schien.

Natürlich waren die Ärzte auf Station für mich besonders interessant und dem exzellenten Ruf unter Medizinstudenten machte man hier alle Ehre. Herr Bochennek, sowie auch Herr Tramsen sind die wohl nettesten Ärzte, die ich jemals getroffen habe und hatten immer einen guten Spruch auf Lager.

Bei der Visite war ich von Anfang an regelmäßig dabei, besuchte verschiedenste Untersuchungen, wurde nie bei einer Frage abgewiesen und lernte par excellence den Umgang mit den Patienten. Letztere waren es, die mich im Laufe der ersten Wochen zu meiner Freude immer mehr in Beschlag nahmen. So entwickelte sich ein großer Kreis an spielfreudigen Kindern,

Claude, die überaus nette und mir immer rat-sam zur Seite stehende Erzieherin, sowie ihre Kollegin Carina bemerkten zwar schnell meine große Bastelschwäche, die nach wie vor be-steht, doch daneben war ich für allerlei Unfug zu haben.

Ich bin ich insgesamt mehr Bobbycar gefahren, habe mehr Brettspiele gespielt und mehr Rollenspiele miterlebt als je zuvor.

Ich durfte die bereits erwähnte Ikone der Krankenschwestern Inge in den Ruhestand begleiten, im Drachenboot der Kinderklinik beim Museumsuferfest fahren, das Sommerfest des Elternvereins miterleben und im Zuge dessen, in einem Ferrari mitfahren.

Ich verlasse die Station, in deren familiäres Umfeld ich aufgenommen worden bin, mit Hochachtung und Respekt. Die Stimmung war natür-

Ich möchte traurige und schwere Momente für das ganze Team nicht leugnen, kann aber mit Fug und Recht behaupten, dass ich mir keinen besseren Zusammenhalt innerhalb des Teams hätte vorstellen können. Ich bin wirklich froh und stolz ein Teil hiervon gewesen zu sein.

So Leid es mir tut und so gerne ich „meine“ Station 32-4 wiederbesuchen werde, hoffe ich dennoch, dass es kein Wiedersehen geben wird. Zumindest in keinem onkologischen Kontext. Dies aber sage ich nicht.



meine _____ flexibel-wie-ich _____ bank



**Postbank – immer und
überall erreichbar.**

Ob online oder 6.000 Mal vor Ort.
Die Postbank ist da, wo Sie sind.



 **Postbank**
Eine Bank fürs Leben.

Das Stammzelltransplantationszentrum

Das Stammzelltransplantationszentrum ist mit jährlich ca. 50 Transplantationen bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit bösartigen Erkrankungen eines der größten Zentren in Europa. Der Bau des Zentrums wäre ohne die Mitfinanzierung des Vereins nicht möglich gewesen.

Auf dieser Seite stellen wir Ihnen das Zentrum vor und beschreiben die bei uns angebotenen Behandlungsmöglichkeiten.

Johanna Quandt-Station

Die Transplantationsstation (Johanna Quandt-Station) im 1. Obergeschoss verfügt über 7 Betten und ist hell, bunt und freundlich gehalten. In der Mitte der Station befindet sich der zentrale Arbeitsplatz der Mitarbeiter. Von dort werden die Patienten gesehen und die Kinder und Jugendlichen können mit dem Team Kontakt aufnehmen.

Alle Zimmer verfügen über Telefon, Fernsehgerät, DVD-Rekorder und Internet-Zugang. Auf der Station gibt es eine Elternküche, in der die Eltern für ihre Kinder kochen und sich bei Bedarf auch dahin zurückziehen können.

Unsere Erzieher sind täglich für die Kinder da; Clowndoktoren und ehrenamtliche Helferinnen besuchen die Transplantationsstation regelmäßig und sorgen für Abwechslung.

Die Ärztinnen und Ärzte der Station sind immer präsent und haben stets ein offenes Ohr für unsere Patienten und deren Familien, unsere erfahrenen Schwestern kümmern sich liebevoll und aufmerksam um die kleinen und großen Patienten.



Ambulanz und Tagesklinik

Die Ambulanz und die Tagesklinik befinden sich im Erdgeschoss des Zentrums für Stammzelltransplantation. Sie sind die zentrale Anlaufstelle für alle Patienten und deren Eltern. Hier findet meist der erste Kontakt mit unserem Zentrum statt, und dort werden alle Voruntersuchungen durchgeführt. Auch nach Entlassung aus dem stationären Aufenthalt bedürfen unsere Patienten weiterhin aufmerksamer Nachsorge. Diese findet ebenfalls in den Räumen der Ambulanz statt. Das kompetente Ambulanzteam bleibt so über eine lange Zeit Ansprechpartner und Anlaufstelle für die Betroffenen.

Forschung

Im 2. Obergeschoss sind mehrere Forschungslabore eingerichtet, in denen die notwendigen

Weiterentwicklungen für die Stammzelltransplantation erarbeitet werden.

Therapie

Die Übertragung hämatopoetischer Stammzellen (Blutstammzellen) ist zu einem festen und unverzichtbaren Bestandteil in der Behandlung von Kindern und jungen Erwachsenen mit bösartigen und nicht bösartigen Erkrankungen geworden.

Trotz großer Erfolge auf dem Gebiet der Stammzelltransplantation bleibt dieses Therapieverfahren mit Risiken verbunden. Deshalb kann in der Regel nur im Einzelfall entschieden werden, ob die Anwendung bei einem Patienten notwendig und gerechtfertigt ist. Eine Stammzelltransplantation kann prinzipiell mit Knochenmark, peripheren Blutstammzellen oder Nabelschnurblut durchgeführt werden.

Zelluläre Therapien

Wir können unseren Patienten zudem mit leukämiespezifischen Zelltherapien behandeln. Gegenwärtig führen wir klinische Studien zur Erprobung genetisch veränderter T-Zellen gegen die ALL durch. Ebenso führen wir klinische Behandlungen mit selber entwickelten Zytokin-induzierten Killerzellen durch. Diese

Zellen können in der Behandlung sämtlicher Leukämien eingesetzt werden.

Es werden drei Formen von Stammzelltransplantation unterschieden. Bei der autologen Stammzelltransplantation werden dem Patienten selber Stammzellen zu einem frühen Zeitpunkt der Therapie entnommen, aufbewahrt und später wieder verabreicht. Bei der allogenen Stammzelltransplantation werden einem Patienten Stammzellen eines gesunden, in bestimmten Gewebemerkmale möglichst weitgehend übereinstimmenden Spenders übertragen. Findet sich in den weltweiten Spenderbanken kein geeigneter Spender, so besteht in unserem Zentrum die Möglichkeit, eine haploidente Transplantation durchzuführen. Bei diesem Verfahren ist es möglich, Eltern als Spender für ihre Kinder einzusetzen. Dies ermöglicht es, dass wir jedem Kind eine Stammzelltransplantation anbieten können, wenn es nötig werden sollte. Die Durchführung von haploidentischen Transplantationen ist ein besonderer Schwerpunkt des Zentrums.

Prof. Dr. med. T. Klingebiel

Direktor Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

Prof Dr. med. P. Bader

Leiter Schwerpunkt Stammzelltransplantation und Immunologie

Anzeige



Neubau für eine optimale Behandlung krebskranker Kinder und Jugendlicher

Im März 2015 wurde das Richtfest für den Forschungsneubau des Pädiatrischen Zentrums für Stammzelltransplantation und Zelltherapie (PZStZ) unter Teilnahme von Hessens Minister für Wissenschaft und Kunst Boris Rhein und der Finanzsekretärin Dr. Bernadette Weyland gefeiert. Er wird der optimalen Behandlung krebskranker Kinder und Jugendlicher dienen. Durch eine großzügige Spende von Frau Johanna Quandt ist es möglich geworden, in diesen Forschungsneubau auch eine klinische Station zu integrieren. Deshalb erhält der Neubau zu Ehren der leider verstorbenen Mäzenin den Namen Johanna-Quandt-Zentrum.

In dem Forschungsneubau soll es gelingen, weitere Zelltherapeutika durch gezielte genetische Modifikation zu verändern und in ihrer leukämie- und tumorspezifischen Wirksamkeit zu optimieren und zu verbessern. Der Forschungsschwerpunkt liegt auf der Entwicklung verschiedener zellulärer Zusatztherapien nach Stammzelltransplantation. Sie sollen ein erneutes Auftreten der Grunderkrankung bei Risikopatienten effektiv verhindern.

Wissenschaftsminister Boris Rhein betonte: „Das Forschungszentrum gibt vielen krebskranken Kindern und ihren Familien Hoffnung, denn das Pädiatrische Zentrum für Stammzelltransplantation und Zelltherapie verbessert die Behandlung und Heilung von krebskranken Kindern und Jugendlichen erheblich...“

Das neue Gebäude wird für rund 60 Wissenschaftler und Mitarbeiter Forschungsstätte sein. Es umfasst rund 1.770 m² Nutzfläche und soll in der zweiten Hälfte des Jahres 2017 in Betrieb genommen werden.

Bis zur Eröffnung werden rund 18 Mio. Euro Planungs- und Ausführungsleistungen erbracht und der Neubau mit Forschungs- und



Einrichtungsgegenständen mit einem Wert von rund drei Mio. Euro ausgestattet sein. Der Forschungsbau der Goethe-Universität wird durch den Bund, das Land Hessen sowie durch Privatspender finanziert. Der Bund fördert die Baumaßnahme mit 7,6 Mio. Euro, aus dem Hochschulbauprogramm HEUREKA des Landes Hessen werden ebenfalls 7,6 Mio. Euro aufgewendet. Zusätzlich wird der Forschungsneubau durch eine Spende der Ehrensensatorin Johanna Quandt in Höhe von 5,6 Mio. Euro finanziert.



**FRESENIUS
KABI**
caring for life

wir helfen Menschen

THE Brick

NEUE RÄUME FÜR
NEUES DENKEN



The BRICK ist das neue, urbane Office-Loft
im Herzen des Europaviertels.

Flexible Loftbüros mit viel Gestaltungsspielraum. Lage am Boulevard.
Fünf Minuten zur S-Bahn-Station. Nah zum Park. Läden und Restaurants
in Laufnähe. Teilbare Mietfläche insgesamt ca. 22.000 qm (GIF).

Ein Projekt der
aurelis
Real Estate Management

europaviertel.de

Aurelis Real Estate GmbH & Co. KG
Thilo Jung: +49 6196 5232-250
thilo.jung@aurelis-real-estate.de

KONTAKT

Supportive Sporttherapie für krebskranke Kinder und Jugendliche

Seit Anfang des Jahres 2015 können krebskranke Kinder und Jugendliche auf der Kinderkrebsstation des Universitätsklinikums Frankfurt an einer Sporttherapie teilnehmen. Vorausgegangen ist diesem wichtigen Angebot das Projekt „BISON“ (Bewegungstherapie in der Pädiatrischen Stammzelltransplantation), das mit Förderung des Vereins „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.“ von 2008 bis 2014 im Stammzelltransplantationszentrum der Klinik implementiert war. Die positiven Auswirkungen von Bewegung und Sport auf den Behandlungsprozess bei jungen an Krebs erkrankten Patienten waren so überzeugend, dass nun mit finanzieller Unterstützung des Vereins aus dem Forschungsprojekt ein Versorgungsprojekt geworden ist.

Körperliche Aktivität spielt für gesunde Kinder und Jugendliche eine zentrale Rolle in der motorischen, kognitiven, emotionalen und psychosozialen Entwicklung. An Krebs erkrankte Kinder erfahren während der Therapie nicht nur Einschränkungen des Bewegungsdrangs, sondern auch gravierende körperliche und psychosoziale Folgen, wie Muskelabbau, Schmerzen, Erschöpfung, Schwächung des Selbstwertgefühls, Depressivität u.a.

Gezielte Bewegungsförderung unterstützt nachweislich den Heilungsprozess. Ein regelmäßiges Training gibt den jungen Patienten Kraft und Durchhaltevermögen für den schwierigen Behandlungsmarathon und sorgt gleichzeitig für Spaß und Normalität im Klinikalltag.

In der Kinderkrebsklinik Frankfurt begleiten drei Sportwissenschaftlerinnen die jungen Patienten während der Chemo- und Strahlentherapie sowie der Stammzelltransplantation mit einer entwicklungsspezifischen individualisierten Sporttherapie durch die gesamte Behandlung.





Die Bewegungstherapie wird auf der Station oder in einem Sportraum in Einzelarbeit oder Kleingruppen durchgeführt.

