

Krebs bei Kindern und Jugendlichen



Helfen



30 Jahre
Hilfe für krebskranke
Kinder Frankfurt e.V.

2014

Inhalt

Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.



Seite 3 Vorwort

Seite 4 Krebs macht vor Kindern nicht halt

Seite 4 Wer wir sind

Seite 4 Deshalb gibt es uns

Seite 6 Kinderkrebsklinik

Seite 8 Das Stammzelltransplantationszentrum

Seite 10 Ein BISON im Stammzelltransplantationszentrum

Seite 12 Krebs bei Jugendlichen

Seite 12 PC-gestützter Unterricht für langzeiterkrankte Schüler (P.U.L.S.)

Seite 14 Die Jugendgruppe

Seite 16 Erfahrungsbericht

Seite 20 Benefizkonzert der Jugendgruppe am 11. August 2012

Seite 22 Thema Familie

Seite 22 Das Familienzentrum

Seite 24 Die Gruppe „Trauernde Eltern“

Seite 26 Die Gruppe türkischer Familien – eine „Selbsthilfegruppe“ in Frankfurt

Seite 27 Erholung an der Ostsee

Seite 27 Ein Bericht aus dem Ferienhaus Grömitz

Seite 28 Der Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.“ und seine angeschlossene Tochter „Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder“

Seite 30 Veranstaltungen

Seite 32 So können Sie helfen

Seite 33 Mitliederantrag

Seite 34 Chronologie

Seite 35 Impressum

Vorwort

Der Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.“ freut sich und ist stolz, auf über 30 Jahre aktive und weitreichende Unterstützung und Betreuung für Familien mit krebskranken Kindern und Jugendlichen zurückblicken zu können. Wir danken ganz herzlich den zahlreichen Sponsoren und Unterstützern, den vielen ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern sowie den Mitarbeiterinnen im Familienzentrum und in der Klinik, ohne die wir vieles nicht hätten erreichen können.

In der Bundesrepublik Deutschland erkranken jährlich ca. 2000 Kinder und Jugendliche an Krebs, d.h. an einer Leukämie oder einem bösartigen Tumor.

Seit seiner Gründung im Jahr 1983 durch damals betroffene Eltern verfolgt der Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.“ beharrlich das Ziel, die Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt am Main – ein in Deutschland zentral gelegenes Behandlungszentrum – im psychosozialen und medizinischen Bereich sowie in der Kinderkrebsforschung mit allen ihm zur Verfügung stehenden Mitteln zu unterstützen. Dazu gehören die Finanzierung zusätzlicher Pflege-, Arzt-, Psychologen- und Erzieherstellen, die kindgerechte Ausstattung der Krankenzimmer, die Anschaffung medizinischer Geräte, die Förderung der Forschung und Fortbildung auf dem Gebiet der Kinderkrebserkrankungen und vieles mehr.



Wenn auch die Überlebenschancen für krebskranke Kinder und Jugendliche in den letzten 30 Jahren deutlich gestiegen sind, überstehen nicht alle jungen Patienten die schwere Krankheit. Für viele Kinder und Jugendliche mit bösartigen Erkrankungen wie Leukämien und solide Tumoren oder aber mit angeborener oder erworbener Blut- oder Zellarmut des Knochenmarks sowie mit schweren Störungen des Immunsystems stellt die Transplantation von Stammzellen die einzige Möglichkeit dar, die Erkrankung zu heilen und so zu überleben.

Um die Heilungsaussichten bei der Behandlung von krebskranken Mädchen und Jungen weiter zu verbessern, hat der Verein jede Anstrengung unternommen, den Bau eines Stammzelltransplantationszentrums am Universitätsklinikum Frankfurt am Main zu realisieren. Seit seiner Eröffnung im Jahr 2004 ist das pädiatrische Stammzelltransplantationszentrum in Frankfurt heute eines der größten in Europa. Es werden jährlich etwa 50 Transplantationen durchgeführt.

