

2020



HELFEN - HEILEN - FORSCHEN

Krebs bei Kindern und Jugendlichen





maincubes
SECURE DATACENTERS



maincubes unterstützt den Verein
„Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.“



maincubes.com

Inhalt

Seite	4	Vorwort
Seite	5	Synergie aus „HELFEN – FORSCHEN – HEILEN“
Seite	6	Mit Engagement ins neue Jahrzehnt starten

HELFEN

Seite	7	Krebs macht vor Kindern nicht halt
Seite	8	Das Familienzentrum stellt sich vor
Seite	9	Unsere Angebote im Überblick
Seite	10	Wir renovieren – machen Sie mit?
Seite	11	Krebs bei Jugendlichen
Seite	12	Die Jugendgruppe
Seite	14	Jugendfahrt 2019 nach Freiburg
Seite	18	„Mein Name ist Sasa, ich hatte Leukämie“
Seite	22	PULS 4.0: Vom Riesentelefon zum smarten Roboter
Seite	23	Angebote für trauernde Eltern
Seite	24	Angebote für trauernde Geschwister
Seite	25	Die türkische Familiengruppe lädt ein
Seite	26	Das neue Beratungs- und Nachsorgeangebot
Seite	27	Erholung pur in Grömitz
Seite	28	Das Familienzentrum

FORSCHEN

Seite	30	Kinderkrebsklinik
Seite	34	Erneuerung der Elternküche
Seite	36	Bundesfreiwilligendienst – Ein Erfahrungsbericht
Seite	38	Das Stammzelltransplantationszentrum
Seite	40	Supportive Sporttherapie
Seite	41	Erhaltung der Fruchtbarkeit bei krebskranken Kindern und Jugendlichen

HEILEN

Seite	42	25 Jahre Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinde
Seite	46	Sie können helfen
Seite	47	Mitgliedsantrag
Seite	48	FAQ / Häufig gestellte Fragen
Seite	49	Chronologie
Seite	51	Impressum
Seite	52	Wir danken Ihnen von Herzen
Seite	54	Buchvorstellung

Vorwort

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

wenn ein Kind oder Jugendlicher an Krebs erkrankt, verändert sich sein Leben und das der gesamten Familie von einem Tag auf den anderen dramatisch. In dieser schweren Zeit stehen wir den Familien zur Seite. Viele Familien können die seelischen und körperlichen Belastungen nicht alleine bewältigen. Auch Geschwisterkinder erleben die Situation oft als bedrohlich und fühlen sich zu wenig wahr- oder ernstgenommen. Intensive Familiengespräche, konkrete Beratungsangebote in unserem Familienzentrum und gemeinsame Aktivitäten – gerade die persönliche Begleitung durch Menschen, die sich aus eigener Erfahrung in diese Lage hineinversetzen können, ist jetzt besonders hilfreich.



Seit inzwischen 37 Jahren setzen wir uns neben der psychosozialen Versorgung auch für die Verbesserung der Situation im stationären und ambulanten Bereich der Kinderkrebsklinik des Universitätsklinikums Frankfurt am Main ein. So finanzieren wir zahlreiche zusätzliche Stellen von Medizern, Pflegekräften und Erziehern ebenso wie eine kindgerechte Ausstattung der Stationen und der Krankenzimmer. Gemeinsam mit der Kinderklinik des Universitätsklinikums Frankfurt am Main setzen wir eine Vielzahl innovativer und therapieunterstützender Projekte um. Daneben spielt die Förderung von Forschungsvorhaben auf dem Gebiet der Krebserkrankungen bei Kindern eine ganz wesentliche Rolle. Der Dreiklang aus Helfen – Heilen – Forschen ist unser Credo.

Unsere gesteckten Ziele sind ambitioniert. Um die betroffenen Familien bestmöglich unterstützen zu können, sind wir auf eine hohe Spendenbereitschaft angewiesen. Für das große Vertrauen, das unserem Verein und seiner Arbeit entgegengebracht wird, sind wir sehr dankbar. Es ist wunderbar, dass Sie sich für unsere Arbeit interessieren und sie unterstützen! Wir sehen das als Zeichen der Anerkennung und zugleich als Aufforderung nicht nachzulassen in unserem Bemühen, für krebskranke Kinder in Frankfurt und Umgebung da zu sein.

Ich danke im Namen des gesamten Vorstands allen, die uns ideell und materiell unterstützt haben und freue mich über Ihr weiteres Engagement für unseren Verein.

Herzlichst, Ihre



Karin Reinhold-Kranz
Vorsitzende des Vorstands

P.S. Hinweisen möchte ich Sie auf den schönen Erfahrungsbericht von Antonia Pollinger auf Seite 36

Synergie aus „HELFEN – HEILEN – FORSCHEN“

HELFEN

Wenn ein Kind an Krebs erkrankt, verändert sich für die ganze Familie das Leben grundlegend. Der Verein hilft in dieser schweren Zeit den kleinen Patienten, ihren Eltern und den Geschwisterkindern. Mit dem gezielten Einsatz von Spendengeldern gewährt der Verein ganz unmittelbar und unbürokratisch Unterstützung und finanzielle Hilfe. Von Aufenthalts- und Wohnmöglichkeiten im vereinseigenen Familienzentrum in unmittelbarer Nähe zur Kinderklinik über zahlreiche psychosoziale Beratungs- und Betreuungsangebote, Trauerbegleitung, Nachsorgeprojekte bis hin zu Erholungsaufenthalten in den Ferienhäusern des Vereins in Grömitz reicht das weitgefächerte Angebot.

HEILEN

An jedem dritten Tag nimmt das Kinderonkologische Zentrum des Universitätsklinikums Frankfurt am Main ein neu an Krebs erkranktes Kind auf. Seit über 36 Jahren unterstützt der Verein die Klinik für Kinder- und Jugendmedizin bei ihrer wichtigen Arbeit, Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen zu erkennen und bestmögliche Behandlungsmethoden zu finden. Ob in der Ambulanz, der Tagesstation, der Behandlungsstation oder im Stammzelltransplantationszentrum – der Verein finanziert zusätzlich zum Krankenhauspersonal zahlreiche zusätzliche Stellen von Medizinern, Pflegekräften und Therapeuten und unterstützt die Klinik mit modernsten medizinischen Geräten.

FORSCHEN

In der Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder arbeitet eine Vielzahl an Ärzten und Wissenschaftlern in enger Zusammenarbeit mit der Kinderkrebsklinik daran, die Ursachen von Krebs im Kindesalter zu ergründen und die Heilungschancen für Kinder und Jugendliche weiter zu verbessern. Der Verein unterstützt diese bedeutende Forschungsarbeit im eigens hierfür errichteten Dr. Petra Joh-Forschungshaus und dem Institut für Experimentelle Tumorforschung. Diese Kooperation stellt sicher, dass Forschungsergebnisse dazu beitragen, die medizinische Versorgung der Kinder im ambulanten und im stationären Bereich unmittelbar zu verbessern und neue Therapien zu erschließen.

Mit Engagement ins neue Jahrzehnt starten



v. l. n. r.: Stefanie Stroh, Christoph König, Ulrich Munck, Karin Reinhold-Kranz (Vorsitzende),
Prof. Dr. Christian Steurer, Dr. Alexander Haines, Frank Seibert

Der Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.“ wurde 1983 ins Leben gerufen. Alle Gründungsmitglieder waren Eltern, die selbst betroffen waren von einer Krebserkrankung ihres Kindes. Ihr Anliegen war es und ist es bis heute, die Bedingungen für die jungen Patienten und ihre Familien im stationären und ambulanten Bereich der Kinderkrebsklinik des Universitätsklinikums Frankfurt nachhaltig zu verbessern und zu immer höheren Heilungschancen beizutragen.

Inzwischen ist der Verein zu einem unverzichtbaren Kooperationspartner der Kinderkrebsklinik am Universitätsklinikum Frankfurt gewor-

den. Im Juni 2018 hat sich der ehrenamtlich tätige Vorstand des Vereins neu konstituiert. Gemeinsam mit den Vereinsmitgliedern und den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Vereins engagiert er sich persönlich für die notwendige kontinuierliche Mittelbeschaffung, um die bestmögliche medizinische und pflegerische Versorgung der erkrankten Kinder zu gewährleisten sowie um die Begleitung und Betreuung der kleinen Patienten und ihrer Angehörigen.

Im 37. Jahr nach Gründung des Vereins wird die erfolgreiche Arbeit mit Freude, innovativen Ideen und großer Energie fortgeführt.

Krebs macht vor Kindern nicht halt

Rund 2.200 Kinder und Jugendliche erkranken in Deutschland jährlich neu an Krebs. Über 80 Prozent der Patienten können inzwischen geheilt werden – aber noch immer sterben etwa 20 Prozent aller jungen Patienten. Die Tragik für die Angehörigen ist unermesslich. Trotz stetig verbesserter Heilungserfolge gibt es auf dem Gebiet der onkologischen Pädiatrie weiterhin viel zu tun.

Deshalb gibt es uns

- Betroffene Familien stehen nach einer Krebsdiagnose bei ihrem Kind unter erheblichem psychischen und physischem Druck. Gespräche, Unterstützung und manchmal ganz praktische Hilfe von Menschen, die sich aus eigener Erfahrung in diese Lage hineinversetzen können, bieten Halt und Orientierung.
- Jugendliche erleben die Situation als bedrohlich. Oft fühlen sie sich alleingelassen mit ihren Ängsten. Plötzlich herausgerissen aus ihrer schulischen Umgebung und ihrem gewohnten Alltag mit Freunden, brauchen gerade sie ein Umfeld, in dem sie sich untereinander austauschen können über ihre Krankheit und sich verstanden und ernstgenommen fühlen.
- Geschwisterkinder erleben die Krankheit oder gar den Verlust eines Bruders oder einer Schwester anders als ihre Eltern. Ihre Trauer drücken sie auf andere Weise aus als Erwachsene. Gerade für sie ist der Austausch mit anderen Kindern oder Jugendlichen, die das gleiche Schicksal erfahren haben, von großer Bedeutung.
- Die Erkrankung bringt nicht selten Begleitumstände mit sich, die mit finanziellen Belastungen verbunden sind. Eine unbürokratisch



gewährte, befristete materielle Unterstützung hilft, eine solche Notlage zu überbrücken und sich auf das wirklich Wichtige zu konzentrieren.

- Viele Überlebende einer Krebserkrankung im Kinder- oder Jugendalter leiden unter ganz verschiedenen medizinischen, emotionalen und psychosozialen Folgen der ehemaligen Krankheit. Langwierige und intensive Behandlungsmethoden haben nicht selten ihre Spuren hinterlassen. Gerade der Nachsorge in neuen Lebensphasen, die sich mit Schulausbildung, Berufswahl, Familiengründung beschäftigen, kommt eine hohe Bedeutung zu. Hier ist individuelle Beratung und Unterstützung besonders wichtig.

Unsere Vision

Wir wollen alle an Krebs erkrankten Kinder heilen und jedem Einzelnen die Chance auf eine Zukunftsperspektive ohne Spätfolgen geben. Dafür setzen wir uns ein. Tag für Tag!

Das Familienzentrum stellt sich vor

Was tun, wenn das Leben von einem auf den anderen Tag einfach auf den Kopf gestellt wird? Nach einer Krebsdiagnose für ein Kind oder einen Jugendlichen ist plötzlich nichts mehr wie es war. Wie kann ich organisieren, dass ich bei meinem Kind in der Klinik sein kann oder in seiner Nähe? Muss ich meine Berufstätigkeit aufgeben oder einschränken, damit ich mich um mein Kind kümmern kann? Brüder und Schwestern erkrankter Kinder sind häufig alleine, nicht selten kommen finanzielle Belastungen hinzu. Der Alltag verändert sich für die gesamte Familie.

In dieser Situation braucht man eine Anlaufstelle. Das Familienzentrum des Vereins Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V. ist ein solcher Ort. In unmittelbarer Nachbarschaft zur Kinderkrebsklinik 1993 eröffnet, ist es heute ein „Zu-

hause auf Zeit“, eine Anlaufstelle für Fragen, Beratung und Gespräche und bietet Raum für gemeinsame Treffen und Aktivitäten.

Für Eltern und ggf. Geschwisterkinder stehen auf zwei Etagen zehn Zweibettzimmer mit Bad und Balkon sowie zwei Zweizimmer-Appartements zur Verfügung. Auf jeder Etage gibt es zudem eine Gemeinschaftsküche und einen Gemeinschaftsraum. Gegen einen geringen Beitrag können die Familien während der stationären Behandlung des Kindes im Familienzentrum übernachten und so täglich – ohne die Belastung langer Anfahrten – bei ihrem Kind in der Klinik sein. Im Erdgeschoss, das auch das Büro des Vereins beherbergt, befinden sich Veranstaltungsräume für Aktivitäten rund ums Jahr, ein einladender Garten und eine Terrasse.

Anzeige

DR. MED. DENT.
Michael Damouras
IMPLANTOLOGIE UND
GANZHEITLICHE ZAHNHEILKUNDE

Spezialist für
Implantologie &
Wurzelkanal-
behandlung

Bahnhofstraße 6a
63526 Erlensee
Kostenlose Parkplätze direkt am Haus!