Unabhängig von den Therapiephasen führen die Jugendlichen ein systematisches Fitness-training auf den Fahrradergometern oder mit diversen Kleingeräten durch, während die jüngeren Patienten z.B. mit einem Kletterparcours, Ballspielen oder Bewegungsgeschichten motiviert werden. Je nach Geschmack verwandeln die Therapeuten den Trainingsraum z.B. in den Wilden Westen, wo sich Cowboys und Indianer in einem wilden Ritt verfolgen. Mit viel Phantasie und kreativen Ideen wird dem Patientenalltag für einen Moment entflohen. Das individualisierte alters- und entwicklungs-spezifische Konzept der Sporttherapie kann an jede Leistungs- oder Therapiestufe angepasst werden und ist somit eine optimale Ergänzung zum physiotherapeutischen Angebot der Klinik.

Die Kosten für das laufende Projekt sowie die erforderlichen Mittel für die Weiterentwicklung und Optimierung des Angebotes trägt der Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.“

Dieses Therapieangebot wird leider bislang nicht von den Krankenkassen übernommen.

Anzeige



Alohabeach und Badespaß



- Wellen-, Sport-, Nichtschwimmer- und Kinderplanschbecken
- Außenbecken
- Riesenrutschen
- Beachvolleyball
- Spielplatz
- Kindergeburtstage

Rebstockbad, Zum Rebstockbad 7, 60486 Frankfurt
 Tel.: 0 69 / 27 10 89 - 11 00, www.rebstockbad.de



Altersgerechte Zahnheilkunde und Kieferorthopädie

für Kids & Jugendliche



**Zahnarztpraxis
'Schöner Mund'**

Frankfurt Nordwest
 Im Triamedis Ärztehaus
 Am Krankenhaus Nordwest
 Steinbacher Hohl 4

60488 Frankfurt am Main

Tel. 069 756 14780

Spielerische Aufklärung und
 nachhaltige Zahnvorsorge
 in allen Lebenslagen

www.schoener-mund-frankfurt.de

DU MUSST KÄMPFEN!

– Jetzt erst recht.

Unter diesem Motto lebt und kämpft die von Johnny (Jonathan) Heimes ins Leben gerufene Initiative DUMUSSTKÄMPFEN! gGmbH auch nach seinem Tod weiter für an Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche.

Durch verschiedene Sportevents (Charity-Lauf, Wohltätigkeits-Fußballturnier, Tennis-Trophy) möchte die DMK gGmbH Menschen motivieren, sich über die schönste Nebensache der Welt – dem Sport – sozial zu engagieren und sich für Kinder und Jugendliche mit einer Krebserkrankung einzusetzen.

Dem Team von DUMUSSTKÄMPFEN! geht es dabei um mehr als das reine Spendensammeln. Sie möchten den engagierten Unternehmen und Privatpersonen in Form unvergesslicher Sportevents an der Seite von Profisportlern etwas zurückgeben.

So organisierte das Team z. B. im letzten Jahr zum zweiten Mal eine Tennis-Trophy in Darmstadt. Bei der anschließenden Sommerparty konnte unsere Vorsitzende, Karin Reinhold-Kranz, einen Scheck in Höhe von



70.000 Euro entgegennehmen. Diese Spende fließt – ganz im Sinne von Johnny – zu 100 % in das von unserer Organisation finanzierte Projekt „Supportive Sporttherapie“ in der Kinderkrebsklinik Frankfurt.



Am 3. Advent 2016 besuchte uns das Team – in Begleitung von Herrn Dr. Kai Beckmann von der Fa. Merck und Herrn Byung-Hun Park von der Software AG – im Familienzentrum in Frankfurt. Zu unserer großen Freude hatten sie erneut eine Spende in Höhe von 70.000 Euro im Gepäck. Damit ist das Sportprojekt für das Jahr 2017 gesichert und die Möglichkeit einer Weiterentwicklung des Angebotes rückt ein Stück näher.

Mit Blick auf das kommende Jahr betonte Johann von Keussler – einer der Gesellschafter der DMK gGmbH – bei dem vorweihnachtli-

chen Zusammentreffen: „Der Verein ‚Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.‘ ist für uns ein verlässlicher Partner für die Verwendung der Spendengelder, auf den wir auch in Zukunft bauen.“

Wir freuen uns auf die weitere Kooperation mit der DUMUSSTKÄMPFEN! gGmbH.



Mit DU MUSST KÄMPFEN!
hinterlässt Johnny große Spuren.

Anzeige

Wir backen mit Leidenschaft. Und Solarstrom vom Dach.



Möchten auch Sie als Mieter günstigen Solarstrom nutzen, der direkt bei Ihnen vor Ort erzeugt wird? Dann sprechen Sie Ihren Vermieter darauf an! Mit unserem Lokalstromtarif und dem Mieterstrommodell profitieren Sie beide. **Mehr erfahren: www.mainova-solarstrom.de**



Krebs bei Jugendlichen

Wenn ein junger Mensch an Krebs erkrankt, verändert sich von einem Tag auf den anderen sein ganzes Leben – nichts ist mehr wie es war. Die existenzielle Bedrohung durch die Krankheit, verbunden mit Schmerzen, Krankenhausaufenthalten, langen belastenden Therapien mit starken Nebenwirkungen, und Zukunftsängste bestimmen das Denken und Fühlen.

Während gesunde junge Menschen sich in diesem Lebensabschnitt in die Zukunft orientieren, sich mit den Eltern um neue Freiheiten auseinandersetzen und beginnen, sich abzunabeln, geraten die krebserkrankten Jugendlichen in Unsicherheit und eine engere Abhängigkeit. Sie werden durch die Erkrankung aus einer entscheidenden Entwicklungsphase herausgerissen.

Die Heilungschancen für junge Krebspatienten haben sich aufgrund der medizinischen Fortschritte deutlich verbessert – sie liegen heute bei nahezu 80 %. Somit gewinnen die Erhaltung der Lebensqualität und Normalität sowie die Stärkung der Hoffnung auf Heilung verbunden mit der Planung für das weitere Leben eine immer größere Bedeutung.

Ältere Kinder und Jugendliche erfahren die Krankheit und die belastende Therapie in anderer Weise als kleine Kinder. Deshalb ist ein besonderes Angebot für diese Altersgruppe außerordentlich wichtig, nicht zuletzt für die psychische Stabilität der jungen Menschen.

Die Jugendgruppe des Vereins mit den vielen Treffs und Aktivitäten ist ein wichtiger Faktor in der psychosozialen Begleitung der Patienten und der Geschwister während und nach der langen Zeit der Behandlung geworden.

Das Projekt „P.U.L.S. – PC-gestützter Unterricht für langzeiterkrankte Schüler“ ermöglicht es den jungen Menschen, trotz der Krankheit ein Stück „Normalität“ zu erleben.

Anzeige



The Health Concept
von **THC Pharm**
von der Patienteninitiative zum Pharmaunternehmen

THC Pharm GmbH ■ Tel. 0800 - 376 622 466 ■ www.thc-pharm.de ■ info@thc-pharm.de





Die Jugendgruppe

des Vereins „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.“

Zusammenhalt, Gemeinschaft und Freude am Leben, das verbindet uns. Wir sind die Mitglieder der Jugendgruppe des Vereins „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.“ Alle von uns sind oder waren an Krebs erkrankt, haben oder hatten ein erkranktes Geschwisterkind.

In der Jugendgruppe finden wir einen Ausgleich zu der schweren Zeit, die wir alle durchleben bzw. durchlebt haben.

Wir sind nicht nur eine Gruppe, wir sind Freunde – bei uns findet man immer jemanden, der einem zuhört und der einen versteht.

Regelmäßig finden Jugendtreffen statt, bei denen wir spannende Sachen unternehmen, z.B. Filmabende, Konzertbesuche oder – Foto-shootings, wie z. B. „HelpPortrait“. Dieser Event findet jedes Jahr kurz vor Weihnachten statt. Wir werden von Visagisten toll in Szene gesetzt und von professionellen Fotografen abgelichtet. Dabei entstehen wunderschöne Fotos, die immer

wieder zeigen, dass jeder Mensch auf seine Art schön ist – egal ob mit oder ohne Haare.

Wir teilen alle ein ähnliches Schicksal – das verbindet uns. Und gemeinsam machen wir das Beste daraus – wir genießen das Leben!

Wenn wir zusammen sind, dann können wir unsere Probleme und Ängste für diese Zeit in den Hintergrund stellen. Wir lachen, feiern und haben gemeinsam Spaß. Aber wir reden auch über unsere Sorgen und Befürchtungen.

Highlight in jedem Jahr ist die Jugendfahrt, bei der wir eine Woche an einen interessanten Ort fahren und gemeinsam eine schöne Zeit verbringen. Dabei erleben wir ein annähernd normales Dasein – Freiheit, Abenteuer, Unbeschwertheit.

Das Zusammensein ist uns sehr wichtig und wir unterstützen uns gegenseitig, wo immer wir können. Wir sind immer füreinander da.

Für die Jugendgruppe: Ronja Füller

PC-gestützter Unterricht für langzeiterkrankte Schüler (P.U.L.S.)

Das Projekt des Vereins „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.“ in Kooperation mit der Heinrich-Hoffmann-Schule (Schule für Kranke Frankfurt) bewährt sich in der Praxis.

Zur Realität eines jungen Menschen gehört der Schulbesuch. Dieser nimmt einen großen Teil seines Alltags ein und ist somit Normalität für ihn. In der Klasse ist er Teil einer Gemeinschaft, in der er sich soziale Kompetenzen aneignet. Der angestrebte Schulabschluss ist ein wesentlicher Baustein für seine Lebensplanung.

Krebskranke Schüler können in der Regel über längere Zeit, auch nach Abschluss der Behandlung, aufgrund ihres geschwächten Immunsystems den Unterricht ihrer Heimatschule nicht besuchen.

Die Schüler erhalten zwar in der Klinik und zu Hause Einzelunterricht in den Hauptfächern durch Lehrkräfte der Heinrich-Hoffmann-Schule. Doch in einen Klassenverband sind sie nicht integriert.

Hier setzt der Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.“ mit seinem Projekt „P.U.L.S. – PC-gestützter Unterricht für langzeiterkrankte Schüler“ an: Um den jungen Patienten in einer schweren Zeit ein Stück „Normalität“ zu geben, ihnen die Möglichkeit zu bieten, sich weiterhin als Teil einer Gemeinschaft zu fühlen, wurde ein Videokonferenzsystem entwickelt, mit dem sie „live“ am Unterricht ihrer Klasse teilnehmen und sich aktiv einbringen können.

Das Konferenzsystem besteht aus zwei Einheiten: Im Klassenraum wird ein „Koffer“ aufge-



stellt, in dem alle benötigten Komponenten wie Monitor, Lautsprecher und die vom Schüler aus steuerbare schwenk-/neige- und zoomfähige Kamera verbaut sind. Der Ton wird über mehrere Mikrofone erfasst. Beim Patienten zuhause bzw. in der Klinik genügt ein einfacher Laptop mit optionaler Webcam und Headset. Nach Installation und Konfiguration der beiden Einheiten ist das System mit nur wenigen Handgriffen einsatzbereit und leicht bedienbar. Bei den bisherigen Einsätzen von P.U.L.S. haben sich die positiven Effekte des Projektes für alle Beteiligten deutlich gezeigt.

Vorteile für den kranken Schüler:

- Der Kontakt zu den Klassenkameraden wird aufrechterhalten und somit die Isolation sowie daraus entstehende psychosoziale Probleme vermindert.

- Der Glaube an eine „Zukunft“ nach der Krankheit hilft, die Therapie besser durchzustehen und begünstigt den Heilungsprozess.
- Die Versäumnisse des Lehrstoffs bleiben geringer.
- Die Wiedereingliederung in den Klassenverband nach überstandener Krankheit wird erleichtert.

Vorteile für die Mitschüler und das schulische Umfeld:

- Die Klassengemeinschaft wird durch die Konfrontation und Auseinandersetzung mit einer lebensbedrohenden Krankheit für das Schicksal des Mitschülers sensibilisiert.
- Vorurteile und Ängste, die häufig durch Unwissenheit entstehen, werden abgebaut.
- Die Schüler werden in ihrer sozialen Kompetenz gefördert und lernen wichtige Verhaltensweisen, auf die sie in ihrem zukünftigen Leben zurückgreifen können.

Die bisherigen Erfahrungen beim Einsatz von P.U.L.S. zeigen, dass neben der Vermittlung von Unterrichtsstoff die unterrichtsunabhängige Kontaktaufnahme beziehungsweise die psychosoziale Komponente – immer unter Berücksichtigung der Möglichkeiten und persönlichen Bedürfnisse des kranken Schülers – ein gleichwertiger Bestandteil des Projektes sein sollte.

Ansprechpartner:

Gisela Reisert / Thorsten Melbaum

Tel.: 0 69 – 96 78 07 16

E-Mail: greisert@hfkk.de / tmelbaum@hfkk.de

Dr. Frank Pastorek,

Heinrich-Hoffmann-Schule

Tel.: 0 69 – 67 05 98 00

E-Mail: Frank.Pastorek@stadt-frankfurt.de



RHEIN-MAIN-VERKEHRSVERBUND

Für eine nachhaltige Mobilität



Fortschrittlich. Innovativ. Nachhaltig.