Tel. 06183 / 24 70
www.damouras.de

Unsere Angebote im Überblick

SOMMERFEST
MAIN-SCHIFFFAHRT
NIKOLAUSFEIER

GRUPPE
TÜRKISCHE
ELTERN

EHRENAMTS-
AKTIVITÄTEN

TRAUERBEGLEITUNG
FÜR ELTERN UND
GESCHWISTERKINDER

NACHSORGE-
ANGEBOTE &
PSYCHOSOZIALE
BERATUNGEN

INFORMATIONEN-
STELLE & VEREINS-
BÜRO

WISSENSCHAFT-
LICHE VORTRÄGE

JUGEND-
GRUPPE



Wir renovieren – machen Sie mit?

Nach über 25 Jahren intensiver Nutzung sind im Familienzentrum umfangreiche Sanierungsarbeiten erforderlich. Ob Rohrsysteme, Fußböden, Wände und Decken, veränderte Raumnutzung oder Zusatzbedarf an Wohnraum für Familien – mit den Jahren muss all dies einmal gründlich in Augenschein genommen und vieles renoviert werden.

Dieser Herausforderung stellen wir uns: Ein weiteres, dringend benötigtes Appartement entsteht im mittleren Stockwerk, im Dachgeschoss ein neues Beratungszimmer, viele Zimmer benötigen neue Möbel. Im Untergeschoss soll ein gemütlicher Raum entstehen, in dem sich die Jugendgruppe zum „Chillen“, Eltern zum Gespräch oder zu sonstigen Aktivitäten zusammenfinden können.

Ein großes Projekt, das außerordentliche Kosten mit sich bringen wird, nimmt seinen Anfang im Jahr 2020! Aber schließlich möchten wir den



Eltern den Aufenthalt in unserem Familienzentrum so angenehm wie möglich gestalten. Aus eigener Kraft schaffen wir das nicht. Wir brauchen Sie!

- **Möchten Sie uns bei der Umsetzung unserer Baumaßnahmen unterstützen?**
Spenden Sie jetzt mit dem Kennwort „Renovierung Familienzentrum“

Wir sagen herzlich Dankeschön!

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

Krebs bei Jugendlichen

Wenn ein junger Mensch an Krebs erkrankt, verändert sich von einem auf den anderen Tag sein ganzes Leben. Anders als kleine Kinder erfahren Jugendliche die Erkrankung, die damit einhergehenden Einschränkungen und die existenzielle Bedrohung sehr viel stärker, Zukunftsängste bestimmen das Denken und Fühlen. Aus diesem Grunde ist ein besonderes Angebot für diese Altersgruppe außerordentlich wichtig, nicht zuletzt für die psychische Stabilität der jungen Menschen.



Jugendliche mit einer Krebserkrankung werden aus einer entscheidenden Entwicklungsphase herausgerissen. Anstatt mit Gleichaltrigen neue Freiheiten zu entdecken, anzufangen, sich von den Eltern abzunabeln und sich mit Überlegungen zur Studien- oder Berufswahl zu beschäftigen, geraten sie in eine lebensbedrohliche Situation.

Nicht zuletzt vor dem Hintergrund der gestiegenen Heilungschancen bei Krebserkrankun-

gen im Kindes- bzw. Jugendalter gewinnen die Erhaltung der Lebensqualität und der Normalität während der Erkrankung sowie die Entwicklung von Zukunftsperspektiven eine immer größere Bedeutung.

Der Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.“ unterstützt die erkrankten Jugendlichen mit verschiedenen Angeboten und Maßnahmen.

Die Jugendgruppe

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

Die Jugendgruppe mit regelmäßigen Treffs und Aktivitäten ist ein wichtiger Faktor der psychosozialen Begleitung der jungen Patienten und deren Geschwister. Bei den gemeinschaftlichen Unternehmungen tritt die seelische und körperliche Belastung der Jugendlichen wenigstens für eine kurze Zeit in den Hintergrund.

Die Jugendgruppe besteht derzeit aus ca. 30 Teilnehmerinnen und Teilnehmern im Alter zwischen 13 und 21 Jahre.

Alle 4 Wochen treffen sich die Kids im Familienzentrum, um gemeinsam Spaß zu haben, sich auszutauschen und/oder kreativ zu sein. Es wird gebastelt, gespielt, gekocht, je nach Saison gegrillt oder Plätzchen gebacken. Das Thema „Krebs“ ist immer dabei – und es berührt, mit welchem „Humor“ die Betroffenen damit umgehen, darüber reden und sich gegenseitig stützen. Viele Jugendlichen kommen aus dem weiteren Umkreis Frankfurts und können an diesen Treffen nur teilnehmen, wenn sie auch vor Ort eine Übernachtungsmöglichkeit haben. Dafür sorgen wir, denn es soll jeder der jungen Betroffenen die Möglichkeit haben, bei diesen wichtigen Zusammenkünften dabei zu sein.

Seit 11 Jahren findet die ganztägige Fotosession „Help-Porträt“ im Familienzentrum statt – eine großartige Veranstaltung. Mit annähernd 60 Menschen an diesem Tag ist das Familienzentrum fast an seiner Grenze. Ein Team aus Fotografen, Friseuren und Visagisten trägt dazu bei, dass wunderschöne bleibende Erinnerungen in Form von Bildern der Kinder, Jugendlichen und deren Eltern entstehen – Porträts, Familienfotos, Freundschaftsfotos.





An dieser Stelle ein Dankeschön an unsere beiden Jugendgruppenleiterinnen, die die Organisation und den Ablauf dieses Highlights mit viel Herz und Einsatzbereitschaft meistern. Und ebenfalls ein großes Dankeschön an die ehrenamtlichen Helferinnen und Helfer, ohne die derartige Veranstaltungen nicht durchführbar wären!

Neben den regelmäßigen Treffen im Familienzentrum bieten wir darüber hinaus den jungen Betroffenen einmal im Jahr in den Osterferien eine Jugendfahrt an. Dies bedeutet für Sie eine Woche „Auszeit“, in der sie ein annähernd normales Dasein – Freiheit, Abenteuer, Unbeschwertheit – unter Gleichgesinnten erleben können.

Auf der folgenden Seite können Sie den Bericht von der letzten Jugendfahrt nach Freiburg lesen.

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

Jugendfahrt 2019 nach Freiburg



Unsere jährliche Jugendfahrt ist immer ein ganz besonderes Erlebnis. Als es an einem Montagmorgen losging, war die ganze Jugendgruppe voller Vorfreude. Die eine Hälfte, weil sie schon wusste, was für eine tolle Woche sie erwartet; die andere Hälfte – neu Dazugestoßene – weil sie ganz gespannt waren auf die Fahrt mit der Gruppe.

Im wunderschönen Freiburg angekommen, haben wir erst einmal entspannt und das tolle Hotel erkundet. Die Sonnenterrasse war ein besonderes Highlight, bevor am Abend ein leckeres Abendessen auf uns wartete. Spätestens nach einer anschließenden gemeinsamen Werwolf-Spiele-Runde war allen klar, was für eine beson-

dere, erlebnisreiche und emotionale Woche auf uns wartete.

Es wurde gespielt und gelacht und auch schon die ersten tiefgründigen Gespräche geführt. Die Neuen der Gruppe wurden herzlich aufgenommen. Für viele war es eine tolle Gelegenheit, endlich mal mit Leuten zu sprechen, die das Gleiche erlebt haben. Mit Verständnis und der richtigen Portion Humor kennt sich die Jugendgruppe inzwischen aus – und schafft es dadurch meistens, auch die schweigsamsten Mitglieder dazu zu bringen, ihr Herz auszuschütten.

Nach einem üppigen Frühstück ging es am nächsten Tag auf zu einer kulturellen Stadtfüh-



rung der besonderen Art. Mit sehr viel neu erworbenem und nützlichem Wissen über die Geschichte Freiburgs machten wir uns auf eigene Erkundungstour: Ausführliches Testen verschiedenster Cafés und natürlich Shopping gehörte dazu! Das gemeinsame Abendessen war so gut, dass wir danach nur noch „zurückrollen“ konnten. Nach einem kleinen Abstecher in den Hotelpool fielen später alle müde ins Bett.

Der nächste Tag begann früh. Um 8 Uhr morgens ging es los in den Europa-Park. Wir wanderten gemütlich durch die Städte Europas, fielen in die Restaurants ein und stürmten die eigentlichen Attraktionen – die Achterbahnen. Komplettnässt ließen wir uns von der Sonne wieder trocknen während wir beim Kartenspielen über Gott und die Welt quatschten. Wie immer wurde viel gelacht. Aber auch emotionalere Themen, wie Familie, waren ein Thema und natürlich der blöde Krebs, den hier nie jemand komplett vergisst. Und wenn nur alle paar Minuten ein lustiger Kommentar über die eigene fehlende Gehfähigkeit gemacht wird – es gibt immer einen Weg, das Thema einzubauen. Alle, die nicht darüber



An Ihrer Seite –
die in Hessen niedergelassenen
Ärzte und Psychotherapeuten

www.kvhessen.de

© stockphoto - Daniela Jovanovic



PalmenGarten

**Faszinierende Pflanzenwelt
seit 1871**

palmengarten.de



reden wollen, setzen sich dann ohne weitere Erklärung Kopfhörer auf und klinken sich einfach mal aus dem Gespräch aus. Aber das Wichtigste wurde dabei nicht vergessen: der Spaß! Nach Burgern und Spaghetti zum Abendessen wurden nach einem langen und anstrengenden, aber sehr schönen Tag wieder die Karten ausgepackt, die Würfel durch das Restaurant geschmissen und mit strahlenden Gesichtern diskutiert, welche Achterbahn nun die beste war.

Bei unserem Ausflug auf den „Schauinsland“ und zu den Triberger Wasserfällen an den folgenden beiden Tagen haben wir uns sogar sportlich betätigt. Der Bus blieb im Tal stehen. Gemeinsam schafften wir es – trotz Rollstuhl, Krücken, und diversen Lungen- und Beinkrankheiten – bis ganz nach oben, um die Wasserfälle in voller Pracht sehen zu können. Die frisch Transplantierten hängten den Rest der Gruppe ab – es war schwer, eine Ausrede dafür zu finden. Trotzdem durften weniger Gehbegeisterte natürlich unten bleiben und sich das Spektakel aus einer anderen Perspektive ansehen.

Zurück im Hotel, wurden schon die ersten Koffer gepackt. Bei einer letzten viel zu großen Portion Käsespätzle oder Spargel wurde nochmal an

alles erinnert, was wir erlebt hatten und lustige Anekdoten für unser Jugendbuch gesammelt. Natürlich stellten wir dabei fest, dass „die Neuen“ schon gar nicht mehr neu waren, sondern gefühlt schon immer Teil der sehr harmonischen Gruppe.

Mit Mägen, die eigentlich schon die ganze Woche ohne Pause bis oben hin voll mit gutem Essen waren, ließen wir den Abend bei einer (oder auch zwei oder drei) nächtlichen Partien Werwolf ausklingen, bis dann auch der letzte müde und zufrieden ins Bett kippte.

Die Zeit wird uns, zurück im Alltag, noch lange in Erinnerung bleiben. Am liebsten hätten wir glatt noch zwei Wochen drangehängt. Bei Traumwetter, tollem Essen, der wunderschönen Natur um Freiburg herum und unseren Unternehmungen lässt sich eben schnell vergessen, was zuhause noch alles auf einen wartet!

Deswegen tausend Dank für diese tolle Gelegenheit, mal alle Sorgen zu vergessen und Zeit mit Menschen zu verbringen, die das gleiche durchgemacht haben. Danke!

Für die Jugendgruppe: Ronja Füller



„Mein Name ist Sasa, ich hatte Leukämie“

von Sasa Bogatic

Mein Name ist Sasa, bin 20 Jahre alt. Am 05. September 2011 konnte ich nach langem Hin und Her endlich mit dem Visum zu meiner Mama nach Deutschland ziehen. Ich kam in die sechste Klasse einer Gesamtschule, habe viele neue Freunde gefunden, eine neue Sprache gelernt und dachte eigentlich, dass ich jetzt endlich anfangen kann, mein Leben zu leben.

Dann kam der Tag, an dem sich alles verändert hat. Anfang Februar 2015 wollte ich für eine Woche mit der Schule nach England. Ich war jedoch erkältet, hatte Eisenmangel, Fieber und meine rechte Halsseite war angeschwollen und tat höllisch weh. Mein Hausarzt schickte mich zur HNO-Ärztin mit der Hoffnung, dass sie mir weiterhelfen kann. Mit Tabletten durfte ich nach ihrer Meinung die Reise antreten. Am Tag der Abreise nach England ging es mir nicht gut. Ich bin trotzdem gefahren und habe gehofft, dass es besser wird.

Obwohl es wirklich schön war, verging die Woche in England sehr, sehr langsam und ich konnte sie gar nicht genießen. Ich habe oft mit meinen Eltern geskyppt und gesagt wie schlecht es mir geht. Mit den Tabletten würde es schon besser werden, dachten wir. Als die Woche endlich vorbei war und ich an einem Samstagmorgen ankam, war die Reaktion meiner Eltern: „Sasa, wie siehst du denn aus!“ Da wusste ich, dass ich doch nicht so unrecht hatte. Ich fand, dass ich aussah wie eine Leiche.