Busse und Bahnen bewegen die Region – rund um die Uhr.
Dabei fühlen wir uns nicht nur für Ihre Mobilität verantwortlich,
sondern auch für das Klima. Mitmachen? Einfach einsteigen.


RMV-Servicetelefon
069 / 24 24 80 24


www.rmv.de


[/RMVdialog](https://www.facebook.com/RMVdialog)

11 Jahre alt und eigentlich ein ganz normales glückliches Mädchen

von Chrissi

Im Alter von 11 Jahren erkrankte Chrissi Sch. an Leukämie. Nach 3.238 Tagen ergibt das vorerst letzte Blutbild, dass sie endlich als geheilt gilt und mit dem Thema „Krebs“ abschließen kann.

November 2007:

11 Jahre alt, 6. Klasse, und eigentlich ein ganz normales glückliches Mädchen. Normal wie jedes andere in diesem Alter. Doch ständig diese doofen Schulterschmerzen. Woher kommen die? Und wieso wird es immer schlimmer? Wieso kann ich irgendwann meine eigene Schultasche nicht mehr tragen? Ab zum Arzt! Blut abnehmen lassen um zu schauen, ob es eine Schlüsselbeinentzündung ist. Eine Woche später wieder zum Arzt. Noch einmal Blutabnahmen. Warum, weiß ich nicht, aber ich lasse es über mich ergehen.

19. Dezember 2007:

Zweite Stunde Englisch. Ich warte – wie jeder andere aus meiner Klasse – auf die Pause. Kurz vor der Pause klingelt das Telefon im Klassenzimmer und der Lehrer geht dran. „Ja, ich schicke sie gleich ins Sekretariat“. Die letzten Minuten vergingen und endlich läutete es zur Pause. Alle packten erfreut ihren Kram und gingen in die Pause. „Christina, packe bitte deine Sachen und gehe ins Sekretariat. Du wirst gleich geholt.“

Total verwirrt machte ich dies. Aber wieso werde ich abgeholt? Mir geht es doch bis auf meine Schulter gut? Ich wurde noch nie von der Schule abgeholt. Kurz nach der Pause kam



mein Papa und sagte, wir müssten nach Aschaffenburg zum Arzt. Er raste wie ein Verrückter nach Aschaffenburg, und ich wusste nicht, was gerade geschah. Gefühlte 100 Röhrchen Blut wurden mir abgenommen. Ultraschall von der Milz und sonstige blöde Untersuchungen wurden mit mir gemacht.

Später meinte der Arzt, es läge der Verdacht auf Rheuma vor. Ich hatte natürlich null Plan, was das für mich zu heißen hatte, aber ich würde ja nicht davon sterben. Ich sollte am nächsten Tag zur Kernspintomografie.

20. Dezember 2007:

10:30 der Termin zur Kernspintomografie. Danach durfte ich bis mittags nach Hause. Um 16:00 Uhr mussten wir allerdings wieder zu dem Arzt, und es sollte sich wohl mein ganzes Leben umkrempeln. „Ihre Tochter hat höchst wahrscheinlich Leukämie.“

Boom! Ein Satz und das ganze Leben steht Kopf. Ich hatte natürlich wieder keine Ahnung und dachte, es wird schon nichts Schlimmes sein. Dass es Krebs sein könnte, wäre mir im Leben nicht eingefallen. Schließlich dachte ich, so etwas bekämen nur alte Menschen.

21. Dezember 2007:

Um 8:00 Uhr sollte ich in der Uni-Klinik Frankfurt sein. Nüchtern natürlich, da die Ärzte mich punktieren wollten um zu schauen, ob ich wirklich Leukämie hätte. Nach ewigem Warten kam ich endlich ins Behandlungszimmer, bekam meine Braunüle und wurde in den Schlaf versetzt. Als ich langsam zu mir kam, war es draußen schon dunkel. Ich lag in einem Zimmer und konnte draußen einen Turm sehen, der rot beleuchtet war. Und ich sah meine Eltern und eine andere Frau. Meine Eltern total verzweifelt und unter Tränen. Als sie bemerkten, dass ich wach wurde, kamen sie zu mir. Ich brachte nur ein „Und?“ raus. Meine Eltern nickten und alles veränderte sich. Mir wurde erklärt, was ich alles nicht mehr machen dürfe, was ich nicht mehr essen dürfe und so weiter. Meine größte Sorge war, dass ich nicht mehr in die Schule zu meinen Freunden durfte.

Irgendwann merkte ich, dass alles anders war. Und vor allem ICH anders war. 11 Jahre, Glatze und rund 20 Kilo schwerer als vorher. Immer diese Fressattacken durch das Cortison. Ganz schlimme Stimmungsschwankungen und in ein paar Wochen gefühlte 10 Jahre älter. Plötzlich waren alle anderen in meinem Alter total kindisch und hatten ein ganz komisches Denkverhalten. Mein 12. Geburtstag war nun auch nicht so, wie ich es mir gewünscht hatte. Alle ande-

ren konnten mit Freunden feiern und sich mit Freunden treffen. Ich wurde total isoliert von der Außenwelt. Alles war gefährlich. Nicht mal einkaufen durfte ich. Die anderen Leute dort könnten mich ja anstecken. Ich wollte mein altes Leben zurück! Spielen, wie alle anderen, in die Schule gehen, wie alle anderen, und vor allem LEBEN! Leben konnte man das ja nicht nennen. Ewige Krankenhausaufenthalte, und wenn man mal Zuhause war, lag man auf dem Sofa, weil man sich kaum bewegen und nicht mehr laufen konnte. Manchmal kamen meine Freunde mich besuchen, aber natürlich mussten die oder ich dann einen Mundschutz tragen und immer schön die Hände desinfizieren.

28. Juli 2008:

Die letzte Chemo ist drin! Endlich. Dieses befreiende Gefühl, nie wieder an sämtliche Infusionen angeschlossen zu sein. Ein paar Wochen und gefühlte hundert Abschlussuntersuchungen. Später konnte dann auch mein Hickman-Katheter entfernt werden, der mir die letzten Monate mein „Leben“ etwas erleichtert hatte.

Ich musste eine Erhaltungstherapie machen bis zum 20. Dezember 2009, also insgesamt 2 Jahre Therapie. In der Zeit war ich alle 14 Tage zur Blutentnahme und Einstellung der Chemo im Krankenhaus. Das war dann aber immer schön. Ich musste nicht großartig leiden und konnte immer wieder Menschen sehen, die mir in der Zeit sehr ans Herz gewachsen waren. Irgendwann entwickelt sich halt ein sehr gutes Verhältnis und man fühlt sich wie in einer Familie. Nach diesen 2 Jahren wurden die Abstände auf 6 Wochen gezogen. Das ganze sollte 1 Jahr so gemacht werden. Meine Blutergebnisse waren jedes Mal super. Nach diesem Jahr sollten die Abstände auf 3 Monate verlängert werden. Ich habe mich riesig gefreut. Immerhin gibt das einem ein Stück Leben zurück. Nach 3 Monaten, in den Faschingsferien an Aschermittwoch, war die nächste Blutuntersuchung angesetzt.

9. März 2011:

Ich ging ziemlich zuversichtlich ins Krankenhaus. Mit Mama, Papa und unserer Taxifahrerin saß ich in der Stationsküche und wir tranken Kaffee, während wir auf die Ergebnisse warteten. Als alles fertig war, ging ich alleine in das Besprechungszimmer zu der Ärztin. Ich sah das Blutbild auf dem Tisch liegen und erstarrte. Alles, was ich langsam und mit weit aufgerissenen Augen rausbrachte war: „Bitte lass irgendetwas schiefgegangen sein und kein Rückfall“. Die Ärztin nahm mich in den Arm und sagte, ich solle mich hinsetzen, Sie ging ins Labor und schaut es sich genauer an. Ich sollte mir aber keine großen Hoffnungen machen.

Erneut brach meine Welt zusammen. Mein Leben wieder ein Scherbenhaufen. Auch wenn ich es selbst ganz genau wusste, wollte ich es nicht wahr haben. Ich starrte die Wand an und dachte wieder an meine Freunde, an die Schule und an alles was ich verpassen würde. Ich saß gefühlte 5 Stunden und habe gewartet. Irgendwann kamen meine Eltern ins Zimmer, sahen mich und wussten genau was los war. Auch für sie brach erneut die Welt zusammen. Irgendwann kam auch die Ärztin wieder und bestätigte es. Ein REZIDIV. Jetzt war alles vorbei. Meine Gedanken waren überall und nirgends. Ich wusste nicht, wie es weiter gehen sollte. Mir wurde kurz die weitere Vorgehensweise erklärt. Dann fuhren wir heim, um meine Sachen für 3 Wochen Krankenhausaufenthalt zu packen. Ich traf mich noch mit Freunden und wusste nicht, wo mir der Kopf stand. 15 Jahre, und jeden Moment könnte es vorbei sein, während andere Feiern gehen. Meine Freunde wissen nicht, wie wertvoll das Leben ist. Ich wusste es bis dahin schon, und ab diesem Tag noch mehr.

Am nächsten Tag ging es dann direkt mit Chemotherapie los. Es sollte kein gutes Jahr werden. Nach dem ersten Block sah mein Knochenmark ganz gut aus. Und es ging weiter.

1. Juli 2011:

Ich saß in der Tagesklinik und der Arzt kam rein. „Christina, es gibt schlechte Nachrichten. In deinem Knochenmark sind wieder zu viele Zellen. Du brauchst eine Stammzelltransplantation“. Und meine Welt brach auf ein weiteres zusammen. Dabei hatte ich noch meine letzte Hoffnung, und die wurde auch wieder zerstört. Mein Leben meint es nicht gut mit mir.

Zum Glück wurde relativ schnell ein passender Spender für mich gefunden. Nach weiteren Chemos und einigen Strapazen sowie plus 15 Kilo ging es Richtung Stammzelltransplantation. Irgendwann ging mein ganzer Mund und mein Hals auf. Essen, trinken und reden ging nicht mehr. 40 Kilo und raus stehende Knochen waren das Ergebnis davon. Irgendwann wurde ich auch noch blind. Meine Wimpern waren nach innen gewachsen und hatten meine Hornhaut aufgekratzt. Ich hatte höllische Schmerzen und konnte meine Augen nicht mehr öffnen. Sehr starkes Schmerzmittel war das einzige, was mich in dieser Zeit einigermaßen hat leben lassen.

1. November 2011:

Nach 6 Bestrahlungen und Hochdosis-Chemo konnte endlich mein „Neues Leben“ angehängt werden. Unglaublich, wenn man einen Beutel an seinem Tropfständer hängen hat, der dir ein komplett neues Leben gibt. Neue Zellen, neue Gene, vielleicht eine andere Haarfarbe? Ich ließ mein neues Leben in mich rein fließen und wartete wochenlang ab. Ich wollte endlich wieder aus dem Zimmer raus. Während der Transplantationszeit war noch mehr Vorsicht geboten als sonst schon. Spezielles Essen, spezielles Zimmer und nur 4 Personen, die mich besuchen durften. Schrecklich.

Am 5. Dezember kam ich nach Hause. Meine Zellen waren soweit stabilisiert und die „Tag 30-Punktion“ sah auch gut aus. Ab jetzt nur

noch jeden Tag in die Tagesklinik. Ein riesiger Schritt für mich!

Die Tag 60-Punktion sah allerdings nicht mehr so gut aus. Es waren wieder Krebszellen aufgetaucht. Nicht viele, aber trotzdem schlimm. Sie konnten zum Glück schnell durch weitere Stammzellen wieder zurückgepiffen werden.

9. Februar 2012:

Tag 100 nach Transplantation. Endlich wieder Leben in Sicht. Die Haare sprießen wieder, und ich habe wieder mehr auf den Rippen. So konnte ich am nächsten Tag, an meinem 16. Geburtstag, den Geburtstag und mein neues Leben feiern. Ich war zurück! Zurück im Leben! Nach den Ferien wieder in die Schule. Ein Jahr verloren, aber der Ehrgeiz war da. Ich wollte diesmal bei meinen Freunden bleiben und mit ihnen den Schulabschluss machen.

01.11.2016:

5 Jahre nach Stammzelltransplantation! Endlich ist alles vorbei. Die Angst vor einem weiteren Rückfall rückt in weite Ferne. Das Leben kann wie bei jedem anderen weitergehen.