Am Sonntagmorgen sind wir sofort ins Krankenhaus nach Langen gefahren. Von dort schickten sie mich nach Offenbach ins Sana-Klinikum. Nach langem Warten bin ich endlich untersucht worden. Ich lag auf der Liege und hatte keine Ahnung, dass mir schon ein Zugang

gelegt worden war und dass ich dortbleiben müsse. Ich hatte Angst, denn ich war davor noch nie im Krankenhaus und kannte das nicht.

Am nächsten Morgen kam die Ärztin zu mir und meinte, ich solle meine Mutter anrufen und sie sofort in die Klinik bitten. Nach einem Gespräch mit der Ärztin war schnell klar, dass ich in die Uniklinik nach Frankfurt müsste. Da fing ich an zu weinen und wusste „okay, es ist doch nicht nur eine Erkältung“. In Frankfurt kam ich sofort auf die Kinderonkologie.

Dann fingen die ganzen Untersuchungen an: Knochenmarkpunktion, Röntgen, MRT, CT usw. Drei Wochen lang lag ich auf der Station 32-4, habe nur Antibiotika bekommen, mit dem es mir viel besser ging. Die Ärzte suchten weiter nach einer Diagnose. Dann durfte ich endlich nach Hause, musste aber trotzdem jeden Tag in die Klinik, weil sie immer noch nicht wussten, was mir fehlt. Gefühlt jeden Tag bekam ich eine neue Diagnose, ich hörte nur: „Es könnte das sein“, „Ich glaube, es ist das“, „Lasst es uns doch mal mit dem Medikament versuchen“. Es ging mir jeden Tag schlechter, täglich bekam ich Thrombozyten und Bluttransfusionen. Nach drei Wochen Hin- und Herfahren wurde ich für weitere drei Wochen wieder stationär aufgenommen. Immerhin hatte ich tolle Zimmernachbarn. Drei Tage vor meinem 16ten Geburtstag, und

zwar am 17. Mai 2015, wurde ich endlich entlassen. Es ging mir wieder besser. So, als wäre nichts gewesen. Trotzdem bekam ich ab und zu Thrombozyten und Bluttransfusionen. Kurz vor den Sommerferien im Juli hatte ich meine gefühlt 100ste Knochenmarkpunktion. Ich habe mit den Ärzten gesprochen, ob ich zu meiner Familie nach Serbien fahren dürfe – ja, ich durfte. Irgendwann Ende Juli bin ich gefahren.

Am 06. September 2015 hätte ich einen Termin zu Kontrolle gehabt, um das Ergebnis einer Knochenmarkuntersuchung in Freiburg zu erfahren.

Telefonisch bat ich um eine Verschiebung, weil ich ein bisschen länger bei meiner Familie bleiben wollte. Ich bekam einen neuen Termin für den 09. September 2015. Im Urlaub ging es mir gut, ich war viel mit Freunden unterwegs, war oft schwimmen am See und vieles mehr. Ich habe mich überhaupt nicht schlapp gefühlt, hatte nicht einmal Fieber – gar nichts, wirklich! Da dachte ich: „Wow, das war doch nur eine Erkältung, ich gehe endlich wieder in die Schule, wenn ich zurückkomme.“

Was ich in meinem Urlaub nicht wusste, war, dass die Ärzte meine Diagnose schon kannten und sie bereits nach einem Knochenmarkspender suchten. Es war aber noch nicht so kritisch, dass sie mich aus dem Urlaub hätten zurückholen müssen

Am 09. September 2015 kam ich mit meiner Mama zur Kontrolle in die Klinik. Im Zimmer meiner Ärztin angekommen, wurde mir ohne Zögern gesagt: „Du hast ein Myelodysplastisches Syndrom mit Blasten.“, das heißt: eine Erkrankung des Knochenmarks, die es mit und ohne Krebszellen gibt. Die Krankheit kann nur mit einer Knochenmarktransplantation geheilt werden. Wenn man bei dieser Krankheit über 30% der Blasten hat, spricht man von einer Akuten Myeloischen Leukämie. Auch sie kann nur mit einer Transplantation geheilt werden. Mich hatte leider die Art mit Krebszellen erwischt.

Meine Antwort war nur: „Okay“. Natürlich war ich geschockt, weil ich nicht einschätzen konnte, was jetzt auf mich zukam. Aber nach sechs Monaten Suche nach einer Diagnose war ich



„froh“ endlich zu wissen, was ich habe und wie ich geheilt werden kann.

Ein Arzt von der Stammzelltransplantationsstation hat dann mit uns die weiteren Schritte besprochen. Dabei habe ich erfahren, dass schon drei Spender gefunden wurden – einer aus Italien, einer aus Amerika und einer aus Deutschland. Der italienische Spender hätte am besten gepasst, hat sich aber nicht mehr gemeldet. Deshalb wurde der deutsche Spender genommen. Der einzige Haken an der Sache war, dass er eine andere Blutgruppe hatte, die sich mit meiner nicht vertragen würde. Aber für dieses Problem gab es eine Lösung.

Am 02. Oktober 2015 bekam ich einen Hickmann-Katheter eingesetzt, worüber die Chemo, die Transfusionen und die Transplantation laufen sollten.

Vom 09. September 2015 bis zum 14. November 2015 musste ich fast jeden Tag in die Klinik, um mal wieder Blut und Thrombozyten zu bekommen. Meine Blutwerte verschlechterten sich trotzdem so schnell, dass die Ärzte schon eine Vorverlegung der Transplantation in Betracht zogen.

Am 14. November 2015 wurde ich eingeschleust. Meine Mama und ich gingen mit vielen Koffern auf die Transplantationsstation 32-9. Durch den sehr freundlichen Empfang der Schwestern habe ich mich dort schnell wohlfühlt und wusste mich in guten Händen. Das Zimmer war klein aber fein. Zunächst musste ich sofort Duschen gehen und mir frische Sachen anziehen. Dann wurde die Infusion angestöpselt. Ich machte es mir so gemütlich wie möglich: Lichterketten, Lieblingsdecke und viele Bilder durften nicht fehlen.

Am nächsten Tag fing meine Chemo an. Ich hatte sehr viel Angst, dass es mir sehr schlecht



gehen würde, aber das Wii-Spielen mit meinem Papa, Gespräche mit der Psychologin oder Spiele mit der Erzieherin lenkten mich gut ab. Ich bekam drei Mal Hochdosis Chemo, dazwischen Blut- und Thrombozyten-Transfusionen. Wie schon erwähnt, passten die Blutgruppen von meinem Spender und mir nicht zusammen, weshalb ich dann „falsches“ Blut bekommen musste, damit sich mein Körper an die neue Blutgruppe gewöhnt.

Nach 10 Tagen ging die Transplantation los. Am 24. November 2015 bekam ich das neue Knochenmark. Das ist der Tag, an dem ich meinem Spender mein Leben zu verdanken habe. Ich bin froh, dass es solche Menschen wie ihn gibt! Ohne ihn wäre ich jetzt wahrscheinlich nicht mehr hier. Danke, dass es dich gibt!

Als die Ärztin kam und mir das neue Knochenmark in einem großen Beutel brachte um es anzuschließen, war ich sehr aufgeregt, weil ich nicht wusste wie mein Körper darauf reagieren würde. Es verlief aber alles super. Die Trans-

plantation lief sehr langsam, sie dauerte vier Stunden. Ich war an ein Blutdruckmessgerät und einen Pulsmesser angeschlossen, damit die Schwestern alles beobachten konnten.

Danach ging das Warten los. Jeden Tag wurde Blut abgenommen um zu schauen, ob die Leukozyten wachsen. Immer, wenn der Arzt mit einem Blatt Papier ins Zimmer kam, hörte man von mir nur: „Und? Wie viele Leukozyten habe ich heute?“ Jeden Tag haben wir gehofft.

Ab Tag 12 fingen meine Haare an auszufallen. Ich hatte sie schon selbst, bevor ich in die Klinik kam, ganz kurz abrasiert. Irgendwann saß ich vor einem Mülleimer und zupfte mir die Haare aus. Als die Schwester ins Zimmer kam und nur sagte: „Sasa, was machst du da?“, wusste ich: „Okay, es sieht ein bisschen blöd aus“ – ich habe aber trotzdem weitergemacht. Leider musste ich Weihnachten im Krankenhaus verbringen, aber meine Eltern und ich haben versucht, das Beste daraus zu machen. Kurz vor Silvester, am 30. Dezember 2015, durfte ich endlich nach Hause.

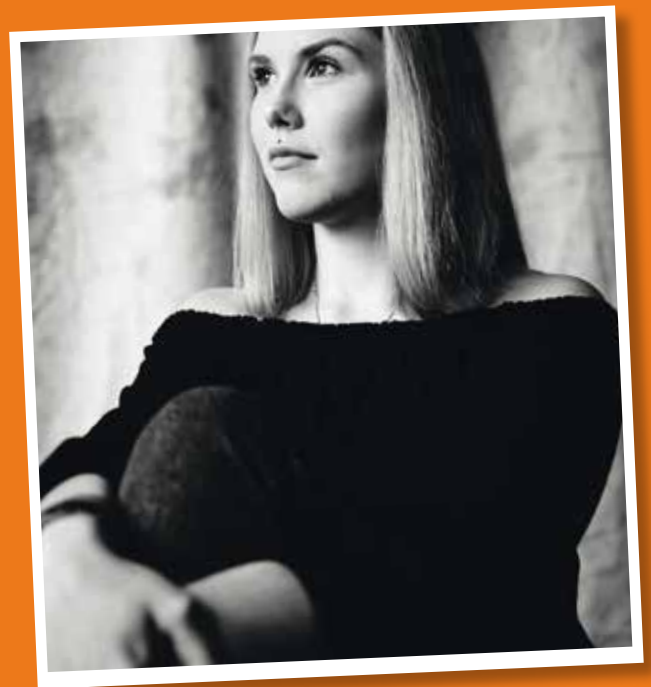
Anfang Januar hatte ich wieder einen Termin in der Klinik zur Bluttransfusion. Eigentlich dachte ich, gleich danach heim zu dürfen, doch ich bekam Fieber und musste leider wieder auf die Station 32-9. Nach zwei Wochen durfte ich erneut nach Hause. Das erste, was ich den Arzt bei der Entlassung gefragt habe, war: „Darf ich meine Wimpern tuschen und wann darf ich mit normalem Duschgel duschen?“ In so einer Zeit sind es die Kleinigkeiten, die einen glücklich machen können.

Ich musste noch oft in die Ambulanz und auch sehr viele Tabletten einnehmen. Ich war schlapp und habe zuhause fast nur geschlafen, aber mir ging es trotzdem gut, und ich war froh zuhause zu sein. Anfangs musste ich jede Woche in die Klinik zur Blutentnahme, dann alle zwei Wochen, alle vier Wochen, alle zwei

Monate usw. Am 24. November 2019 habe ich meinen vierjährigen Knochenmark-Geburtstag gefeiert!

Seit Juli 2019 mache ich meinen Bundesfreiwilligendienst im Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.“ Ich möchte mich recht herzlich bei dem Verein bedanken, dass er mich und meine Familie in so einer schweren Zeit unterstützt hat und für uns da war.

Seit vier Jahren bin ich Mitglied der Jugendgruppe des Vereins. Die Jugendgruppe bedeutet mir sehr viel! Wir geben uns gegenseitig Kraft, lachen zusammen, reden viel, sind einfach füreinander da! Egal welche Probleme



man hat, man hat immer jemanden zum Reden. Danke auch an die beiden Leiterinnen der Jugendgruppe – es sind die tollsten und coolsten, die es gibt!

Natürlich danke ich auch meiner Familie und vor allem meinen Eltern, die jeden Tag bei mir waren und für mich da waren! Und natürlich danke ich meiner alten Klasse und dem Klassenlehrer, die mich, anstatt einen schönen Ausflug zu machen, in der Klinik besucht haben.

PULS 4.0:

Vom Riesentelefon zum smarten Roboter



Im Jahr 2010 startete der Verein sein Projekt P.U.L.S. (PC-gestützter Unterricht für langzeit-erkrankte Schüler). Ziel des damals innovativen Angebotes war es, krebskranken Schülerinnen und Schülern eine Möglichkeit zu bieten, trotz der schweren Erkrankung am Unterricht der Heimatschule teilnehmen zu können und so den Kontakt zu den Klassenkameraden aufrechtzuerhalten.

Das damals von Mitarbeitern des Vereins selbst entwickelte Video-konferenzsystem bestand aus einem Koffer, in dem alle benötigten Komponenten wie Monitor, Kamera, Lautsprecher, PC und die erforderlichen Steuerelemente eingebaut waren. Die Kamera konnte vom Schüler zuhause oder von der Lehrkraft gesteuert werden. Der Patient zuhause bzw. in der Klinik konnte mit Laptop und Head-Set am Unterricht teilnehmen.