Danke an die wundervollen Menschen, die mit mir durch diese Zeit gegangen sind. Insbesondere der Jugendgruppe des Vereins „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.“ möchte ich danken. Sie war und ist ein „Ort“ der Freundschaft, der Fürsorge, der Hilfe, der Freude und leider auch manchmal der gemeinsamen Trauer. Es sind wundervolle Freundschaften entstanden. Man versteht einander und man ist füreinander da. Wir verbringen so schöne gemeinsame Zeiten. Ob Fußballspiele, Konzerte, Fotoshootings oder gemeinsame Jugendfahrten – jeder Moment mit der Gruppe ist etwas Besonderes und nicht mit den „normalen“ Freundschaften – außerhalb der Erkrankung – zu vergleichen.



**Dabeisein
ist einfach.**



Seit 1822. Wenn's um Geld geht.
frankfurter-sparkasse.de/kidskonto-adler

Wenn man das Sparkassen-KidsKonto Adler hat.

Exklusiv erhalten Kids von 0 bis 13 Jahren die Kontoausweiskarte im Adler-Look. Kids ab 7 Jahre können sich eine von 1.000 kostenfreien Jahres-Mitgliedschaften im Junior-Adler Kids Club von Eintracht Frankfurt sichern.

 Frankfurter Sparkasse 1822

Das Familienzentrum



Wenn ein Kind an Krebs erkrankt, erkrankt die ganze Familie. Nichts ist mehr, wie es einmal war. Die Eltern sind so oft wie möglich bei ihrem kranken Kind in der Klinik, nicht selten gibt ein Elternteil die Berufstätigkeit auf, die Geschwister sind häufig alleine, die Alltagsorganisation wird immer schwieriger, manche Familien geraten in finanzielle Schwierigkeiten. In dieser Situation ist eine umfassende unbürokratische Unterstützung notwendig, die wir den Betroffenen geben möchten.

1993 konnte der Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.“ das Familienzentrum in unmittelbarer Nähe zur Kinderkrebsklinik eröffnen. Das Haus ist aus der Intention heraus entstanden, den Betroffenen für die Dauer der stationären Therapie ein „Zuhause auf Zeit“ und eine Anlaufstelle für Fragen, Beratung und Gespräche zu bieten.

1. Das Familienzentrum als Wohnort auf Zeit:

Das Familienzentrum verfügt auf zwei Etagen über zehn Zweibettzimmer mit Bad, Balkon und Telefon sowie zwei abgeschlossene Zweizimmerwohnungen mit dem selben Komfort,

jeweils eine Gemeinschaftsküche und einen Gemeinschaftsraum. Hier können die Familien während der stationären Behandlung des Kindes gegen eine geringe Gebühr übernachten und so täglich bei ihrem Kind in der Klinik sein, ohne die Belastung langer Anfahrten.

2. Das Familienzentrum als Treffpunkt:

Im Familienzentrum findet jede Woche für die Betroffenen ein Kaffeenachmittag – nach Bedarf mit Kinderbetreuung – statt. Weiterhin gibt es eine Gruppe für trauernde Eltern und eine Gesprächsgruppe für trauernde Geschwister. Einmal im Monat treffen sich betroffene



türkische Familien zu gemeinsamen Aktivitäten. Verschiedene Veranstaltungen bieten die Möglichkeit, für ein paar Stunden die Sorgen und Ängste zu vergessen.

Die jungen Patienten, deren Eltern und Geschwister können sich im Familienzentrum mit Freunden verabreden und – nach Absprache mit den Ärzten – eine kurze Klinikpause einlegen.

Im letzten Jahr konnten wir dank einiger fleißiger Spender die dringend erforderliche Reno-

vierung unseres Spielzimmers vornehmen. Dort gibt es nun eine tolle Kuschelburg, Spiel- und Lernmöglichkeiten für alle Altersgruppen und zwei PCs mit Internetzugang.

In der warmen Jahreszeit lädt der Garten zum Toben und Tollen ein. Besonders freuen wir uns über die Schaukel und das Gartenhüttchen, die wir als Sachspenden erhalten haben.

3. Das Familienzentrum als Entspannungsort:

Damit die Eltern in der belastenden Zeit auch etwas Entspannung finden können, bietet eine Yogalehrerin einmal in der Woche Yoga an. Weiterhin können Termine für eine Entspannungsmassage mit unserer Mitarbeiterin Frau Waltz vereinbart werden.

4. Das Familienzentrum als Informationsstelle:

Die meisten Mitarbeiterinnen des Vereins sind selbst betroffene Eltern. Aufgrund der eigenen Erfahrungen können sie wichtige Informationen weitergeben und sich in die Situation der Familien hineinversetzen. Betroffene finden immer ein offenes Ohr.



Der Weg zum Familienzentrum:



Mit öffentlichen Verkehrsmitteln erreichen Sie das Familienzentrum mit den Straßenbahnen 12, 15 und 21. Die nächstliegende Haltestelle heißt „Niederräder Landstraße“.

Von der Autobahn A 3 kommend nehmen Sie die Ausfahrt Frankfurt-Süd/Stadion, von der Autobahn A 5 kommend die Ausfahrt Niederrad. Dann folgen Sie der Ausschilderung Universitätsklinik/Blutspendedienst.

Wichtige Telefonnummern:

Büro Familienzentrum Zentrale:

0 69 – 96 78 07 0

Hausleitung:

Monika Waltz, Christine Hauser

0 69 – 96 78 07 14

*Der Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.“
heißt Sie herzlich willkommen!*

Entspannung im Familienzentrum

Massage

In einem geschützten, liebevoll gestalteten Raum gibt es die Möglichkeit, bei einer Ölmassage nach Touchlife oder einer Touchlife-Massage auf dem mobilen Massagestuhl eine Weile alle Anspannung loszulassen.

Das Besondere an der Touchlife-Methode sind die 5 Pfeiler MASSAGETECHNIK – GESPRÄCH – ENERGIEAUSGLEICH – ATEM – ACHTSAMKEIT. Dazu kommen Akupressur und energetische Behandlung. Die Grifftechniken basieren auf der klassischen Massage.

Für die Massage auf dem mobilen Massagestuhl muss die Kleidung nicht abgelegt werden.

Individuelle Massageterminale können vereinbart werden mit Monika Waltz, Tel. 069 - 96 78 07 14



Yoga

Yoga ist ein sehr altes Übungssystem, das sich in Indien vor Jahrtausenden entwickelt und bewährt hat. Es unterstützt die Harmonisierung von Körper, Geist und Seele.

Im Familienzentrum des Vereins „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.“ hat Yoga eine lange Tradition.

Anfang der 90er Jahre ist mein Sohn an Krebs erkrankt. Dank meiner Yogapraxis konnte ich die turbulente Zeit mit Kraft, Mut und Vertrauen durchstehen. Heute ist mein Sohn ein erwachsener Mann. Vor 23 Jahren wurde ich eingeladen, Yoga für die betroffenen Patienten und deren Familienangehörigen im seinerzeit neugebauten Familienzentrum anzubieten.



Bis heute bin ich der damaligen Vorsitzenden, Helga von Haselberg, sehr dankbar für diese Einladung.

Seit dieser Zeit freue ich mich, jeden Freitag-nachmittag von 16:30–18:00 Uhr in der familiären und liebevollen Atmosphäre des Familienzentrums diese besondere Lehre vermitteln zu dürfen sowie meine Erfahrung und mein Wissen als Yogaausbilderin weitergeben zu können.

Amba Anna Popiel-Hoffmann, Yogalehrerin



Erfahrungsbericht von Yves, ehemaliger Patient

Mein Körper war nach der Krankheit und durch die kraftraubende Therapie komplett aus dem Lot geraten. Das lange Liegen, die Medikamente und das Zelltief, welches ich mehrmals durchschreiten musste, zerrten an meiner mentalen und körpereigenen Energie und ließen meinen Bewegungsapparat ganz schön knirschen.

In unserer kleinen Yoga-Gruppe, in der alle Beteiligten mit einer solchen Diagnose vertraut sind, konnte ich mein physisches und psychi-

sches Gleichgewicht wieder erlangen, meine Flexibilität stärken sowie gute Energie sammeln.

Mittlerweile, nach ein paar Jahren, gehört Yoga zu meinem Ritual, um eine anstrengende Arbeitswoche ausklingen zu lassen und ein entspanntes Wochenende einzuläuten.

Liebe Grüße,
Yves

Erfahrungsbericht von Alexandra G., ehemalige Patientin

Meine erste Erfahrung mit Yoga machte ich als Teenager. Dann wurde ich vor 20 Jahren – noch während meines letzten Chemozyklus – auf das Yoga-Angebot im Familienzentrum aufmerksam gemacht. Seitdem fahre ich fast jeden Freitag nach Frankfurt, um im Unterricht von Amba Anna Popiel-Hoffmann Yoga zu üben.

Nach der Krankheit konnte ich mich durch die liebevolle Anleitung und Heranführung von Amba wieder mehr und mehr bewegen und Vertrauen in meinen Körper zurückgewinnen.

Wie heißt es so schön: Yoga bringt Körper, Geist und Seele in Einklang.

Im Yoga-Unterricht habe ich gelernt, meine Gedanken loszulassen, mich auf meinen Körper zu konzentrieren, meinen Atem zu lenken und mich zu entspannen. Während der Stunde konzentriere ich mich auf das Jetzt. Alles andere – wie die Krankheit, die Klinik und der Alltag – hat Pause.

Vielleicht sehen wir uns im Yoga!?
Alexandra

Angebote für Trauernde Angehörige

Gruppe „Trauernde Geschwister“

Seit Mitte 2014 treffen sich im Familienzentrum in regelmäßigen Abständen junge Menschen, die eine Schwester oder einen Bruder durch die Krankheit Krebs verloren haben. Hier haben die Geschwister die Möglichkeit, unter Gleichgesinnten über ihre Erfahrungen und Erlebnisse sowie den Verlust sprechen zu können.

Geschwisterkinder erleben den Tod der Schwester oder des Bruders anders als die Eltern den Verlust des Kindes. Deshalb ist der Austausch mit anderen Menschen, die das gleiche Schicksal erfahren haben, sehr wichtig für die jungen Menschen.

Eine Psychoonkologin leitet diese Treffen.



Gruppe „Trauernde Eltern“

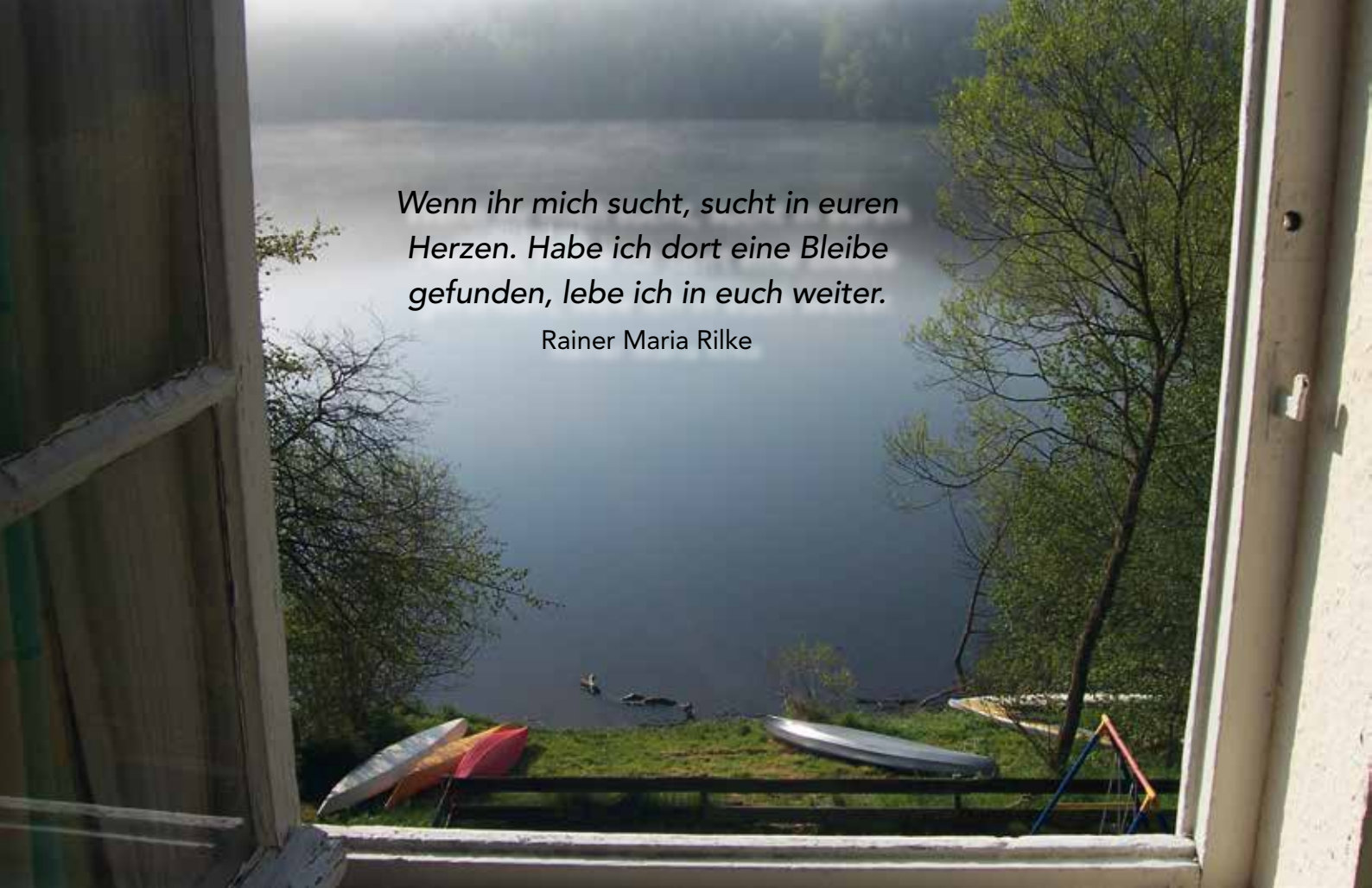
Kaum ein Ereignis beeinflusst das Leben so entscheidend, wie der Tod des eigenen Kindes. Eltern stehen diesem Verlust in aller Regel fassungslos gegenüber. In dieser Situation kann ein geschützter Ort, in dem die betroffenen Eltern über ihre Trauer, den Schmerz, die Wut sprechen können und in dem Tränen erlaubt sind, hilfreich sein.

Wir stellen den trauernden Eltern in einer Wohnung gegenüber dem Familienzentrum eigene Räume zur Verfügung, die sie nach ihren Bedürfnissen gestalten können. Dort kommen sie

zusammen, um über ihre Kinder, ihre Gefühle, ihre Trauer zu sprechen.

Verschiedene Wochenendangebote bieten die Möglichkeit, der Trauer um das geliebte Kind kreativen Ausdruck zu geben und zu lernen, mit dem Verlust leben zu können.

Die Gruppe „Trauernde Eltern“ wird begleitet von Cordula Dreisbusch, die das gleiche Schicksal erlebt hat und durch ihre Ausbildung zur Trauerbegleiterin einfühlsame Unterstützung geben kann.



*Wenn ihr mich sucht, sucht in euren
Herzen. Habe ich dort eine Bleibe
gefunden, lebe ich in euch weiter.*

Rainer Maria Rilke

Trauer braucht Zeit und Raum

Ein Kind durch den Tod zu verlieren ist eine unglaublich Katastrophe. Mütter und Väter stehen hilflos vor dieser unfassbaren Situation. Die eigene Welt bricht zusammen.

Als mein Sohn starb, war nichts mehr wie es vorher war. Ich kannte mich nicht mehr aus, weder in meiner Innen- noch in meiner Außenwelt. Wie dankbar war ich für die Hand, die sich mir am Anfang reichte und mir Wege aufzeigte. Wege, die für mich gangbar waren, ob im behutsamen Austausch mit anderen Betroffenen, ob im kreativen Ausdruck, ob im Aufenthalt in der Natur oder alleine, ich blieb in Bewegung und konnte weiter gehen, Schritt für Schritt.

Inzwischen blicke ich auf einige Jahre, in der ich als Trauerbegleiterin und Kunsttherapeutin andere Betroffene auf ihrem schmerzhaften Weg begleiten darf, zurück und weiß, dass jeder/

jede seinen/ihren eigenen Trauerweg finden und auch gehen muss. Trauer braucht Zeit und Raum, sie muss sich zeigen dürfen, Anerkennung finden, dann kann sie sich verändern und den tiefen Schmerz in liebevolle Erinnerungen verwandeln, die wir wie ein Schatz in unserem Herzen tragen.

Seit Januar habe ich die vertrauensvolle Aufgabe als Trauerbegleiterin für den Verein übernommen und stehe Ihnen, für Ihre Trauer- und Lebensbegleitung, gerne zur Verfügung. Sie sind herzlich Willkommen,

Cordula Dreisbusch

Tel. 01 72 – 62 64 579

E-Mail: Cordula.Dreisbusch@hfkk.de

Erfahrungsbericht einer Mutter

Begonnen hat alles auf einer Silvesterpartie. Kurz nach Mitternacht klagte Tizian über Schmerzen in seiner linken Hüfte. Meine Fragen, ob er sich gestoßen oder gerangelt hätte, verneinte er.

Kurz darauf bekam Tizian heftige Untertemperatur. Nachts um 2.00 Uhr hatte er gerade mal 34,5 Grad C Körpertemperatur. Nach Rückfragen im Clementine Kinderhospital hieß es, ich solle ihn warmhalten. Wenn es nicht helfen würde, sollten wir kommen. In dieser Nacht half es, aber bereits wenige Nächte später war es wieder soweit. Ich packte Tizian ein und wir fuhren ins Krankenhaus. Natürlich war durch diese nächtliche Aktion Tizians Temperatur wieder etwas angestiegen, aber dennoch viel zu niedrig. Ich wurde als überbesorgt und hysterisch tituliert. Tizians Hüftschmerzen wurden überhaupt nicht zur Kenntnis genommen. Es folgten mehrere Arztbesuche mit unterschiedlichen Diagnosen wie Muskelzerrung, sehr schmerzhaft, dauert 6 – 8 Wochen etc. Ich ließ nicht locker und wir gelangten zu einem Orthopäden, der endlich eine Röntgenaufnahme der Hüfte anfertigte. Sofort wurden wir ins Krankenhaus überwiesen. Nach erfolglosen Versuchen einer MRT wegen der beträchtlichen Schmerzen, wurde diese unter Vollnarkose durchgeführt. Ein paar Tage später dann die Stanzbiopsie. Grauenhaft!!! Im Aufwachraum schrie Tizian 40 Minuten lang voller Schmerz aus Leibeskräften. Sein Kind so leiden zu sehen ist entsetzlich. Endlich fiel Tizian vollgepumpt mit Schmerzmitteln und Opiaten in einen kurzen Schlaf.

Die Diagnose erhielten wir zwei Wochen später: Osteosarkom, High grade. Tizian war gerade erst 12 Jahre alt geworden.



Die Chemo begann und Tizian aß nichts mehr – 10 Tage lang. Danach fing das Erbrechen an, selbst nach winzigsten Mengen Tee und Speisen. Tizian wurde immer dünner. Die Nahrungsaufnahme fiel ihm immer schwerer. Dennoch, die Chemo zeigte Erfolg. Tizians Tumor ging um 77 % zurück. Er selbst war schwach, konnte nicht mehr alleine zur Toilette gehen, ich trug ihn. Mittlerweile war er so leicht, dass mir dies nicht mehr schwerfiel.

Den Leidensweg den Tizian und auch ich zurücklegten, kennen viele. Es ist grausam. Immer wieder hoffen und bangen.

Wir hatten fast ein wundervolles gutes Jahr, bis der Krebs erneut kam. Letztlich ging es dann sehr schnell. Den letzten Monat seines Lebens verbrachten Tizian und ich gemeinsam im Kinderhospiz Bärenherz. Eine für diese furchtbare Situation, dennoch wunderbare Einrichtung. Dort geht es sehr liebe- und würdevoll zu. Auch



heute noch kümmert man sich dort um mich und ich fühle mich gut aufgehoben und angenommen. Neulich sagte mir eine Nachbarin, die den Krebs besiegt hatte, sie sei ein Glückskind. Ich bin auch eines. Nun denkt der eine oder andere, wie kann eine Mutter die ihr Kind verloren hat so etwas denken. Ich bin ein Glückskind, weil ich eine Liebe kennenlernen durfte, die Menschen, die mehr Zeit miteinander verbringen, meist nicht erleben. Diese Liebe trägt mich heute und lässt mich nicht verbittern. Ich kann erkennen, dass es um mich herum viele wunderbare Menschen gibt. Nicht zuletzt hat Tizian mir den Weg zum Verein „Hilfe für krebskranke Kinder“ geebnet. Durch Tizians Eintritt in die Jugendgruppe, nahmen wir an den Mittwochstreffen teil. Ich fand Entspannung durch wohltuende Massagen, während andere Mitarbeiterinnen sich von Tizian beschäftigen ließen. Mal spielten sie mit dem iPad, ein anderes Mal Klavier. Dann nahm Tizian an der Jugendfahrt nach Hannover teil, und eine Woche später an einer Fahrt nach München. Noch lange schwärmte er von den tollen Erlebnissen mit den Jugendlichen aus der Jugendgruppe.

Durch diese herzliche Aufnahme fand ich den Weg auch nach Tizians Weggang ins Familien-

zentrum. Die Gespräche dort geben mir sehr viel. All meine Gedanken, Sorgen und meine Traurigkeit kann ich erzählen. Es wird auf mich eingegangen, egal welche Gedanken mich gerade beschäftigen.

Mehr zufällig ergab sich, dass ich nun stundenweise ehrenamtlich für die Jugendgruppe tätig bin. Kindern bzw. Jugendlichen, wie meinem Tizian, zu helfen, z.B. ihre letzten Wünsche verwirklichen zu können., gibt mir das Gefühl etwas Sinnbringendes zu leisten.

Einmal ehrenamtlich arbeiten zu wollen, stand für mich eigentlich schon immer fest. Allerdings zu einem späteren Zeitpunkt, wenn Tizian älter gewesen wäre. Helfen war für uns beide ein Bestandteil im Leben. Selbst im Hospiz organisierte Tizian noch Überraschungen für mich und dachte auch an die anderen Kinder. Meine Freunde erhielten Aufträge von Tizian, wie sie für mich sorgen sollten, wenn er einmal nicht mehr da wäre. Und so ereilen mich immer wieder Einladungen, Blumensträuße, Überraschungen in Tizians Namen. Diese wunderbaren Menschen, die mit mir an Tizian denken, ihn dadurch weiterleben lassen, helfen mir wieder aufzustehen und das Leben anzupacken. Für mich und

andere ist Tizian immer präsent, unvergessen. Und was ein Mensch alles bewirken kann, zeigt sich auch, wenn er einmal nicht mehr sichtbar unter uns ist. So wird einem Freund Tizians geholfen, andere versuchen gesünder zu leben, sich mehr Ruhe zu gönnen, mehr Sport zu treiben, mehr Mitgefühl zu zeigen, nicht alles als selbstverständlich hinzunehmen, die Zeit mit den Kindern als etwas wunderbares zu betrachten, eben wegen und durch Tizian.

Mit einer solch wundervollen Seele verbunden zu sein, ist etwas ganz besonderes. Schon als Tizian noch klein war, dankte ich ihm dafür, dass er mein Sohn sei. Die Zeit mit ihm ist das schönste, was ich je erleben durfte. Dafür bin ich zutiefst dankbar. Tizian hat mich so vieles gelehrt. Durch ihn bin ich klarer, ausgeglichener, stärker und insgesamt ein besserer Mensch geworden. Tizian sprudelte über vor Ideen. Sein Berufswunsch war – Polizist zu werden in einer Spezialeinheit, um Menschen zu helfen, zu retten. Auch seine späteren Kollegen konnten Tizians Charme nicht widerstehen. Also lernten wir Polizeifahrzeuge, Gefängniszellen, Hunde, Pferde, Hubschrauber kennen. Bereits mit 4 Jahren trat Tizian in die Minifeuerwehr ein. Dadurch lernte er Berufsfeuerwehrmänner kennen. Sobald sie Tizian unterwegs sahen, und kein Einsatz sie



hinderte, wurde er als Kollege begrüßt, durfte in die Autos und bekam geduldig alle Fragen beantwortet. Wir spielten, lachten, tobten, kletterten, schwammen, zelteten, backten, tanzten, kochten .. und hatten unendlich viel Spaß miteinander, kurzum, er ist das Glück und die Liebe meines Lebens. In seine kurze Zeit, packte er so viel Leben, Liebe, Freude. In vielen Nächten träume ich von Tizian. Dann wache ich sehr glücklich auf. Tagsüber rede ich mit ihm und oftmals bekomme ich auf meine Fragen und Nöte Antworten, die ich in meinem Kopf empfangen und die eindeutig nicht meinem Denken entsprechen – also direkt von Tizian stammen. Mich trägt der Gedanke, Tizian ist zwar nicht mehr so hier wie zuvor, aber niemals für mich weg und irgendwann sind wir wieder ganz beisammen.

C. H., Herbst 2015



Die Gruppe türkischer Familien – eine „Selbsthilfegruppe“ in Frankfurt

Türkische Familien haben häufig aufgrund ihrer spezifischen kulturellen und sozialen Erfahrungen andere Gesundheits- und Krankheitsvorstellungen und einen anderen Umgang mit dem Sterben und dem Tod als wir.

Um diesen Familien in einer schwierigen Lebenssituation adäquat zur Seite stehen zu können, wurde ein regelmäßiges Treffen für die betroffenen türkischen Familien eingerichtet.