Auch wenn das System für den damaligen Stand der Technik innovativ war, es hatte auch Nachteile: Der Koffer war recht groß und schwer, die Installation der erforderlichen Raummikrofone aufwändig, so dass er nur in einem Klassenraum der Schule einsetzbar war. Deshalb konnte der kranke Schüler nur an wenigen Unterrichtseinheiten teilnehmen.

In 2019 hat sich der Verein entschlossen, den neuesten Stand der Technik für das Projekt einzusetzen, einen kleinen Roboter: AVATAR AV1. Entwickelt wurde er von der norwegischen Firma NO ISOLATION. Klein und leicht ist das Gerät und damit flexibel einsetzbar. Sogar auf einen Klassenausflug oder eine Klassenfahrt kann er mitgenommen werden.

Nach erfolgreichen Erprobungen in 2019 wird AVATAR AV1 in 2020 zum ersten Mal eingesetzt. Wir freuen uns, das Projekt mit dieser neuen Technologie fortsetzen zu können und sind gespannt auf die ersten Erfahrungen.

Sie können dieses Projekt mit einer Patenschaft unterstützen. Der AVATAR bekommt dann – wenn Sie es wünschen – Ihren Vornamen oder einen anderen, von Ihnen gewählten Namen.

Anschaffungskosten einmalig: 3.100 Euro
Laufende Kosten jährlich: ca. 1.000 Euro



Angebote für trauernde Eltern

Kreative Trauerbewältigung im geschützten Kreis

Der Tod des eigenen Kindes ist ein Geschehnis, welches das gesamte Leben einer Familie entscheidend beeinflusst. In einer solchen Situation ist es hilfreich, dass betroffene Eltern in geschütztem Raum über ihre Trauer, ihren Schmerz, vielleicht über ihre Wut und ein Nicht-Wahr-Haben-Wollen sprechen können. Der Verein bietet hierfür eine feste Gruppe für trauernde Eltern an.



Alle zwei Monate treffen sich die Betroffenen in einem eigens dafür vorgesehenen Raum im Familienzentrum. Für jedes Treffen wird ein Thema vorbereitet. Darüber findet ein Austausch statt, in Kleingruppen, zu zweit, alleine oder in der Gruppe. Der Einsatz verschiedener kreativer Elemente macht den Austausch bunter, lebendiger und bringt manchmal erstaunliche Erkenntnisse hervor.

Der Rahmen bleibt immer gleich. Mit einer Entspannungsübung werden die Mütter und Väter aus ihrem Alltag abgeholt, das Ankommen in

der Runde wird dadurch erleichtert. Mit einem Snack wird der Abend abgeschlossen, damit jeder gestärkt seinen Heimweg antreten kann. In der Mitte stehen Blumen und Kerzen oder eine Deko, die mit dem Thema zu tun hat. Vielleicht liest jemand einen Text vor, jeder der mag, bringt ein Foto mit von seinem Kind. Manchmal wird etwas gestaltet, um dem eigenen Gefühl einen Ausdruck zu verleihen. Im gemeinsamen Gespräch kann jeder sein Befinden ausdrücken. Das stärkt und gibt Kraft, um die Trauer um das geliebte Kind zu bewältigen. Vielleicht geht es um das Brücken schlagen „zwischen den Welten“, darum, nach Symbolen zu forschen und zu suchen, die jeder Einzelne mit seinem Kind verbindet und die zutiefst berühren. Jeder für sich, jeder in seiner Geschwindigkeit und mit seinen Möglichkeiten.

Cordula Dreisbusch

Trauerbegleiterin und Kunsttherapeutin

Kontakt:

Cordula Dreisbusch

Tel.: 01 72 - 62 64 579

E-Mail: cordula.dreisbusch@hfkf.de

Angebote für trauernde Geschwister

Gemeinsam reden, weinen und lachen

Wie geht man damit um, wenn der eigene Bruder, die eigene Schwester an Krebs stirbt – vielleicht nach langer Krankheits- und Leidenszeit?



Für viele Kinder und Jugendliche sind lebensbedrohliche Krankheiten und das Sterben normalerweise keine Themen, mit denen sie sich befassen. Eigentlich beschäftigen sie ganz andere Dinge auf dem Weg zum Erwachsenwerden. Die Krankheit des Geschwister hat vielleicht schon längere Zeit den Familienalltag bestimmt, die Eltern hatten zwangsläufig ihr Hauptaugenmerk auf dem kranken Kind. Durch den Tod kommt das ganze Familiensystem aus dem Gleichgewicht. Neben der eigenen Trauer sind die Geschwister mit der Trauer der Eltern konfrontiert. Um diese schwere Zeit nicht noch mehr zu belasten, machen sie sich oft mit den eigenen Bedürfnissen und Gefühlen unsichtbar und werden zu „Schattenkindern“.

Das Familienzentrum bietet einen Ort für junge Menschen (ab 18 Jahren), die einen Bruder oder eine Schwester durch die Krankheit Krebs verloren haben. Hier haben sie Gelegenheit,

über ihre Erfahrungen zu sprechen, ihren Gefühlen auf ganz unterschiedliche Art und Weise Ausdruck zu verleihen und sich gegenseitig zu unterstützen. Gerade die Begegnung mit Menschen, die ein ähnliches Schicksal erlebt haben, kann in der Trauerarbeit sehr wertvoll sein.

Eine erfahrene Psycho-Onkologin und eine Trauerbegleiterin des Vereins sind in dieser Gruppe wichtige Bezugspersonen.

Kontakt:

Argiri Tsiviki
Psycho-Onkologin
Tel.: 01 72 - 82 47 782

Cordula Dreisbusch
Trauerbegleiterin und Kunsttherapeutin
Tel.: 01 72 - 62 64 579

Hoş geldiniz! –

Die türkische Familiengruppe lädt ein



Schon seit seiner Gründung betreut der Verein türkische Familien mit einem krebskranken Kind. Aus dem ursprünglich offenen Angebot hat sich heute eine feste Gemeinschaft mit regelmäßigen Treffen entwickelt. Die Gruppe hat große emotionale Bedeutung während und nach der Erkrankung des Kindes und insbesondere dann, wenn ein Kind verstirbt. Gerade in einer schwierigen Lebenssituation ist die Zusammengehörigkeit und ein Rückhalt notwendig. Aufgrund spezifischer kultureller und sozialer Hintergründe haben türkische Eltern häufig andere Gesundheits- und Krankheitsvorstellungen und einen anderen Umgang mit dem Sterben und dem Tod als wir.

An jedem ersten Sonntag des Monats treffen sich die türkischen Eltern, die jungen Patienten und ihre Geschwister im Familienzentrum. Hier, in vertrautem Rahmen, werden gemeinsam mitgebrachte türkische Spezialitäten gegessen,

Informationen ausgetauscht, wird zusammen gefeiert und gesungen, die Kinder haben Platz zum Spielen. Ob aktuelle Sorgen, Nöte oder ganz praktische Dinge – es ist Zeit für den Austausch miteinander in der Muttersprache. Neue türkische Familien sind herzlich willkommen.

So bedeutend der Zusammenhalt in der Gruppe ist – so ist es den Mitgliedern der Gruppe wichtig, im Austausch mit deutschen Eltern krebskranker Kinder zu sein. Bei allen Festen des Vereins ist die türkische Familiengruppe fröhlicher und tatkräftiger Bestandteil. Insbesondere beim Sommerfest freuen sich alle Gäste in jedem Jahr wieder auf den Stand mit kulinarischen Leckereien aus der Türkei.

Kontakt:

Nilgün Gergin

Tel.: 0176-99 10 04 58

E-Mail: nilgungergin@hotmail.com

Der Krebs ist besiegt – und was nun?

Das neue Beratungs- und Nachsorgeangebot

Für Kinder und Jugendliche, die an einer Krebserkrankung oder einem Immundefekt erkrankt waren oder nach Stammzelltransplantation sowie die oft langwierige Behandlungen überstanden haben, ist ein Wiedereinstieg ins „ganz normale Leben“ oft nicht einfach. Die Zeit im Krankenhaus hinterlässt Spuren – auch bei den Eltern und Geschwistern. Die Rückkehr in Kindergarten, Schule und Beruf kann schwieriger sein als gedacht. Viele Familien beschäftigt die Angst vor einem Rückfall oder der Umgang mit dem Geschwisterkind. Die psychosoziale Nachsorge ist für viele Familien wichtig und schließt an die psychosoziale Betreuung in der Klinik an.

Seit August 2019 hat der Verein deshalb ein Nachsorge-Projekt in sein Angebot aufgenommen. Die Diplom-Psychologin Karen Arnold kennt aufgrund ihrer langjährigen Tätigkeit im Stammzelltransplantationszentrum die Situation von Betroffenen. Ihr Ziel ist es, sie nach abgeschlossener Behandlung ihres Kindes dabei zu unterstützen, sich wieder im Alltag zurecht zu finden. Das Angebot ist kostenlos. Da Spätfolgen oft erst Jahre nach Therapieende auftreten, kann es auch von jungen Erwachsenen, deren Erkrankung schon viele Jahre zurückliegt, in Anspruch genommen werden.

Spiel- und Freizeitangebote für die ehemaligen Patienten und für die Geschwister bieten die Möglichkeit, ihren Bedürfnissen zusammen mit anderen Kindern nachzugehen.



Beim monatlichen Stammtisch für Eltern und bei Familientagen können sich Eltern mit anderen austauschen, die ähnliches erlebt haben.

In Einzel-, Paar- und Familiengesprächen können Erlebnisse der Behandlung verarbeitet oder Wege gefunden werden, mit Folgen der Erkrankung umzugehen. Auch bei sozialrechtlichen Angelegenheiten – gemeinsam mit Ihnen suchen wir nach Wegen für Ihre Lebenssituation. Wenn Sie den Eindruck haben, Ihrem Kind, den Geschwisterkindern und Ihnen könnte es bessergehen, nehmen Sie gerne Kontakt mit uns auf: Wir lassen Sie nicht allein – auch wenn die Erkrankung schon viele Jahre zurückliegt!

Kontakt:

Diplom-Psychologin Karen Arnold

Tel.: 069-967807-36

E-Mail: Karen.Arnold@hfkk.de

Erholung pur in Grömitz



Endlich mal Ferien machen und sich etwas frischen Wind um die Nase wehen lassen! Wie wäre es mit dem Ostseebad Grömitz? Hier unterhält der Verein schon viele Jahre zwei behagliche Ferienhäuser. In ruhiger Lage und direkt am Kurpark gelegen, bieten sie ideale Voraussetzungen für einen erholsamen Familienurlaub. Kranke Kinder können dort mit ihren Eltern und Geschwistern ausspannen, Kraft schöpfen und sich wieder als Familie erleben.

In den ortstypisch roten Backsteinhäusern befinden sich insgesamt sechs Appartements unterschiedlicher Größe. Alle verfügen über gemütliche Wohn- und Schlafräume, eine voll ausgestattete Küche, Bad mit Dusche und WC. Im hinteren Haus laden ein Gemeinschaftsraum und eine große Terrasse zum geselligen Beisammensein ein. Für die kleinen Gäste befindet sich im Keller ein Spielparadies mit Mini-Billardtisch, Tischkicker und vielen Spielsachen.

Fahrräder mit Kindersitzen, Helme sowie zwei Bollerwagen stehen den Gästen kostenfrei für Ausflüge zur Verfügung. Das Zentrum von Grömitz und der herrliche Strand sind in nur wenigen Gehminuten erreichbar. Kostenfreie Strandkörbe gehören dort zu unserem Angebot. Der Tagessatz für die Ferienwohnungen beträgt für betroffene Familien € 40,00 und für alle anderen Gäste € 50,00, unabhängig von der Personenzahl. Andrea Garken, selbst betroffene Mutter eines mittlerweile 34 Jahre alten Sohnes, ist für alles Organisatorische im Vorfeld und auch vor Ort gerne in dieser kleinen Oase der Erholung für Sie da.

Kontakt:

Andrea Garken

Tel.: 0 45 62 – 77 96 oder 0173-32 48 719

E-Mail: agarken@hfkk.de

Immer was los im Familienzentrum

Feiern & Humor kommen nicht zu kurz

In einer schweren und belastenden Zeit helfen Kreativität und Spaß, die Ängste und Sorgen für eine Weile in den Hintergrund treten zu lassen. Deshalb bieten wir im Familienzentrum diverse Bastelnachmittage und Veranstaltungen an. Besonders beliebt ist die Rosenmontagsfeier. Der Karnevalsverein „Die Bremser“ besucht uns traditionell an diesem Tag mit seiner Garde und dem jeweiligen Prinzenpaar. Es wird gesungen, gelacht und getanzt – die Polonaise macht dabei den größten Spaß.



Aber auch außerhalb des Familienzentrums sorgen wir für schöne und wohltuende Momente: Das jährliche Highlight ist unser Sommerfest. Zwischen 600 und 800 kleine und große Gäste kommen jahrein, jahraus auf den Festplatz. Ein treuer Stamm an Akteuren und ehrenamtlichen Helfern sorgt für kulinarische Genüsse und einen rundum fröhlichen und spannenden Nachmittag.



Alle zwei Jahre bieten wir den betroffenen Familien eine Schiff-Fahrt auf dem Main an. Die Fahrten gehen abwechselnd nach Seligenstadt, Mainz und Rüsselsheim. Auch bei dieser Veranstaltung sorgen engagierte Menschen garantiert für einen unvergesslichen Tag.

Ebenfalls ganz wichtig: Die Nikolausfeier auf der MS Nautilus. Es ist immer wieder bewegend, die Kinder beim Warten auf den Nikolaus zu erleben, der mit einem Boot der Hessischen Wasserschutzpolizei zum Schiff gebracht wird. Andächtig lauschen die Kinder



und Eltern dann seiner Weihnachtsgeschichte, bevor sie freudig die Geschenke in Empfang nehmen. Die Kinder in der Klinik, die aufgrund ihres gesundheitlichen Zustandes an dieser Feier nicht teilnehmen können, werden nicht vergessen: Der Nikolaus besucht sie auf der Station und bringt ihnen natürlich auch Geschenke mit.

Wissenschaftliche Vorträge

Im letzten Jahr haben wir eine Tradition aus früheren Jahren wiederaufleben lassen. Wir bieten Vorträge von Ärzten, Wissenschaftlern und Psychologen der Klinik zum Thema Krebs bei Kindern und Jugendlichen im Familienzentrum an. Inhaltlich befassen sich die Vorträge unter anderem mit neuesten Erkenntnissen über die Entstehung und Behandlung von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter, Fragen zur Ernährung während der Therapie,

komplementäre und alternative Behandlungsmethoden.

Zum Start dieses Angebotes konnten wir am 24. Oktober 2019 Professor Thomas Klingebiel, Leiter des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin, begrüßen. Zahlreiche Interessierte kamen zu seinem Vortrag „Woher wissen wir, was wir tun?“, der hilfreiche Antworten auf viele Fragen gab. Die Vortragsreihe wird wieder fester Bestandteil unseres Angebotes im Familienzentrum sein.

Trauer- und Nachsorge-Veranstaltungen

Mit seinen Psychologen, Therapeuten und fachlichen Beratern organisiert der Verein rund ums Jahr eine Vielzahl an Gruppentreffen, Gesprächsangeboten und gemeinsamen Aktivitäten für betroffene Eltern, Kinder und Geschwisterkinder.

Anzeige



 **FRESENIUS
KABI**
caring for life

caring for life

Fresenius Kabi ist ein weltweit tätiges Gesundheitsunternehmen, das lebensnotwendige Medikamente und Medizintechnik zur Infusion, Transfusion und klinischen Ernährung anbietet. Im Bereich Biosimilars liegt unser Fokus auf Autoimmunerkrankungen und Onkologie.

Unsere Produkte und Dienstleistungen werden in der Therapie und Versorgung von kritisch und chronisch kranken Patienten eingesetzt.

Mit der Philosophie „caring for life“ setzen wir uns dafür ein, die Lebensqualität von Patienten zu verbessern. Mit unseren Produkten und Dienstleistungen helfen wir Menschen, die Patienten behandeln und versorgen und damit leisten wir einen wesentlichen Beitrag im medizinischen Alltag.

Kinderkrebsklinik

Eine enge Verbundenheit zwischen Verein und Klinik



Als Ende der 1970er/Anfang der 1980er Jahre krebskranke Kinder im Universitätsklinikum Frankfurt zur Behandlung aufgenommen wurden, war die Klinik nicht auf die lange Behandlungsdauer und die Aufnahme eines Elternteils vorbereitet. Es herrschten damals katastrophale Verhältnisse: Ärzte und Pflegekräfte fehlten, es gab nur kleine 3-Bett-Zimmer, eine Gemeinschaftstoilette und -dusche für die gesamte Station. Die begleitenden Eltern waren während der Behandlung ihrer Kinder weitestgehend auf sich alleine gestellt.

Um diese Defizite auszugleichen, gründete sich 1983 der Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.“

Heute – 37 Jahre später – können wir auf eine grundlegende Verbesserung der gesamten Behandlungssituation in der Klinik zurückblicken.



Doch nach wie vor fehlt es an finanziellen Mitteln, um die intensive medizinische und pflegerische Versorgung, die die schwer kranken Kinder benötigen, zu gewährleisten. Trotz der Änderungen des Krankenhausentgeltgesetzes vor 10 Jahren, übernehmen die Krankenkassen nicht die Kosten für die dringend benötigten zusätzlichen Stellen für Ärzte und Pflegekräfte.

Deshalb unterstützt der Verein „Hilfe für krebserkrankte Kinder Frankfurt e. V.“ die Kinderonkologie am Universitätsklinikum Frankfurt mit weitreichenden Maßnahmen:

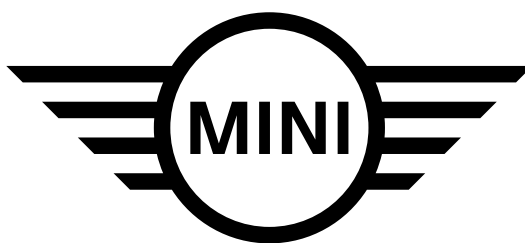
Förderung von Stellen

Was der Klinik an Mitteln fehlt, leistet der Verein. Er finanziert eine Vielzahl an Arzt- und Pflegestellen – auch im Stammzelltransplantationszentrum. Die ergänzende Finanzierung des psychosozialen Teams, das die jungen Patienten und deren Eltern während und nach der Therapie bzw. Transplantation begleitet, gehört ebenfalls dazu.

Zeit für die jungen Patienten

Intensive Chemotherapie und Bestrahlungen bringen für die Patienten meist schmerzhaft

Anzeige



EULER GROUP

www.euler-group.de

und quälende Nebenwirkungen mit sich. In dieser Zeit brauchen die Kinder besonders viel Aufmerksamkeit. Hier sind Pflegekräfte, Erzieher und Therapeuten gefragt, die genügend Zeit haben für den erhöhten Betreuungsaufwand. Der Verein unterstützt mit Spendengeldern das an Kinder angepasste Behandlungskonzept.

Das Umfeld gestalten

Eine kindgerechte Ausstattung der Stationen und der Krankenzimmer ist wichtig, um den Kindern und Eltern die lange Zeit des Krankenhausaufenthaltes so erträglich wie möglich zu gestalten. Dafür sorgen unter anderem die liebevoll gestalteten fröhlichen Wandzeichnungen und die in die Nachttische integrierten LDC-Bildschirme einschließlich DVD-Player – finanziert aus Spendenmitteln des Vereins.



Bewegung hilft heilen

Auch die „Supportive Sporttherapie“, die seit 2015 in der Kinderkrebsklinik angeboten wird, finanziert der Verein. Das individuell angepasste Bewegungskonzept während des stationären Aufenthaltes gibt den jungen Patienten Kraft und Durchhaltevermögen für den schwierigen Behandlungsmarathon und unterstützt nachweislich den Heilungsprozess.

Lachen ist gesund

Die Bedeutung des Humors für die Gesundheit ist heute unumstritten. Damit auch in schwierigen Zeiten das Lachen nicht zu kurz kommt, besuchen die Clowndoktoren die Stationen regelmäßig. Zweimal wöchentlich bringen sie mit ihren roten Nasen gute Laune auf Station. Wir finanzieren diese wichtige Arbeit der Klinikclowns.

Essen

Küchen sind häufig wichtige Treffpunkte – hier wird gemeinsam gekocht, vor- und zubereitet, gegessen und dabei ist ein lockerer und entspannter Austausch möglich. Auch in der Klinik ist dies ein besonders wichtiger Ort. Die Einrichtung einer Küche, die regelmäßige Versorgung mit leckeren Lebensmitteln sowie die Zubereitung von Mahlzeiten finanziert der Verein. Ob Sonntagskaffee und –kuchen, Montag-Abendessen oder Mittwochs-Frühstück – mit unserem ehrenamtlichen Helferteam sorgen

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

THC
PHARM

wir für Abwechslung, Freude und viel Kommunikation untereinander.

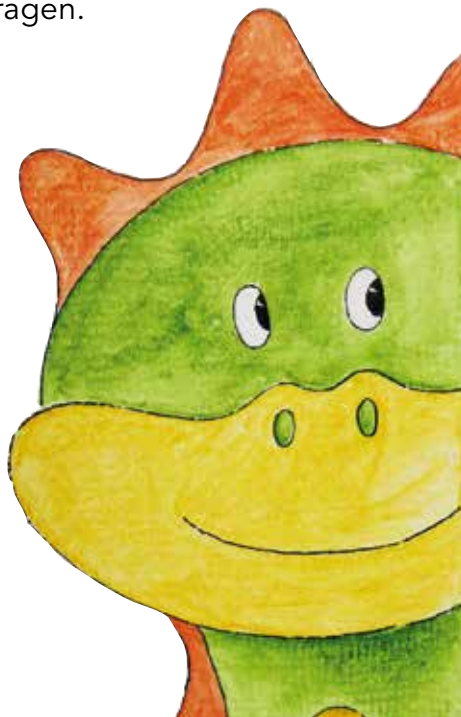
Forschung

Ein bedeutender Baustein unserer Förderung ist die medizinische Forschung. Wir fördern und unterstützen wissenschaftliche Forschungsprojekte auf dem Gebiet der Kinderkrebserkrankungen und arbeiten dabei eng zusammen mit dem benachbarten Forschungshaus der von uns ins Leben gerufenen Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder. Die Fortschritte in den letzten Jahren sprechen für sich.

Interdisziplinäre Zusammenarbeit

Oft ist es gerade die interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen Medizinern, Forschern und beteiligten Partnern, um ein Projekt zukunftsfähig und erfolgreich zu gestalten. Dies unterstützen wir durch unser Zusammenwirken von HELFEN – HEILEN – FORSCHEN.

Seit November 2017 ist die pädiatrische Onkologie des Universitätsklinikums durch die Deutsche Krebsgesellschaft als „Kinderonkologisches Zentrum“ zertifiziert und gehört damit zu den führenden Kliniken Deutschlands hinsichtlich Diagnostik und Behandlung von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. Unsere Unterstützung hat zu dieser Zertifizierung beigetragen.



RHEIN-MAIN-VERKEHRSVERBUND **RMV**

Weil sich **bei uns die ganze Welt** trifft.

Mobilität & Zukunft

für eine dynamische Region.

Wir setzen uns dafür ein, dass die Menschen in unserer Region bestens miteinander verbunden sind.

rmv.de

100% HANDWERK
Der Bäcker
Eifler
Seit 1921

Tante-Anna-Brot
1000g
aus der Eifel

Natürlich Regional
Getreide aus der Wetterau.
Ausschließlich A-Weizen.

Lange Teigreifung
Volle 24 Stunden. Wenig Hefel.

Familientradition und Qualität
Seit 1921.

Der Bäcker Eifler

www.der-baecker-eifler.de

Erneuerung der Elternküche

Neue Wohlfühlatmosphäre in der Elternküche auf der Kinderkrebstation



Die stationäre Behandlung von krebskranken Kindern dauert häufig mehrere Wochen oder Monate. In der Regel bleibt ein Elternteil während dieser Zeit beim Kind in der Klinik. Sowohl die jungen Patienten als auch die Eltern sind in dieser Zeit weitestgehend von sozialen Kontakten ausgeschlossen.

Außerdem entsprechen die Mahlzeiten in der Klinik nicht unbedingt den Bedürfnissen der krebskranken Kinder, die zudem auch häufig unter Appetitlosigkeit als Begleiterscheinung der Therapie leiden. Deshalb hat sich der Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.“ bereits in den 80er Jahren entschlossen, eine Elternküche auf der Kinderkrebstation einzurichten. Sie dient einerseits als sozialer Treffpunkt, andererseits können die Eltern dort auch mal das Lieblingsessen ihres Kindes zubereiten. Die Patienten und die Eltern können in dem freundlichen Raum der Behandlungsroutine entgegenkommen, gemeinsam mit anderen Betroffenen

im familiären Rahmen Mahlzeiten zu sich nehmen und sich außerhalb der Krankenzimmer in „neutraler“ Atmosphäre austauschen.

Jeden Mittwoch organisiert der Verein ein besonderes Frühstück in der Küche, montags gibt es ein leckeres Abendessen und alle 14 Tage sonntags können sich die Eltern zu Kaffee und Kuchen in der Küche austauschen. Ehrenamtliche Mitarbeiterinnen des Vereins sorgen für einen liebevoll gedeckten Tisch und stehen jederzeit als Ansprechpartnerinnen mit Rat und Tat zur Verfügung.

Auch die Erzieherinnen und Erzieher auf der Station nutzen die Küche, um mit den Kindern zu backen oder zu kochen.

Wir freuen uns, dass dank der Unterstützung unserer Spender im letzten Jahr die dringend erforderliche Renovierung der Küche realisiert werden konnte.