Am 1. Sonntag des Monats treffen sich die türkischen Eltern, die jungen Patienten und ihre Geschwister im Familienzentrum des Vereins „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.“ Zu dem Treffen bringen die Mütter türkische Spezialitäten für eine gemeinsame Mahlzeit mit.

In diesem vertrauten Rahmen können sich die Eltern in ihrer Muttersprache über ihre Situation, ihre Sorgen und Ängste austauschen. Während die Erwachsenen miteinander sprechen, spielen die Kinder im Spielzimmer.

Zu den monatlichen Treffen kommen zwischen 15 und 40 Personen. Neue türkische Familien werden herzlich empfangen und integriert. Es wird gelacht, es wird geweint, Sorgen werden



besprochen, Informationen ausgetauscht. Türkische Feste werden regelmäßig miteinander gefeiert, manchmal wird gemeinsam gesungen zum Klang der Saz, einer Art türkischer Gitarre.

Anzeige



gemeinnützige BVZ GmbH

Frankfurts großer freier Kita Träger

www.bvz-frankfurt.de

- »»» Krabbelstube, Kindergarten, Hort
- »»» 160 Einrichtungen in Frankfurt und Umgebung
- »»» über 6.000 Betreuungsplätze in allen Altersgruppen

www.bvz-frankfurt.de
Tel 91 50 10 700



So bedeutend der Zusammenhalt in der Gruppe ist, so ist es den Eltern wichtig, im Austausch mit deutschen Eltern krebskranker Kinder zu sein. Bei allen Festen des Vereins ist die türkische Familiengruppe fröhlicher und tatkräftiger Bestandteil. Am deutlichsten wird dies beim jährlichen Sommerfest, an dem sie mit ihrem eigenen Stand in großer Zahl und gutgelaunt die vielen Gäste mit kulinarischen Leckereien verwöhnen.

Um über bestimmte Themen zu sprechen, z.B. über den Umgang mit dem Sterben und dem Tod in der eigenen Kultur, werden türkische Vertreter anderer Institutionen eingeladen.

Die Gruppe kümmert sich auch um Familien, die zur Behandlung ihres krebskranken Kindes aus der Türkei angereist sind und für einige Zeit in Frankfurt leben (müssen). Diese sprechen in der Regel kein oder nur wenig deutsch und sehen sich zusätzlich mit einer fremden Kultur konfrontiert. Bei erforderlichen Behördengängen sind die Gruppenmitglieder gerne behilflich.

Die Gruppe hat eine große emotionale Bedeutung während und nach der Zeit der Erkrankung des Kindes und ganz besonders, wenn das Kind verstirbt. Sie ist ein Ort der Zusammengehörigkeit und des Rückhalts in einer schwierigen Lebenssituation.

Der Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.“ betreute von Anbeginn an die türkischen Familien mit einem krebskranken Kind. Dass sich aus einem anfangs offenen Angebot eine feste Gemeinschaft mit regelmäßigen Treffen entwickelt hat, ist Frau Nilgün Gergin zu verdanken. Sie und ihr Mann – betroffene Eltern, die ein Kind verloren haben – begleiten seit Jahren ehrenamtlich diese Gruppe.

Die Gruppe türkischer Eltern ist mittlerweile eine wichtige Komponente im Miteinander unseres Elternvereins geworden und wir möchten sie nicht mehr missen.

Ansprechpartnerin:

Nilgün Gergin

Tel. 01 76 – 99 10 04 58

E-Mail: nilgungergin@hotmail.com

Anzeige



Erholung an der Ostsee



Seit 1994 stellt der Verein den betroffenen Familien in zwei Häusern im Ostseebad Grömitz Ferienwohnungen zur Verfügung. Dort können die kranken Kinder mit ihren Eltern und Geschwistern – manchmal während der Therapie, oft aber auch erst nach der Akutphase – ausspannen, Kraft schöpfen und sich wieder als Familie erleben. Die beiden Häuser liegen direkt am Kurpark und in Strandnähe und bieten eine ruhige Atmosphäre zum Erholen. Die herrliche Grömitzer Umgebung mit Meer, Sonne, Wind und Wellen trägt zusätzlich zur Genesung der kleinen Patienten bei. Vor Ort werden die Familien von einer betroffenen Mutter liebevoll betreut.

Die Erholungsstätte des Vereins in Grömitz ist für die Familien ein wichtiger Bestandteil des Genesungsprozesses der erkrankten Kinder und des „Wir-sind-eine-Familie-Gefühls“. Nach der oft stark belastenden Therapie bieten wir hier eine Quelle der Erholung.

Im Sommer 1994 eröffnete der Verein ein unmittelbar am Kurpark gelegenes Haus mit 4 Appartements. Aufgrund der hohen Nachfrage war es

schön, dass 2005 kostengünstig ein in unmittelbarer Nachbarschaft gelegenes weiteres Haus mit 2 Appartements erworben werden konnte. Seitdem können wir den betroffenen Familien 6 voll ausgestattete Appartements anbieten.

2014 wurden rund um das zuerst erworbene Haus umfangreiche Sanierungs- und Renovierungsarbeiten ausgeführt – die Ringdrainage wurde erneuert und das Dach neu gedeckt,

die Küchenzeilen wurden ausgetauscht und die Bäder wunderschön auf den neuesten Stand gebracht.

Der Verein macht alles, damit es den Familien rundherum gut geht. Für einen abwechslungsreichen Aufenthalt an der Ostsee ist ebenfalls bestens gesorgt. Den kleinen und großen Gästen stehen Fahrräder, Bollerwagen, Strandspielzeug, eine Tischtennisplatte im Garten und ein großes Spielzimmer samt Tischkicker zur Verfügung. Die große Terrasse lädt im Sommer zum Frühstück und Grillen ein, oder einfach zum „Seele baumeln“ lassen. In den Sommermonaten kann jede Familie am Strand einen eigens dafür angemieteten Strandkorb nutzen.

Von Anfang an, also seit nunmehr 21 Jahren, betreue ich mit der Unterstützung meines Mannes und meiner Söhne die Familien während ihres Aufenthaltes. Ich bin selbst eine betroffene Mutter, mein ältester Sohn Jan – mittlerweile fast 31 Jahre alt – wurde mit 7 Jahren knochenmarktransplantiert. Mein Anliegen ist es deshalb, allen Familien einen möglichst schönen Urlaub zu ermöglichen. Ich bin gerne für sie und ihre Sorgen und Nöte da und versuche ihnen



die Sicherheit zu geben, dass sie auch weit entfernt von zu Hause und Klinik nicht allein sind.

Der Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.“ hat hier an der schönen Ostsee eine kleine Oase der Erholung geschaffen.

Ich freue mich auf alle Familien, die irgendwann nach Grömitz kommen und diese schöne Einrichtung nutzen werden.

Ansprechpartnerin:

Andrea Garken

Tel.: 0 45 62 – 77 96

Mobil: 01 73 – 32 48 719

E-Mail: agarken@hfkf.de

MEDCOAT® Schluckhilfe

Die Lösung, wenn das Tablettenschlucken schwer fällt



MEDCOAT® Schluckhilfe ermöglicht sanftes Schlucken von großen und bitter schmeckenden Tabletten.

Der Überzug macht die Tablette gleitfähig und sorgt für einen angenehmen Geschmack.

Weitere Informationen und eine Video-Gebrauchsanleitung finden Sie unter www.medcoat-schluckhilfe.de



Gerne senden wir Ihnen ein kostenfreies Muster zu.

Bitte schreiben Sie eine Email mit Ihrer Anschrift an:

service@hennig-am.de

HENNIG ARZNEIMITTEL GmbH & Co. KG
Liebigstr. 1-2 · 65439 Flörsheim am Main · www.hennig-am.de

Unser Urlaub 2016 in Grömitz



Wir sind die Zachmanns, bestehend aus Moritz, Felix, Paul, Michaela und Bernd.

Unser zweiter Sohn Felix erkrankte im Jahr 2012 an einer AML. Bis 2014 befand er sich in der Kinderkrebsklinik Frankfurt in Therapie.

Bis heute hatten wir dreimal die Möglichkeit, unseren Urlaub in der Erholungsstätte des Vereins „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.“ in Grömitz zu verbringen.

Angefangen hat es im Herbst 2014. Wir haben Grömitz außerhalb der Saison erlebt, und die angenehme herbstliche Ruhe hat uns allen nach

der anstrengenden Zeit der Therapie gut getan. Mittlerweile waren wir noch zwei Mal in Grömitz: Im Sommer 2015 durften wir 14 Tage des Rekordsommer an der Ostsee verleben. 2016 sind wir erneut nach Grömitz gereist, diesmal in geänderter Formation, denn unser jüngster Sohn Moritz (8 Monate alt) war mit von der Partie.

Für uns bedeutet Urlaub in Grömitz, Abstand zum Alltag zu bekommen, sich nicht von der Hektik, etwas erleben zu müssen, einnehmen zu lassen. Ein typischer Tag beginnt mit dem Wachwerden. Die Jungs (alle drei) liegen dann bei uns im Bett und wir starten ganz gemütlich in den Tag. Nach dem Frühstück verschwinden

die beiden Großen in das Spielzimmer im Keller und geben uns die Möglichkeit, den Tag vorzubereiten.

Langeweile kommt in Grömitz nicht auf. In der Umgebung gibt es zahlreiche Ausflugsziele, z. B. die field&fun-Landmaschinenmodellausstellung in Sierhagen mit ferngesteuerten Traktoren, das Freilichtmuseum Molfsee mit historischem Jahrmarkt und großem Spielplatz.

Die Promenade und der Strand von Grömitz (mit vereinseigenem Strandkorb) laden zu gemütlichen Tagen an der See ein.

Im Ferienhaus ist alles vorhanden, was für einen Familienurlaub benötigt wird. Die Appartements sind liebevoll eingerichtet, es gibt einladende Gemeinschaftsräume und ein großes Spielzimmer für die Kids. Fahrräder für Radtouren und ein Bollerwagen stehen ebenfalls zur Verfügung.

Frau Garken und ihre Familie kümmern sich vor Ort fürsorglich um die Gäste – ein herzliches Dankeschön an sie.

Danken möchten wir aber auch dem Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.“,



der mit den Ferienappartements in Grömitz den betroffenen Familien einen Raum bietet, nach der meist langen und belastenden Zeit der Intensivtherapie wieder als Familie zusammenzufinden und Kraft schöpfen zu können.

medac

**Innovativ & kompetent –
Ihr Partner in der Hämatologie**



ES ZÄHLT, WAS WIR TUN.

Die Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder



1994 gründete der Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.“ seine Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder mit dem Ziel, die Ursachen für Krebserkrankungen bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu ergründen und die pädiatrische Therapieforschung zu intensivieren. Durch den Nachlass der mit 33 Jahren verstorbenen Dr. Petra Joh wurde die Stiftung 1999 in die Lage versetzt, ein eigenes Forschungshaus zu bauen. Es war ein großer und wichtiger Schritt für uns alle, dass 2005, nach einer Bauzeit von knapp zwei Jahren, die Frankfurter Stiftung für krebskranke

Kinder in Frankfurt-Niederrad ihr eigenes Forschungshaus (das Dr. Petra Joh-Haus) neben dem Familienzentrum in unmittelbarer Nähe zum Universitätsklinikum eröffnen konnte.

Bereits in den Gründungsjahren des Vereins und der Stiftung konnte die pädiatrische Krebsforschung unter der Leitung des renommierten Virologen und Onkologen Herrn Prof. Dr. Jindrich Cinatl tatkräftig durch ideelle und finanzielle Unterstützung gefördert werden. Herr Prof. Cinatl und seine Mitarbeiter beschäftigen sich mit innovativen Therapiestrategien zur

Behandlung resistenter pädiatrischer Krebszellen. Hierzu etablierten sie die weltweit größte Zellbanksammlung mit mehr als 1200 chemoresistenten Tumorzellen, die die Grundlage vieler nationaler sowie internationaler wissenschaftlicher Kooperationen darstellt. Im Rahmen ihrer Forschungsarbeiten identifizierte die Arbeitsgruppe bereits in den 90er Jahren das Medikament Valproinsäure, das ursprünglich zur Behandlung von Epilepsien entwickelt wurde, als antitumorales Agens. In der Zwischenzeit wurden die Ergebnisse der Forschergruppe vielfach durch unabhängige Arbeitsgruppen bestätigt, und Valproinsäure wird in zahlreichen klinischen Studien weltweit zur Behandlung von Krebserkrankungen untersucht. Herr Prof. Cinatl ist Editor mehrerer führender virologischer und onkologischer Fachzeitschriften und hat bislang mehr als 280 wissenschaftliche Publikationen und Lehrbücher veröffentlicht. Heute befindet sich seine Gruppe für „Pädiatrische Tumor- und Virusforschung“ im Dr. Petra Joh-Haus.