Die Fachmesse für mehr Lebensqualität

REHAB

Rehabilitation | Therapie | Pflege | Inklusion

21. EUROPÄISCHE FACHMESSE

+++ NEURO-REHA +++ BILDUNG & BERUF +++ INKLUSION &
SPORT +++ THERAPIE & PRAXIS +++ AUTO & REISEN +++
HÄUSLICHE PFLEGE +++ HOMECARE +++ BARRIERE-
FREIES BAUEN & WOHNEN +++ MOBILITÄTS- &
ALLTAGSHILFEN +++ NEUROLOGISCHE
REHABILITATION +++ ORTHOPÄDIETECHNIK
+++ SELBSTHILFE +++



MESSE KARLSRUHE
6. – 8. Mai 2021

rehab-karlsruhe.com

Veranstalter:

messe
— karlsruhe

Bundesfreiwilligendienst –

Ein Erfahrungsbericht

Meine Zeit auf der 32-4

Als ich 2018 mein Abi in der Tasche hatte, stand ich erstmal vor der Frage: Was mache ich nun? Für mich war schnell klar, dass ich nicht direkt anfangen wollte zu studieren, da ich mich dazu einfach noch nicht bereit gefühlt habe. Als ich dann von der Möglichkeit erfuhr, über den Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.“ einen Bundesfreiwilligendienst auf der Kinderkrebstation des Universitätsklinikums Frankfurt zu absolvieren, war ich schnell begeistert. Mitte August ging es dann auch schon los.

Auf dem Weg zur Uniklinik war ich sehr nervös, da ich vorher nur wenig Erfahrungen im Arbeitsleben sammeln konnte. Diese Aufregung wurde mir allerdings schnell genommen, als mir die Krankenschwestern die Station zeigten. Die ersten Wochen nahm mich der Pflegedienstleiter Herr Zahn mit. Dieser zeigte mir schnell, dass er die Station gut im Griff hat. Mir wurde von allen Beteiligten alles erklärt, was ich brauchte und nach ein paar Wochen war ich eigenständig genug, um eine gewisse Routine ausführen zu können. Neben pflegerischen Tätigkeiten, wie Patienten zu Untersuchungen begleiten oder Vitalzeichen messen, wurde ich durch die Erzieherin Claude auch an diverse Spiele herangeführt.

Immer, wenn es die Zeit zugelassen hat, spielte ich Runde für Runde Bonanza oder das Spiel des Lebens. An Halloween oder Weihnach-

ten schmückte ich zusammen mit Claude die Spielecke und so wurde die Station immer zu einem für mich sehr angenehmen Ort. Neben all den tragischen Schicksalsschlägen hat mir die Kinderkrebstation gezeigt, wie tapfer und mutig die Kinder dem Krebs gegenüberstehen. Es herrschte dort meist eine sehr positive Atmosphäre, genau das, was man eigentlich nicht erwarten würde.

Schnell konnte ich auch einige Freundschaften zu Patienten entwickeln, die besonders lange auf Station lagen. Ich war eine Verbindung zwischen Patient und Pflege bzw. den Ärzten, da ich mich mit den Kindern auf einer ganz anderen Ebene unterhalten konnte als diese mit den Ärzten und Co. Meine tägliche Pause verbrachte ich am liebsten mit der Stationshilfe Michaela und der MTA Sybille. Die beiden hatten immer ein offenes Ohr für mich und so wurde sich in den Pausen schnell mal über die besten Shoppingmöglichkeiten unterhalten, oder darüber, wer das schönste Wochenende verbracht hat. Durch Sybille lernte ich das Labor kennen,





und ich durfte ab und zu auch mit in den OP, was für mich natürlich sehr interessant war.

Auch von pflegerischer Seite fühlte ich mich jeden Tag mehr als willkommen. Ich war für die Pflege eine wichtige Stütze, und dies haben sie mich immer wieder spüren lassen. Sobald es um die Orientierung in der Uniklinik, das Auffüllen der Vorschleusen, das Abholen kurzfristig hergestellter Medikamente aus der Apotheke oder den Wechsel der Wasserfilter ging – ich war als Anlaufstelle die Nummer 1. Dies bewies mir immer wieder, wie wichtig der Job als Bufdi ist und wie sehr man gebraucht wird.

Auf die Wochenmitte freute ich mich immer ganz besonders, denn jeden Mittwoch gibt es ein großes Frühstück auf Station für die Patienten, Eltern, Ärzte und die Pflege, das der Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt“ mit vielen ehrenamtlicher Helfern organisiert. Die Zeit nutzte ich immer gern für Gespräche mit den Kindern, aber auch mit den Eltern und lernte so die verschiedensten Menschen kennen. Das hat mich allgemein sehr beeindruckt.

Wenn man nach dem Abitur aus der Schule kommt, war man bis dahin meist in seinem gewohnten Umfeld unterwegs. So viele Menschen kennenzulernen und zu sehen, wie unterschiedlich diese mit den Schicksalen der Kinder umgehen, fand ich sehr beeindruckend und berührend. Solch kleine Details machten die Station für mich aus. In der Vorweihnachtszeit gab es zum Beispiel einen Adventskalender für die Kinder, oder an Halloween wurde zusammen in der Elternküche gebacken. Solche Aktionen waren immer ein Highlight für mich.

Zum Schluss möchte ich mich bei allen Beteiligten nochmal bedanken. Die Zeit auf Station bleibt für mich unvergesslich. An die Putzfrauen, Medikamentenauslieferer, die Clowns, das Frühstücksteam, die Ärzte, die Erzieher, die Stationshilfe, die MTA und vor allem an die Pflegerinnen und Pfleger DANKE, dass ihr mich so wundervoll aufgenommen habt, mir Dinge zugetraut habt und immer mit voller Unterstützung für mich da wart. Das Jahr wird für mich in schöner und guter Erinnerung bleiben – ich hätte mir nichts Besseres für dieses Jahr wünschen können.

Eure Antonia!



Das Stammzelltransplantationszentrum

– Johanna-Quandt-Zentrum –

Der Grundstein für das heutige Johanna-Quandt-Zentrum wurde im Jahr 2004 mit der Eröffnung des Stammzelltransplantationszentrums gelegt. 50 Prozent der damaligen Baukosten trug der Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.“ aus seinen Spendengeldern. Im Jahr 2017 konnte es dank einer großzügigen Spende von Johanna Quandt erweitert werden. Heute ist hier das Pädiatrische Zentrum für Stammzelltransplantation und Zelltherapie (PZStZ). 50 - 60 Transplantationen pro Jahr sowie neue Zelltherapieverfahren sind hier nun möglich.



Die Transplantationsstationen

Die beiden Stationen sind hell, bunt und freundlich. Insgesamt stehen 14 Betten zur Verfügung. 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 jeder Station ist ebenfalls eine Elternküche, in der die Eltern für ihre Kinder kochen und sich bei Bedarf auch dahin zurückziehen können.

Die Ärztinnen und Ärzte sind immer präsent und haben stets ein offenes Ohr für die Patienten und deren Familien. Sehr erfahrene Schwestern kümmern sich liebevoll und aufmerksam um die Patienten, vom Säugling bis zum jungen Erwachsenen. Ein psychosoziales Team unterstützt die Patienten und ihre Familien vor, während und nach der Transplantation mit einem umfangreichen Angebot.

Ambulanz für Stammzelltransplantation und Tagesklinik 32-10

Im Erdgeschoss des Zentrums befinden sich die Ambulanz für Stammzelltransplantation und die Tagesklinik. Sie sind zentrale Anlaufstelle für alle Patienten und deren Eltern für den Erstkontakt und alle Voruntersuchungen. Auch nach Entlassung aus dem stationären Aufenthalt bedürfen die Patienten aufmerksamer Nachsorge, die ebenfalls in den Räumen der Ambulanz stattfindet. So bleibt das kompetente Ambulanzteam über eine lange Zeit Ansprechpartner und Anlaufstelle für Patienten und Eltern.

Forschung

In mehreren Forschungslaboren im zweiten Stock werden die notwendigen Weiterentwicklungen für die Stammzelltransplantation erarbeitet. Diese Labore sind mit neuester Technik ausgestattet, die es sogar ermöglicht, einzelne

Blutzellen zu selektionieren und deren DNA in kurzer Zeit zu identifizieren.

Die Therapie

Seit der ersten erfolgreichen Übertragung hämatopoetischer Blutstammzellen Ende der 1960er Jahre hat sich diese Behandlungsmethode immer weiterentwickelt und ist bis heute ein fester und unverzichtbarer Bestandteil in der Behandlung von Kindern und jungen Erwachsenen mit bösartigen (und auch nicht bösartigen) Erkrankungen.

Im Johanna-Quandt-Zentrum werden bei Kindern und Jugendlichen mit bösartigen und nicht bösartigen Erkrankungen sämtliche moderne Transplantationsverfahren eingesetzt. Trotz großer Erfolge sind jedoch auch immer noch Risiken damit verbunden. Bei welchen Patienten dieses Therapieverfahren notwendig und sinnvoll erfolgen kann, wird für jeden Einzelfall individuell entschieden. Daneben kommen im Zentrum verschiedene Immun- und Zelltherapieverfahren zum Einsatz.

Der Verein ist sehr stolz darauf, mit allen zur Verfügung stehenden Mitteln dazu beigetragen zu haben, dass das Johanna-Quandt-Zentrum heute zu einer führenden Einrichtung Deutschlands zählt.



**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

Supportive Sporttherapie

für krebskranke Kinder und Jugendliche

Dank der großartigen Initiative DUMUSSTKÄMPFEN von Jonathan Heimes (und der daraus resultierenden nachhaltigen Kooperation mit der von ihm ins Leben gerufenen gleichnamigen gGmbH) zählt seit Anfang des Jahres 2015 die Sporttherapie zum festen Bestandteil des psychosozialen Therapiekonzepts auf der Kinderkrebsstation.

Das individualisierte alters- und entwicklungs-spezifische Konzept kann an jede Leistungs- oder Therapiestufe angepasst werden. Es stellt somit eine optimale Ergänzung zum physiotherapeutischen Angebot der Klinik dar. Vorausgegangen ist diesem wichtigen Angebot das Projekt BISON (Bewegungstherapie in der Pädiatrischen Stammzelltransplantation), das mit Förderung des Vereins von 2008 bis 2014 im Stammzelltransplantationszentrum implementiert wurde.

Jonathan Heimes, der 2016 leider verstorben ist, wusste aus eigener Erfahrung, wie wichtig Bewegung und Ablenkung während der langen und belastenden Therapie sind und welchen positiven Einfluss die Sporttherapie auf die Heilung von an Krebs erkrankten Kindern hat. „Sport wirkt wie Medizin“, das waren seine Worte.

Es war ein ausdrücklicher Wunsch von Johnny, dass allen Patienten ein Sportangebot in der Kinderonkologie Frankfurt offensteht. Mit der großartigen Unterstützung der DUMUSSTKÄMPFEN gGmbH können wir die Kosten für das laufende Projekt sowie die erforderlichen Mittel für die stetige Weiterentwicklung und Optimierung übernehmen.



Im letzten Jahr durfte unsere Vorsitzende Karin Reinhold-Kranz vom Team der DUMUSSTKÄMPFEN gGmbH im Rahmen deren Sommergala in Darmstadt einen Spendenscheck in Höhe von 150.000 Euro entgegennehmen.

Was Johnny 2013 mit den Motivationsbändchen „DUMUSSTKÄMPFEN – Es ist noch nichts verloren“ begonnen hat, das führen nun seine Familie und seine Freunde mit riesengroßem Engagement weiter.

„Sport war für mich immer mehr als Bewegung. Er war und ist ein Großteil meines Lebens. Ich habe durch ihn viele Erfahrungen gemacht und ich habe versucht, sie auf mein Leben zu übertragen.“

Johnathan Heimes

Erhaltung der Fruchtbarkeit

bei krebskranken Kindern und Jugendlichen

Ziel des Projektes ist es, den betroffenen jungen Patienten die Hoffnung auf eine eigene Familie zu geben und dadurch die Lebensqualität deutlich zu verbessern.

Angesichts der deutlich verbesserten Behandlungsmethoden für Kinder und Jugendliche mit einer Krebserkrankung ist die Überlebensrate mittlerweile deutlich gestiegen. Dadurch erreichen viele junge Patienten eine Lebensphase, in der die Planung einer eigenen Familie Thema wird. Die Therapie zur Bekämpfung der Krebserkrankung ist jedoch häufig mit einer Schädigung der Keimdrüsen verbunden, die zu einer Unfruchtbarkeit führen kann.

Die Universitätsklinik Frankfurt bietet als eine der ersten interdisziplinären Einrichtungen in Deutschland spezielle Beratung und Verfahren an, um bei krebskranken Kindern und Jugendlichen die Fruchtbarkeit zu erhalten. Anders als in vielen europäischen Nachbarstaaten werden bei uns die Kosten für die Behandlung nicht von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen.

Deshalb sehen wir es als unsere Pflicht, den krebskranken Kindern und Jugendlichen die Hoffnung auf ein „normales“ Leben nach überstandener Erkrankung zu geben und damit für eine Verbesserung ihrer Lebensqualität zu sorgen. Wir unterstützen dieses Projekt aus Spendenmitteln, ein Projekt, das unmittelbar betroffenen Patienten jetzt und in Zukunft zugutekommt.

Alle jungen Patienten, für die in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsklinik Frankfurt eine fruchtbarkeitsgefährdende Therapie geplant ist, sollen eine Beratungs- und Therapiemöglichkeit erhalten. Das Verfahren beruht sowohl bei Mädchen als auch bei Jungen auf der Entnahme von Keimzellengewebe, welches dann tiefgefroren aufbewahrt wird und später wieder eingepflanzt werden kann.

Die Behandlung bei Mädchen ist relativ weit fortgeschritten, das ähnliche Verfahren bei Jungen steckt noch in der Entwicklungsphase. Im Mai 2019 ist eine Änderung des Sozialgesetzbuchs V (SGB V) in Kraft getreten, mit der die Fruchtbarkeitserhaltung für jungen Krebspatientinnen und -patienten zur Kassenleistung wird. Zum Zeitpunkt der Veröffentlichung unserer Broschüre stehen allerdings die entsprechenden Richtlinien noch aus. Deshalb unterstützen wir auch in diesem Jahr dieses Projekt mit finanziellen Mitteln.

Einen Beitrag zu dem Projekt in der Hesseschau vom 06. September 2017, in dem eine junge Patientin zu Wort kommt, finden Sie auf unserer Homepage <https://www.kinderkrebs-frankfurt.de/index.php/klinik/kinderkrebsstation/fertilitaetsprojekt>

Vom Selbsthilfeverein zum Forschungsinstitut: 25 Jahre Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder

Unter der Schirmherrschaft des Hessischen Ministerpräsidenten Volker Bouffier feierte die „Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder“ am 22. November 2019 in einem Hörsaal des Universitätsklinikums Frankfurt ihr 25-jähriges Jubiläum. In verschiedenen Vorträgen wurde eindrucksvoll die Entwicklung in der Kinderkrebsforschung aufgezeigt.



Der Stiftung ist es ein wichtiges Anliegen, kontinuierlich den wissenschaftlichen Nachwuchs zu fördern. Deshalb wurde als Höhepunkt des Festaktes der renommierte Maresch-Klingelhöffer-Forschungspreis vergeben.

Der Preis wird seit 2008 ausgeschrieben. Er hat seinen Ursprung in einer Zustiftung des

Ehepaars Dr. Otto Maresch und Doris Maresch-Klingelhöffer. Die mit 10.000 Euro dotierte Ehrung zeichnet die beste Arbeit von jungen Nachwuchswissenschaftlern in der Kinderkrebsforschung und angrenzenden Fachgebieten aus. Der aktuelle Preis wurde an Dr. Constanze Schneider verliehen für ihre wissenschaftliche Arbeit zum Thema „SAMHD1 is a biomarker for

cytarabine response and a therapeutic target in acute myeloid leukemia“, welche in der Zeitschrift „Nature Medicine“ veröffentlicht wurde.

Die Entwicklung der Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder ist einzigartig in Deutschland und Europa. 1994 wurde sie vom Elternselbsthilfeverein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.“ gegründet, um die Forschung von Krebserkrankungen bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu intensivieren. Heute gehören zur Stiftung fünf hauptamtliche Mitarbeiter, mehr als 60 wissenschaftliche Mitarbeiter in zwei Forschungsgruppen im stiftungseigenen Forschungshaus und eine einzigartige Sammlung Chemotherapie-resistenter Tumorzellen mit über 2.000 Zelllinien, die über die Landesgrenzen hinaus für die Forschung genutzt wird. Mehr als 800 hochrangige wissenschaftliche Publikationen sind in den Institutionen der Stiftung entstanden.

Wegweisende Forschung zu resistenten Tumorzellen

Das Interdisziplinäre Labor für pädiatrische Tumor- und Virusforschung wird von der Stiftung bereits seit Gründung unterstützt. Die Forscher des Labors waren denn auch die ersten Nutzer des Dr. Petra Joh-Hauses. Sie arbeiten hier vor allem an neuen Strategien, um resistente Krebszellen bei Kindern zu behandeln. Zu diesem Zweck hat die Gruppe von Prof. Cinatl eine einzigartige Zellbanksammlung mit Chemotherapie-resistenten Krebszellen etabliert. Sie hilft, molekulare Resistenzmechanismen in Tumoren zu untersuchen, neue Wirkstoffe zu identifizieren und dadurch Resistenzen zu überwinden. Denn aktuelle Chemotherapien bei Kindern versagen zum Teil genau deshalb.

Bislang existierte keine derartige Zellbank, weshalb das Frankfurter Interdisziplinäre Labor die umfangreiche Resistant Cancer Cell Line



Collection (RCCL) etablierte. Aktuell befinden sich über 2.000 Zellen in der Bank, die an mehr als 100 unterschiedliche therapeutische Stoffe angepasst wurden. Ausgewählte Zellen werden von Kooperationspartnern weltweit für Forschungszwecke verwendet, zuletzt unter anderem als wichtige Grundlage eines EU-Projekts.



BäderBetriebe Frankfurt GmbH
Telefon: 069/271089-1010
Mail: info@frankfurter-baeder.de
Internet: www.frankfurter-baeder.de

Anzeige

Therapieforschung dank eigener Zellbank

Mithilfe der RCCL-Zellen werden nicht nur neue Wirkstoffe gegen Krebstumoren untersucht, sondern auch bereits zugelassene Stoffe aus anderen Medizinfeldern auf ihre Wirkung gegen Tumorzellen überprüft. Ziel ist es, Substanzen zu finden, die – bei möglichst geringen Nebenwirkungen – gegen resistente Krebszellen wirken, wo andere Therapeutika versagen. Ein Beispiel entwickelter Medikamente ist die Valproinsäure. Sie wurde als wirksames Mittel gegen Krebs bereits in den 90er Jahren von der Arbeitsgruppe von Prof. Cinatl identifiziert. Die ursprünglich zur Behandlung von Epilepsien entwickelte Substanz hat mittlerweile Eingang in mehr als 80 klinische Studien gefunden und wird weltweit in der Krebstherapieforschung untersucht.

2017 erzielte die Gruppe einen weiteren Durchbruch. Bislang war es bei der akuten myeloischen Leukämie (AML) unmöglich, vorherzusagen, welche Patienten auf die Standardchemotherapie ansprechen. Deshalb erhielten alle Patienten die mit erheblichen Nebenwirkungen verbundene Behandlung, auch wenn nur ein Teil davon profitiert. Forscher des Labors haben nun einen neuen Biomarker entdeckt, mit dessen Hilfe Patienten, die auf die Therapie ansprechen, mit hoher Genauigkeit identifiziert werden können. Außerdem eröffnen die Ergebnisse neue Möglichkeiten für Leukämiepatienten, für die aktuell noch keine Therapie besteht.

Wenn Viren dem Krebs helfen

Das Neuroblastom ist einer der häufigsten soliden Tumoren im Kindes- und Jugendalter und gleichzeitig in Abhängigkeit vom Stadium und Alter des Kindes eine häufig tödliche Tumorerkrankung. Infektionen mit dem verbreiteten humanen Zytomegalievirus (CMV) können die Aggressivität dieser Krebszellart erhöhen: Sie verstärken die Metastasierung

und verhindern, dass diese auf Chemotherapeutika ansprechen. Um die zugrundeliegenden Mechanismen zu untersuchen, wurden im Interdisziplinären Labor für pädiatrische Tumor- und Virusforschung dauerhaft CMV-infizierte Tumorzellen erzeugt. Die Forscher erhoffen sich, Wirkstoffe zu finden, die verhindern, dass das Virus den Krebs befördert. Außerdem wollen sie das Virus an sich bekämpfen, da es bei immunsupprimierten Patienten zu einer hohen Morbidität und Mortalität führt. Einige vielversprechende Substanzen konnten sie bereits identifizieren.

Signalwege entschlüsseln

Zu diesem Zweck erforscht Prof. Fulda die Arbeitsgruppe die molekularen Mechanismen, die zum spezifischen Absterben von Tumoren führen. So besitzt jede menschliche Zelle ein genetisch gesteuertes Selbstmordprogramm: Die Apoptose schränkt Zellwachstum und -teilung ein. In Krebszellen ist dieses Programm blockiert. Durch molekulare Defekte, beispielsweise fehlerhaft gebaute Proteine, funktionieren die biochemischen Signalwege der Apoptose dort nicht mehr. Diese Schäden können sich nicht nur bei verschiedenen Krebsarten, sondern sogar innerhalb des gleichen Krebstyps unterscheiden. Prof. Fulda und ihre Mitarbeiter untersuchen, welche Signalwege bei einem bestimmten Tumortyp gestört sind, welche Störungen tatsächlich Krebs auslösen und welche Wirkstoffe man einsetzen kann, um das zu beheben.

Schnell vom Labor zum Patienten

Wichtig ist, dass die Laborerkenntnisse schnell in die medizinische Anwendung gelangen. In der Fachwelt hat sich dafür der Begriff translationale Forschung etabliert. Dieser Austausch läuft in beide Richtungen. So ist es wichtig, dass die behandelnden Ärzte die Wissenschaftler über auftretende Resistenzen informieren. Denn selbst gegen anfangs gut

wirksame neue Substanzen können Krebszellen durch Mutationen resistent werden. Die Forscher im stiftungseigenen Forschungshaus untersuchen die Resistenzmechanismen dann im Labor, um – oft zusammen mit Wissenschaftlern anderer Disziplinen – alternative Wirkstoffe zu entwickeln. Die Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder ermöglicht diese einzigartige Forschungsstruktur, indem sie den Forschergruppen die Ausstattung und Räumlichkeiten des Dr. Petra Joh-Hauses zur Verfügung stellt. Der Brückenschlag zwischen der Grundlagenforschung und der klinischen Ergebnisanwendung wird zudem durch die enge Zusammenarbeit zwischen den beiden wissenschaftlichen Arbeitsgruppen der Stiftung und der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Universitätsklinikum gefördert.



Deutschlandweit erstes Institut nur für Kinderkrebsforschung

Im Jahr 2010 gelang es, die international renommierte Kinderkrebsforscherin Prof. Simone Fulda für eine von der Stiftung finanzierte Professur an der Goethe-Universität zu gewinnen. 2011 wurde das Institut für Experimentel-

le Tumorforschung in der Pädiatrie unter ihrer Leitung gegründet und im frisch erweiterten Dr. Petra Joh-Haus angesiedelt. Das Institut hat den ersten Lehrstuhl an einer deutschen Universität, der auf die Erforschung von Krebserkrankungen im Kindesalter spezialisiert ist. Es arbeitet an der Schnittstelle von zell- und molekularbiologischer Grundlagen- und angewandter klinischer Forschung. Ziel ist, Therapien für krebskranke Kinder zu entwickeln, die auf die molekularen Veränderungen in den Tumoren abzielen.



MEDCOAT® Schluckhilfe

– die Lösung, wenn das Tablettenschlucken schwer fällt

- MEDCOAT® Schluckhilfe macht Tabletten und Kapseln glatt und gleitfähig
- Guter Geschmack
- Bessere Speichelbildung
- Keine Wechselwirkungen



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

In der Apotheke erhältlich

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

SIE KÖNNEN HELFEN

Seit seiner Gründung im Jahr 1983 finanziert sich der Verein ausschließlich aus Spendenbeiträgen und Fördergeldern und erhalten keine finanzielle Förderung der öffentlichen Hand. Deshalb zählt jeder Beitrag.

Helfen Sie den krebskranken Kindern und Jugendlichen und deren Familien!

- Mit einer einmaligen oder regelmäßigen Geldspende in beliebiger Höhe – jeder Euro hilft! Auf unserer Website www.hfkk.de können Sie auch online sicher spenden
- Durch Spenden statt Geschenke anlässlich eines Geburtstages, der Hochzeit oder eines Jubiläums
- Durch Spenden in einem Trauerfall
- Durch die Organisation eigener Spendenaktionen, wie Laufveranstaltungen, Fahrradtouren, Straßenfeste, Musikveranstaltungen etc. Ihrer Kreativität sind keine Grenzen gesetzt. Wir unterstützen Sie dabei gerne!
- Mit einer Spende durch testamentarische Verfügung einer Erbschaft oder eines Vermögens
- Als Unternehmen, das soziale Verantwortung übernimmt, freuen wir uns über Ihr finanzielles Engagement im Rahmen Ihrer CSR-Strategie – etwa als gemeinsame Spendenaktion mit Ihren Mitarbeitern bei der Weihnachtsfeier oder Firmenjubiläen

Damit Ihre Spende den jungen Patienten und ihren Angehörigen im maximalen Umfang zu Gute kommt, halten wir unsere Verwaltungs- und Werbungskosten so gering wie möglich.

Werden Sie Mitglied

Eine Mitgliedschaft im Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.“ hilft uns, langfristig zu planen. Der Jahresbeitrag beträgt mindestens 20 €. Als betroffene Familie können Sie „Ordentliches Mitglied“ werden. Als „Förderndes Mitglied“ unterstützen Sie alle Aktivitäten des Vereins mit Ihrem ebenfalls freiwillig gewählten Mitgliedsbeitrag.

Haben Sie Fragen oder Ideen zu Spendenmöglichkeiten oder der Mitgliedschaft?
Wir helfen gerne weiter.

Tel.: 069 – 96 78 07 0

E-Mail: info@hfkk.de

Sie helfen mit jedem Beitrag.

Spendenkonto:
Frankfurter Sparkasse
IBAN: DE98 5005 0201 0000 6200 50
SWIFT-BIC: HELADEF1822

MITGLIEDSANTRAG

Als Elternteil eines an Krebs erkrankten Kindes wählen Sie bitte die Option "ordentliches Mitglied".