Im Jahre 2010 gelang es dann der Stiftung in Kooperation mit der Johann Wolfgang Goethe-Universität zusätzlich, die international hoch angesehene Kinderkrebsforscherin, Frau Prof. Dr. Simone Fulda, für die von der Stiftung finanzierte Professur zu gewinnen. Um die Arbeitsmöglichkeiten weiter zu verbessern,

beschloss der Vorstand der Stiftung, weitere rund 230 m² Laborfläche in einem Anbau, der im Jahr 2011 fertig gestellt wurde, zu realisieren. Mit der Gründung des Instituts für Experimentelle Tumorforschung in der Pädiatrie in 2011, dessen Direktorin Frau Prof. Dr. Fulda ist, wurde gleichzeitig der erste Lehrstuhl an einer deutschen Universität eingerichtet, der auf die Erforschung der Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten von Krebserkrankungen im Kindesalter spezialisiert ist.

Die Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder ermöglicht diese einzigartige Forschungsstruktur, indem sie die personelle, räumliche und sachliche Ausstattung den Forschungsgruppen in den Räumlichkeiten des Dr. Petra Joh-Hauses für mehr als 60 wissenschaftliche Mitarbeiter zur Verfügung stellt. Durch die wissenschaftliche Kooperation mit dem Klinikum der Johann Wolfgang Goethe-Universität ist sichergestellt, dass das Wissen der Naturwissenschaftler und der Mediziner zusammengeführt wird und damit die Synergieeffekte für die Heilungschancen genutzt werden.

Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder
Komturstraße 3a
60528 Frankfurt
www.kinderkrebsstiftung-frankfurt.de

Anzeige



FÜR KINDER IST UNS NUR DAS BESTE GUT GENUG.

Bei uns finden Sie eine exklusive Auswahl der besten Produkte für Kinder und Mamas. Wir legen höchsten Wert auf Qualität in Material und Design.

August Pfüller GmbH & Co. KG

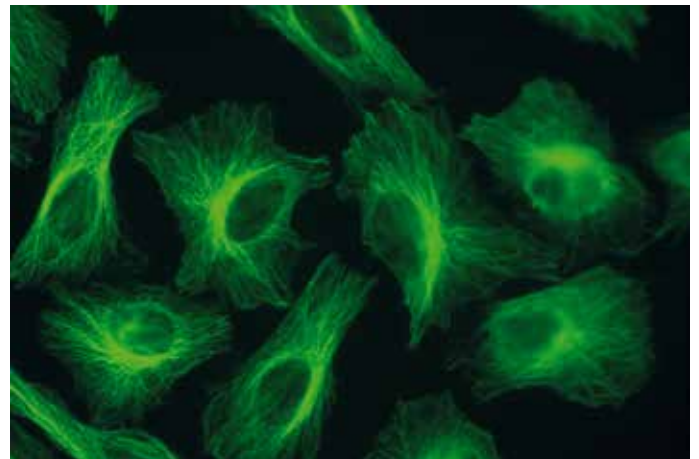
Goethestraße 15-17
60313 Frankfurt am Main
Deutschland

Telefon +49 (0)69 133 780 60
Telefax +49 (0)69 292 817
www.august-pfueller.de

Öffnungszeiten
Montag-Freitag 10-19 Uhr
Samstags 10-18.30 Uhr

Interdisziplinäres Labor für Pädiatrische Tumor- und Virusforschung

Der Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.“ unterstützt finanziell die Arbeit des Interdisziplinären Labors für Pädiatrische Tumor- und Virusforschung seit 1994. Die „Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder“ stellt dem Labor im Forschungshaus die Infrastruktur zur Verfügung.



Das Interdisziplinäre Labor für Pädiatrische Tumor- und Virusforschung unter Leitung von Prof. Jindrich Cinatl ist seit Eröffnung des Dr. Petra-Joh-Haus im Jahr 2005 im Gebäude ansässig.

Die Arbeitsgruppe von Herrn Prof. Cinatl forscht mit starkem pädiatrischem Fokus und beschäftigt sich besonders intensiv mit der Entstehung, Überwindung und Therapie von Chemoresistenzen bei Tumoren. Die AG Cinatl hat über Jahre eine einmalige Sammlung an chemoresistenten Tumorzellen etabliert (Resistant Cancer Cell Line Collection; RCCL). Diese Bank dient der Aufklärung molekularer Mechanismen der Chemoresistenzen und zur Identifizierung neuer antitumoral wirksamer Substanzen. Hier

steht die Entwicklung neuer Therapiestrategien, vor allem bei chemoresistenten Tumorzellen, im Fokus.

So haben die Daten aus der AG Cinatl maßgeblich dazu beigetragen, Valproinsäure als Therapeutikum für Kinder und Erwachsene mit unterschiedlichen Tumorerkrankungen in der Klinik einzuführen zu etablieren. Des Weiteren beschäftigt sich die AG Cinatl mit dem Zusammenhang von Viren und Krebs (z.B. humanes Cytomegalievirus (CMV)).

Kontakt:

Prof. Jindrich Cinatl / Dr. Florian Rothweiler

Tel.: 0 69 – 67 86 65 72

Institut für Experimentelle Tumorforschung in der Pädiatrie

Mit der Gründung des Instituts für Experimentelle Tumorforschung in der Pädiatrie, dessen Direktorin Frau Prof. Dr. Fulda ist, wurde gleichzeitig der erste Lehrstuhl an einer deutschen Universität eingerichtet, der auf die Erforschung von Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten von Krebserkrankungen im Kindesalter spezialisiert ist.

Das Institut für Experimentelle Tumorforschung in der Pädiatrie arbeitet an der Schnittstelle von zell- und molekularbiologischer Grundlagenforschung und angewandter klinischer Forschung in der pädiatrischen Onkologie. Das Ziel ist es, innovative Therapiestrategien für Kinder mit Krebserkrankungen zu entwickeln, die auf die molekularen Veränderungen in den Tumoren abzielen. In grundlagenorientierten Projekten werden molekulare Zielstrukturen und Signalwege in pädiatrischen Tumoren identifiziert und charakterisiert. Auf der Basis dieser neuen Erkenntnisse werden zielgerichtete Therapieansätze entwickelt, die in relevanten präklinischen Modellen an Zellkulturen, primärem Tumormaterial und in Tiermodellen getestet werden. Die im Labor erprobten molekularen Therapieansätze sollen schließlich in eine klinische Anwendung überführt und damit für Kinder, die an Krebs leiden, nutzbar gemacht werden.

Der Brückenschlag zwischen der Grundlagenforschung und ihrer klinischen Anwendung wird durch die enge Zusammenarbeit zwischen dem Institut für Experimentelle Tumorforschung in der Pädiatrie und der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin gefördert.



Prof. Dr. Simone Fulda

Seit 2010 ist Prof. Simone Fulda Direktorin des Instituts für Experimentelle Tumorforschung in der Pädiatrie. Geboren 1968, studierte sie Medizin in Köln, an der Harvard Medical School Boston, der University of California in San Francisco sowie der University of Arizona und dem University College Dublin. Nach Staatsexamen und Promotion 1995 war sie als Post-Doc am Deutschen Krebsforschungszentrum und am Institute Gustave Roussy in Villejuif tätig. Die Facharztprüfung sowie ihre Habilitation in Kinderheilkunde erfolgten 2001. Von 2002 bis 2007 erhielt sie ein Heisenbergstipendium und hatte von 2007 bis 2010 eine DFG-Forschungsprofessur inne. 2012 wurde sie in den Wissenschaftsrat berufen.

Kontakt:

Prof. Dr. Simone Fulda

E-Mail: simone.fulda@kgu.de

Veranstaltungen

Damit die kleinen und großen Patienten, die Geschwister und die Eltern immer wieder einmal für ein paar Stunden alle Sorgen und Ängste vergessen und unbeschwerte Momente erleben können, organisieren wir verschiedene Veranstaltungen:



- In der Faschingszeit feiern wir Rosenmontag im Familienzentrum. Hierbei geht es stets recht bunt und fröhlich zu. Als Krönung dieser Veranstaltung stattet das Prinzenpaar der Karnevalsgruppe „Die Bremser“ aus Buchschlag mit seinem Hofstaat und seiner Garde den kleinen und großen Gästen seinen Besuch ab.
- Das traditionelle Familien-Sommerfest auf dem Gelände der Universitätsklinik wird jedes Jahr von den Betroffenen sehnlichst erwartet. Dank vieler ehrenamtlicher Helferinnen und Helfer und zahlreicher Akteure ist dieses Fest immer wieder ein besonderes Ereignis.
- Alle zwei Jahre bieten wir für die Familien und für das Klinikpersonal eine Schiff-Fahrt auf dem Main an. Für ein tolles Unterhaltungsprogramm an Bord und für das leibliche Wohl der Passagiere wird bestens gesorgt.
- Um den 6. Dezember macht sich der Nikolaus auf den Weg ans Mainufer, wo er die Kinder auf der MS Nautilus begrüßt und ihnen die mitgebrachten Geschenke überreicht.
- Einmal im Jahr steht für jugendliche Patienten und Geschwister die Jugendfahrt auf dem Programm.
- Über das Jahr verteilt gibt es darüber hinaus unterschiedliche Aktivitäten im Familienzentrum und diverse Angebote von anderen Organisationen für die von uns betreuten Kinder, Jugendlichen und Familien.

Täglich geöffnet ab 9.00 Uhr

LESCH + FREI



www.palmengarten-frankfurt.de

PalmenGarten
Pflanzen. Leben. Kultur.

— AUGENOPTIK  WINDOLF —

Grüneburgweg 19
60322 Frankfurt a. M.

Tel. 069-7 24 02 87

www.optik-windolf.de

ÖFFNUNGSZEITEN:

Mo. bis Fr. 9-18:30 Uhr

Samstags 10-14 Uhr

FIXPRINT®

Etikettendrucksysteme GmbH

- Etiketten
- Etikettendrucker
- Thermotransferfolien
- Scanner
- Etikettensoftware

Tel.: 0 61 03 / 20 10 19 - 0

Fax: 0 61 03 / 20 10 19 - 9

E-Mail: office@fixprint.com

www.fixprint.com

Projektpatenschaft
Auslandshilfe



100 % nachhaltig.

Jetzt Pate werden und
langfristig helfen.

Ihr Kontakt zu uns:

www.DRK.de/Paten

☎ 030 / 85 404 - 111

Spenderservice@DRK.de



**Deutsches
Rotes
Kreuz**

TÄGLICH Kinderpreis für alle!

Auch für 3D-Filme!
NUR IN FRANKFURT!

**CineStar
HAPPY FAMILY
Familien-
tag!**

**Hurra, hier spart
die ganze Familie!**

Täglich zahlen alle Familienmitglieder, die Kinder (unter 12 J.) in Filme (FSK 0, 6 und 12) bis 18 Uhr begleiten, **nur den Kinderpreis**. (Nur in Frankfurt).
Infos unter cinestar.de

CineStar
So macht Kino Spaß.

NIMM PLATZ AN MEINER SEITE

Wir freuen uns, wenn Sie nach Durchsicht dieser Broschüre dazu beitragen möchten, dass wir auch in Zukunft die vorgestellten Angebote und Aktivitäten fortführen können. Der Verein erhält seit seinem Bestehen keinerlei finanzielle Mittel.

So können Sie den krebskranken Kindern und Jugendlichen und deren Familien helfen:

- Mit einer einmaligen oder regelmäßigen Geldspende in beliebiger Höhe – jeder Euro hilft uns!
- Durch eine Mitgliedschaft bei uns. Der Jahresbeitrag beträgt mindestens 20 €.
- Durch die Organisation von Spendenaktionen (Straßenfest, Musikveranstaltung etc.)
- Durch „Spenden statt Geschenke“ anlässlich eines besonderen Ereignisses.
- Mit einer Spende durch testamentarische Verfügungen von Erbschaften und Vermächtnissen oder anlässlich eines Trauerfalles.
- Als Firma durch die Unterstützung mit Sachleistungen.

Selbstverständlich stellen wir Ihnen für eine geplante Aktion Informationsmaterialien zur Verfügung.

Haben Sie Fragen oder Ideen zu den Spendenmöglichkeiten, dann nehmen Sie Kontakt mit uns auf. Wir helfen gerne weiter.

Tel.: 069 – 96 78 07 0

E-Mail: info@hfkk.de

Damit Ihre Spende im maximalen Umfang den jungen Patienten und ihren Angehörigen zu Gute kommen, halten wir unsere Verwaltungs- und Werbungskosten so gering wie möglich. Im Jahr 2015 lagen diese Kosten deutlich unter 10 %.



Sie können helfen.