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 u. E-Mail

Art der Erkrankung

Geburtsdatum

Vorname(n) der Geschwister

Beruf

Geburtsdatum 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

Lastschrift einzug jährlich

Vorname und Nachname (Kontoinhaber)

Straße und Hausnummer

--

Postleitzahl und Ort

--

IBAN

[illegible]

BIC (8 oder 11 Stellen)

[illegible]

Ort und Datum

--

Unterschrift

--

Die von Ihnen angegebenen Daten werden von uns elektronisch gespeichert. Die Speicherung erfolgt u. a. zum Zwecke der Mitgliederverwaltung und des Beitragseinzugs sowie zur Informationsweitergabe über Aktivitäten des Vereins. Ausführliche Hinweise zur Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten finden Sie hier: https://www.kinderkrebs-frankfurt.de/Grundsaeetze_der_Datenverarbeitung.pdf

FAQ / Häufig gestellte Fragen

Ihre Spende in guten Händen!

Welche Möglichkeiten habe ich, um für „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.“ (HfkkK) zu spenden?

Unterstützen Sie uns so, wie es am besten zu Ihnen passt. Ob mit einer einmaligen oder regelmäßigen Geldspende, einer Vereinsmitgliedschaft, einer Spendenaktion, einer Anlassspende, einer Zeit- oder Sachspende – jeder Beitrag ist willkommen.

Warum ist meine Spende notwendig?

Wir fördern sowohl die medizinische und pflegerische Versorgung als auch die psychosoziale Versorgung von Kindern und Jugendlichen, die an Krebs erkrankt sind. Rund 5 Millionen Euro beträgt dafür unser jährlicher Finanzbedarf. Zuschüsse der Öffentlichen Hand erhalten wir nicht. Wir sind auf Ihre Spendenbereitschaft angewiesen.

Was bewirkt meine Spende für die HfkkK?

Die HfkkK engagiert sich in einem in der Rhein-Main-Region einzigartigen Dreiklang aus **HELFEN – HEILEN – FORSCHEN**: Durch unsere jahrzehntelange Erfahrung und Arbeit haben wir eine wichtige Grundlage geschaffen, um junge Krebspatienten und ihre Angehörigen während und nach der Behandlung auf vielfältige Art zu unterstützen und aktiv zu helfen.

Wofür setzt die HfkkK meine Spende ein?

Ob finanzielle, psychologische oder organisatorische Hilfe – Ihre Spendengelder werden gezielt eingesetzt: Gemeinsam mit dem zertifizierten Kinderonkologischen Zentrum am Universitätsklinikum Frankfurt am Main (Kinder-

krebsklinik) wird eine Vielzahl an innovativen und therapieunterstützenden Projekten umgesetzt. In der benachbarten Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder wird auf höchstem wissenschaftlichem Niveau an den Ursachen und Behandlungsmethoden von Krebs im Kindesalter geforscht. Das Familienzentrum der HfkkK ist Dreh- und Angelpunkt für alle Aktivitäten und Hilfsangebote.

Wie sichert die HfkkK den sinnvollen Einsatz meines Spendengeldes?

Betroffene Eltern haben den Verein 1983 gegründet. Ihre persönlichen Erfahrungen mit der Krebserkrankung eines Kindes prägen bis heute die Aktivitäten des Vereins. Der ehrenamtlich tätige Vorstand und auch viele betroffene Mitarbeitende wissen, was ein Kind und die Familie braucht.

Welche langfristigen Ziele unterstütze ich mit meiner Spende?

Unsere Vision ist, alle an Krebs erkrankten Kinder zu heilen und jedem Einzelnen die Chance auf eine Zukunftsperspektive ohne Spätfolgen zu geben. Die Vernetzung auf medizinischer und gesellschaftlicher Ebene ist zwingend notwendig. Auch dafür setzen wir uns ein. Denn nur im Verbund kann jedem einzelnen Kind geholfen werden.

Bekomme ich eine Spendenquittung?

Für Spenden bis 200 Euro akzeptieren die Finanzämter den Einzahlungsbeleg. Bei Spenden über 200 Euro und auf Wunsch stellen wir Ihnen gerne eine Zuwendungsbescheinigung aus.

Chronologie

2019

- Start der dringend notwendigen Renovierungsarbeiten am Familienzentrum nach über 25 Jahren.
- Die „Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder“ feiert ihr 25-jähriges Bestehen.
- Erweiterung des psychosozialen Nachsorgeangebots im Familienzentrum.
- Start der wissenschaftliche Vortragsreihe im Familienzentrum mit einem Vortrag von Herrn Prof. Dr. med. Klingebiel.

2018

- Etablierung eines umfassenden psychologischen Angebots im Familienzentrum

2017

- Feierliche Einweihung vom Erweiterungsbau und vom Forschungsneubau des Pädiatrischen Stammzelltransplantationszentrums

2016

- Erweiterung des Angebots „Supportive Sporttherapie“ in den ambulanten Bereich.
- Erweiterung des Projektes P.U.L.S. – PC-gestützter Unterricht für langzeiterkrankte Schüler in enger Zusammenarbeit mit der Heinrich-Hoffmann-Schule Frankfurt

2015

- Richtfest im Forschungsneubau des Pädiatrischen Zentrums für Stammzelltransplantation und Zelltherapie. Der Neubau erhält zu Ehren der Mäzenin den Namen Johanna-Quandt-Zentrum.

2014

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

2013

- 30-jähriges Bestehen des Vereins „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.“

2011

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

2008 bis 2010

- Realisierung des Projektes P.U.L.S. – PC-gestützter Unterricht für langzeiterkrankte Schüler.

2008

- 25-jähriges Bestehen des Vereins „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.“

2006

- Erweiterung der Erholungseinrichtung im Ostseebad Grömitz.

2005

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

2004

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

2003

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

2002

- Spatenstich für das neue Zentrum für Stammzelltransplantation der Klinik III am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin am Universitätsklinikum Frankfurt am Main.

1994 bis 2001

- Bezug der Erholungsstätte für die betroffenen Familien im Ostseebad 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.“

1993

- 10-jähriges Bestehen des Vereins und Einweihungsfeier des kliniknahen Familienzentrums für krebskranke Kinder und ihre Angehörigen.

1983 bis 1993

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

1983

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

Impressum



Herausgeber

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

Telefon: 0 69 – 96 78 07 0

Verwaltungsleitung: Gisela Dinger

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

Karin Reinhold-Kranz, Vorstandsvorsitzende
Susanne Prüfer / Gisela Reiser

Anzeigenverwaltung & Produktion



Verlag Herrmann & Stenger
Soziales Marketing
Rüsselsheimer Str. 22
60326 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

Seiten 19 – 21	©Sâsâ Bogatic
Seite 23	©Cordula Dreisbusch
Seite 24	©Masson / Fotolia.com
Seite 25	©Ufuk Gergin
Seiten 36 – 37	©Antonia Pollinger
Seite 38	©Universitätsklinikum Frankfurt a. M.
Seiten 43 + 45	©Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder
Seite 52	©Motorradcbr / Fotolia.com
Seite 53	©Prof. Dr. T. Klingebiel
Seite 54	©Sonja Marschall

Alle anderen Fotos

©„Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.“

Für die freundliche Unterstützung danken wir:



Roßmarkt 10 – an der Hauptwache, 60311 Frankfurt



BNP PARIBAS

Wir danken Ihnen von Herzen

... denn nur mit Ihrer Hilfe kommen wir unsere Vision, dass jedes krebskranke Kind geheilt werden kann, ein Stück näher.



Wir danken

- 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 und sonstigen Veranstaltungen, 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
- und nicht zuletzt allen Menschen, die uns – in welcher Form auch immer – bei unserer Arbeit unterstützen.





Prof. Dr. T. Klingebiel



Universitätsklinikum - KKM - Theodor-Stern-Kai 7 - 60590 Frankfurt

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

HERZLICHEN DANK !

Lieber Vorstand, liebe Mitglieder,
liebe Freunde und Förderer des Vereins „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.“

Wir möchten unsere Dankbarkeit für die langjährige und außergewöhnliche Unterstützung zum Ausdruck bringen, die unsere Klinik durch den Verein erfährt. Wir bedanken uns für die großzügige Hilfe 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 noch besser zu betreuen und zu versorgen.

Ohne Ihre Unterstützung stünden uns zu wenig Personal zur Verfügung, wir hätten zu wenig Mitarbeiter im psychosozialen Team, wir hätten keine Erzieherinnen, keine Spiel- und Bastelmaterialien, keine Elternküche auf der onkologischen Station, kein Spielzimmer, und keine Instrumente für die Musiktherapie.

Auch der Bau des Zentrums für Stammzelltransplantation, die Anschaffung eines MRT Gerätes, die Anschaffung eines Ultraschallgerätes und die umfassende kindgerechte Ausstattung wären ohne Ihre Unterstützung nicht möglich gewesen.

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

Mit herzlichen Grüßen
Ihr

Prof. Dr. T. Klingebiel

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

Direktor:
Prof. Dr. med. T. Klingebiel

Information (8-16 Uhr)
Tel.: 069/6301-85888

Zentrale ambulante
Terminvereinbarung
Tel.: 069/6301-80400
Terminanfrage KKM@kgu.de

Datum: Januar 2020

Sekretariat Prof. Klingebiel
sabine.schmid@kgu.de
gabriele.kannstaedter@kgu.de
Tel.: 069/6301-5094/-5489
Fax: 069/6301-6700

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. T. Lehnbecher
Tel.: 069/6301-6489
Fax: 069/6301-6700

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. Schlöser
rolf.schloesser@kgu.de
Tel.: 069/6301-5120
Fax: 069/6301-6763

Schwerpunkt Neurologie, Neurometabolik und Prävention
Prof. Dr. med. M. Kieslich
nadia.mueller@kgu.de
Tel.: 069/6301-5560
Fax: 069/6301-5785

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

Interdisziplinäre Intensivstation
Tel.: 069/6301-5231
Fax: 069/6301-6568

Buchvorstellung

„Lotte und die Chemo-Männchen“ von Sonja Marschall



Die 17-jährige Sonja Marschall, die sich seit einigen Jahren beim Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.“ ehrenamtlich engagiert, hat im Sommer letzten Jahres ein Buch über krebskranke Kinder veröffentlicht. Die Idee zu diesem Buch kam ihr, als eines ihrer Babysitter-Kinder an Leukämie erkrankte.

In dem liebevoll und kindgerecht illustrierten Buch bemerkt die Protagonistin abends beim Duschen blaue Flecken auf ihren Beinen und fährt am nächsten Morgen mit Mama zu Doktor Heilmann. Der schickt sie ins Krankenhaus, denn in ihrem Blut hat er schwarze Steinchen entdeckt, die schnell wieder verschwinden müssen. Im Krankenhaus erfährt Lotte viel über die klitzekleinen Bausteine in ihrem Körper und über die Chemo-Männchen, die wegräumen, was da nicht hingehört. Sie lernt Kinder mit

anderen Krebserkrankungen kennen, aber sieht auch, dass die Chemo-Männchen manchmal nicht mehr helfen können. Als Lotte endlich mit der ganzen Familie und ihren Freunden feiern kann, dass sie wieder gesund ist, hat sie viel über das Leben gelernt.

Sonja Marschall hat für das Buch im Vorfeld mit zahlreichen Ärzten und Psychologen gesprochen. Von ihnen erhielt sie auch den Rat, das Thema Tod mit einzubringen.

Das Buch „Lotte und die Chemo-Männchen“ hat eine klare Botschaft: Der Krankheit Krebs ein kindgerechtes, aber ehrliches Gesicht zu geben, denn Wissen gibt Kraft! Mit derselben Botschaft entsteht derzeit eine Ausstellung in Kooperation mit unserer Organisation „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.“, der Experimenta Frankfurt und einigen fachlichen Spezialisten. Dabei soll mit verschiedenen Stationen zum Mitmachen, aber auch Entdecken und Verstehen aktiv Kindern und Familien erklärt werden, was Krebs ist, was er bedeutet und welche Verläufe diese vielseitige Erkrankung nehmen kann. Start dieser bundesweit wandernden Ausstellung ist für den Herbst 2020 in Frankfurt geplant.

Das Buch ist im August 2019 im Patmos Verlag erschienen. Es hat 40 Seiten und kostet 14,00 Euro. Geeignet ist es für Kinder ab 4 Jahren.

Die wunderschönen Illustrationen stammen von Sonja Kurzbach.

FÜR GIRLS UND BEUYS

Willkommen zum Saturday! Wo kann man Riesen und Zwerge treffen oder auf einem Bananenklavier musizieren? Ganz einfach: am letzten Samstag im Monat in vielen Frankfurter Museen. Freuen Sie sich auf freien Eintritt, außergewöhnliche Führungen und erlebnisreiche Workshops für die ganze Familie!

Kulturelle Vielfalt in der ganzen Stadt.



MUSEUMSUFERFRANKFURT

Infos unter www.museumsufer-frankfurt.de

Wir unterstützen

Helaba | 

soziales Engagement

aus Überzeugung.

Starke Verbindungen entstehen nicht von allein, sondern im 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.

Werte, die bewegen.