Spendenkonten:

Frankfurter Sparkasse	IBAN: DE98 5005 0201 0000 6200 50	SWIFT: HELADEF1822
Frankfurter Volksbank	IBAN: DE70 5019 0000 0000 7035 75	SWIFT: FFVBDEFF
Commerzbank	IBAN: DE10 5008 0000 0786 4000 00	SWIFT: DRESDEFF
Postbank Frankfurt	IBAN: DE08 5001 0060 0000 0756 00	SWIFT: PBNKDEFF

MITGLIEDSANTRAG

Helfen



Hilfe für krebskranke
Kinder Frankfurt e.V.

Ich möchte ☐ ordentliches Mitglied ☐ förderndes Mitglied werden im Verein

Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V. (gemeinnützig anerkannter Verein)

Komturstraße 3, 60528 Frankfurt, Telefon: (069) 96 78 07- 0, Fax: (069) 96 78 07- 40

E-Mail: info@hfkf.de Internet: www.kinderkrebs-frankfurt.de

Ich zahle einen jährlichen Beitrag von Euro _____ (Mindestbeitrag 20,00 Euro pro Jahr)

Nur bei ordentlichen Mitgliedern

Name, Vorname

Vorname des erkrankten Kindes

Straße

Geburtsdatum

PLZ, Wohnort

Jahr der Erkrankung

Telefon und E-Mail

Art der Erkrankung

Geburtsdatum

Vorname(n) der Geschwister

Beruf

Geburtsjahr(e) der Geschwister

SEPA – Lastschriftmandat

Gläubiger-Identifikationsnummer DE67ZZZ00000898341

Mandatsreferenz (wird separat mitgeteilt)

Ich ermächtige den Verein Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V., Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die vom Verein Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V. auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen.

Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

Zahlungsart: Wiederkehrende Zahlung

Lastschrifteinzug halbjährlich ☐ jährlich ☐

Vorname und Nachname (Kontoinhaber)

Straße und Hausnummer

Postleitzahl und Ort

IBAN

BIC (8 oder 11 Stellen)

Ort und Datum

Unterschrift

Frankfurter Sparkasse IBAN: DE98 5005 0201 0000 6200 50 SWIFT: HELADEF1822
Frankfurter Volksbank IBAN: DE70 5019 0000 0000 7035 75 SWIFT: FFVBDEFF
Commerzbank IBAN: DE10 5008 0000 0786 4000 00 SWIFT: DRESDEFF
Postbank Frankfurt IBAN: DE08 5001 0060 0000 0756 00 SWIFT: PBNKDEFF

Mitglied im Dachverband DLFH – Aktion für krebskranke Kinder

Vorstand:
Karin Reinhold-Kranz (Vorsitzende), Winfried Blankenburg,
Simone Bücken, Monika Ceglaz, Heike Dommsch, Uwe Menger,
Dr. Jürgen Vogt
Geschäftsführung: Rudolf Starck
Ehrenvorsitzende: Helga von Haselberg

Wir danken herzlichst ...



- ... allen Spendern und Sponsoren für die kontinuierliche finanzielle Unterstützung und das soziale Engagement,
- ... allen Initiativen, Verbänden und Institutionen für die jahrelange engagierte Hilfsbereitschaft,
- ... allen Organisatoren und Mitstreitern von Straßenfesten, Weihnachtsmärkten, Flohmärkten, Nachbarschaftsfesten, die zu unseren Gunsten stattfinden,
- ... allen ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern, ohne deren persönlichen Einsatz wir viele Veranstaltungen und Aktivitäten nicht durchführen könnten,
- ... allen Mitgliedern, den ordentlichen und den fördernden, für ihren aktiven und finanziellen Beitrag.
- ... nicht zuletzt allen Menschen, die uns – in welcher Form auch immer – unterstützen.





Prof. Dr. T. Klingebiel



Universitätsklinikum - IKM - Theodor-Stern-Kai 7 - 60500 Frankfurt

An den Verein
Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.
Kornstr. 3
60528 Frankfurt am Main

Lieber Vorstand, liebe Mitglieder,
liebe Freunde und Förderer des Vereins,

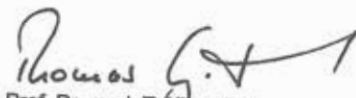
wir möchten unsere **Dankbarkeit** für die langjährige und außergewöhnliche Unterstützung, die unsere Klinik durch den Verein erfährt, zum Ausdruck bringen. Wir bedanken uns für die großzügige Unterstützung und die engagierte Arbeit jedes einzelnen Mitarbeiters des Vereins. Es ist immer wieder beeindruckend, wie ein relativ kleiner Stab von Mitarbeitern diese großartige Leistung erbringt und uns damit in die Lage versetzt, unsere Patienten adäquat zu betreuen und zu versorgen.

Ohne die Unterstützung stünden uns z.B. kein ausreichendes pflegerisches und ärztliches Personal zur Verfügung, wir hätten zu wenig Mitarbeiter im psychosozialen Team, wir hätten keine Erzieherinnen, keine Spiel- und Bastmaterialien, keine Elternküche auf der onkologischen Station, kein Spielzimmer, keine Räume und keine Instrumente für die Musiktherapeutin. Auch der Bau des Zentrums für Stammzelltransplantation und die Anschaffung eines MRT Gerätes und die umfassende kindgerechte Ausstattung wären ohne die Unterstützung des Vereins und der vielen Spender nicht möglich gewesen.

Deshalb möchten wir uns vor allem im Namen unserer Patienten und ihrer Familien ganz herzlich für diese großzügige Unterstützung und das außergewöhnliche Engagement des Vereins bedanken.

Wir wünschen Ihnen allen eine schöne Vorweihnachtszeit, friedliche und besinnliche Weihnachtstage und ein glückliches und erfolgreiches Neues Jahr.

Mit herzlichen Grüßen
Ihr


Univ.-Prof. Dr. med. T. Klingebiel

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

Direktor:
Prof. Dr. med. T. Klingebiel
Zentrale Rufnummer
069/6301-85888

Prof. Dr. med. T. Klingebiel
sabine.schmid@kgu.de
gabriele.kannstaedter@kgu.de
Tel.: 069/6301-6094/-8489
Fax: 069/6301-8700

Datum: Dezember 2018

Patientenaufnahme
Tel.: 069/6301-5025
Fax: 069/6301-7832

Schwerpunkt Stammzelltransplantation und Immunologie
Prof. Dr. med. P. Bader
kirsten.schaefer@kgu.de
Tel.: 069/6301-7542
Fax: 069/6301-4202

Schwerpunkt Onkologie, Hämatologie und Hämostaseologie
Prof. Dr. med. D. Schwabe
maren.hohnberg@kgu.de
Tel.: 069/6301-6334
Fax: 069/6301-84353

Schwerpunkt Allergologie, Pneumologie u. Mukoviszidose
Prof. Dr. med. S. Zielen
brigitte.kraft@kgu.de
Tel.: 069/6301-83063
Fax: 069/6301-83349

Schwerpunkt Neonatologie
Prof. Dr. med. R. Schlöter
rolf.schloesser@kgu.de
Tel.: 069/6301-5120
Fax: 069/6301-6763

Schwerpunkt Neurologie, Neurometabolik und Prävention
Prof. Dr. med. M. Kleslich
nadsje.mueller@kgu.de
Tel.: 069/6301-5580
Fax: 069/6301-5765

Kinderkardiologie
Dr. med. A. Esmaeili
anoosh.esmaeili@kgu.de
Tel.: 069/6301-5759
Fax: 069/6301-6437

Interdisziplinäre Intensivstation
Tel.: 069/6301-6231
Fax: 069/6301-6568

Aufsichtsrat:
Boris Rhein
(Vorsitzender)

Postanschrift:
Universitätsklinikum
Theodor-Stern-Kai 7
60590 Frankfurt

Frankfurter Sparkasse
IBAN: DE 32 5005 0201 0000 3799 99
SWIFT: HELADEF1822

Postbank Frankfurt
IBAN: DE 14 5001 0000 0000 7806 03
SWIFT: PBNKDEFF

Steuer-Nummer: 04725070131
USt-ID-Nr.: DE212137481

Chronologie

1983

- Gründung des Vereins „Hilfe für krebskranke Kinder der Frankfurt e. V.“ von betroffenen Eltern und Prof. Dr. Bernhard Kornhuber.

1983 bis 1993

- Verbesserung der Behandlung und Pflege, in materieller und geistiger Hinsicht. Betreuung und (Schul-) Unterricht für die an Krebs erkrankten Kinder und Jugendlichen.
- Verbesserung der Situation im stationären und ambulanten Bereich der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Johann Wolfgang Goethe-Universitätsklinikums.

1993

- 10-jähriges Bestehen des Vereins.
- Einweihungsfeier des klinischen Familienzentrums.

1994 bis 2002

- Bezug der Erholungsstätte in Grömitz.
- Aufbau eines psychosozialen Betreuungsprogramms im Familienzentrum.
- Verstärkte Förderung der interdisziplinären Forschung.
- Gründung der Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder zur langfristigen Sicherstellung der Ziele und Aufgaben des Vereins „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.“
- Spatenstich für das Zentrum für Stammzelltransplantation der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Universitätsklinikum Frankfurt am Main im August 2002.

2003

- 20-jähriges Bestehen des Vereins.
- 10-jähriges Bestehen des Familienzentrums.
- Richtfest des Bauprojekts „Stammzelltransplantationszentrum der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Universitätsklinikum Frankfurt a.M.“.

2004

- Einweihung und Eröffnung des Stammzelltransplantationszentrums der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin.

2005

- Eröffnung des Dr. Petra Joh-Forschungshauses der vom Verein gegründeten „Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder“.

2006

- Erweiterung der Erholungsstätte in Grömitz.

2008

- 25-jähriges Bestehen des Vereins.
- 15-jähriges Bestehen des Familienzentrums.

2008 bis 2010

- Entwicklung und Realisierung des Projektes P.U.L.S. (PC-gestützter Unterricht für langzeiterkrankte Schüler).

2011

- Erweiterung des Dr. Petra Joh-Forschungshauses.
- Eröffnung des Instituts für Experimentelle Tumorforschung in der Pädiatrie im Dr. Petra Joh-Forschungshaus.

2013

- 30-jähriges Bestehen des Vereins.
- 20-jähriges Bestehen des Familienzentrums.

2014

- 20-jähriges Bestehen der „Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder“.
- 10-jähriges Bestehen des „Stammzelltransplantationszentrums“.
- 20 Jahre Erholungseinrichtung Grömitz

2015

- Angebot der „Supportiven Sporttherapie“ für krebskranke Kinder und Jugendliche in der Pädiatrischen Kinderonkologie des Universitätsklinikums Frankfurt
- Renovierung Spielzimmer und Gemeinschaftsbereiche im EG des Familienzentrums

2016

- Erweiterung des Angebots „Supportive Sporttherapie“ in den ambulanten Bereich



Impressum

Herausgeber

Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.
Konturstraße 3
60528 Frankfurt

Telefon: 0 69 – 96 78 07 0

Geschäftsführer: Rudolf Starck

Redaktion (V.i.S.d.P.):

Karin Reinhold-Kranz, Vorstandsvorsitzende
Gisela Reiser

Anzeigenverwaltung & Produktion

Verlag Herrmann & Stenger
Soziales Marketing
Kaiserstraße 72
60329 Frankfurt

Telefon: 0 69 – 60 60 5888 0

www.sozialesmarketing.de

Anzeigenleitung (V.i.S.d.P.): Volker Herrmann

Druck

Schneider Druck GmbH
Erlbacherstr. 102
91541 Rothenburg ob der Tauber

Bildnachweis

Titelblatt ©Fotografee.eu / Fotolia.com

Seite 14 ©Moritz Bauer

Seite 17 ©Universitätsklinikum Frankfurt a. M.

Seite 22-23 ©HFKK/DU MUSST KÄMPFEN gGmbH

Seite 28-30 ©Chrissi Schorcht

Seite 38 ©Cordula Dreisbusch

Seite 39-41 ©Cornelia Hochmuth

Seite 42-43 ©Ufuk Gergin

Seite 46-47 ©Zachmann

Seite 48-51 ©Frankfurter Stiftung
für krebskranke Kinder

Seite 54 ©JenkoAtaman / Fotolia.com

Seite 56 ©Motorradcbr / Fotolia.com

Seite 57 ©Prof. Dr. T. Klingebiel

Alle anderen Fotos

„Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.“



MODISCHE LEDERWAREN - REISEGEPÄCK

Roßmarkt 10 - An der Hauptwache - 60311 Frankfurt / Main



ZIMMER+ROHDE





Starke Verbindungen entstehen nicht von allein.

Sondern miteinander.

Soziales Engagement hilft allen. Wer sich ehrenamtlich engagiert oder das Helfen zum Beruf macht, knüpft ein gemeinsames Netz der Unterstützung, das uns allen zugutekommt. Ein Engagement, das unsere Achtung und unseren Dank verdient. www.helaba.de

Helaba | 

Banking auf dem Boden der Tatsachen.