Im Jahr 2012 hat das „Joint Accreditation Committee ISH-EBMT“ (JACIE) das Stammzelltransplantationszentrum als erstes rein Pädiatrisches Zentrum nach ihren europaweit gültigen Standards akkreditiert. Das ist ein großer Erfolg!

In Zeiten immer knapper werdender Ressourcen im Gesundheitswesen können Staat und Krankenkasse die als Folge des rapiden medizinischen Fortschritts expandierenden Kosten nicht mehr bewältigen. Vor diesem Hintergrund ist Privatinitiative in Form von gemeinnützigen Fördervereinen und Stiftungen zur Erhaltung der Lebensqualität von krebskranken Kindern und Jugendlichen mit ihren Familien wichtiger denn je.

Mit dieser Broschüre möchten wir Sie über unsere Arbeit informieren und Ihnen unsere Ziele vorstellen, die wir seit über 30 Jahren kontinuierlich verfolgen. Der Beitrag des Vereins „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.“ ist Voraussetzung dafür, dass in Frankfurt die Behandlung krebskranker Kinder und Jugendlicher mehr als nur die konkrete Verabreichung wirksamer Medikamente ist – nämlich eine wesentlich umfassendere Betreuung der physisch, psychisch und sozial erheblich belasteten Kinder, ihrer Eltern und ihrer Geschwister.

Der Verein ist gemeinnützig und mildtätig. Er erhält keinerlei staatliche Unterstützung.

A handwritten signature in blue ink, reading "Helga v. Haselberg". The signature is fluid and cursive, with a long, sweeping underline.

Helga von Haselberg
Vorsitzende

Krebs macht vor Kindern nicht halt

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

Wer wir sind

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

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

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

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



Deshalb gibt es uns

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



ZAFIRA TOURER

RAUMWUNDERSCHÖN.

Der erste Van mit Flex-Appeal.

Der Opel Zafira Tourer überzeugt auf ganzer Linie: Vom innovativen Sicherheitslichtsystem AFL+¹ bis hin zum ausziehbaren FlexFix®-Fahrradträger¹ ist er einzigartig in seiner Klasse. Und durch die Kombination aus aufregendem Design, hochwertiger Verarbeitung und intelligentem Raumkonzept macht er jede Fahrt zum Vergnügen. Überzeugen Sie sich selbst – bei einer Probefahrt bei Ihrem Opel Partner.

opel.de

¹Innovation ist optional erhältlich.

Kraftstoffverbrauch innerorts 9,7–5,5 l/100 km, außerorts 5,8–4,0 l/100 km, kombiniert 7,2–4,5 l/100 km;
CO₂-Emission kombiniert 169–119 g/km (gemäß VO (EG) Nr. 715/2007). Effizienzklasse D–A+



Wir leben Autos.

Kinderkrebsklinik

Die kontinuierliche Verbesserung der Situation im stationären und ambulanten Bereich der Kinderkrebsklinik des Universitätsklinikums Frankfurt am Main ist ein wichtiges Anliegen unserer Arbeit. Die Klinikaufenthalte der an Krebs erkrankten Kinder und Jugendlichen erstrecken sich oft über Monate. Eine bestmögliche Versorgung in medizinischer, pflegerischer und psychosozialer Hinsicht soll in dieser Zeit gewährleistet sein.



Deshalb unterstützen wir die Kinderkrebsklinik Frankfurt, zu der die Kinderkrebstation, das Stammzelltransplantationszentrum und die Tagesklinik und Ambulanz gehören, mit allen uns zur Verfügung stehenden Mitteln.

Die Hälfte der Kosten zu dem 9 Millionen Euro teuren Stammzelltransplantationszentrum steuerte der Verein mit Hilfe einzelner Großspender und vieler kleinerer Spenden bei.

Zu den konkreten Maßnahmen im klinischen Bereich gehören:

- Die Finanzierung von sieben zusätzlichen Arztstellen, um die optimale medizinische Versorgung der jungen Patienten sicherzustellen und den Bedürfnissen der Eltern (Gespräche, Informationen etc.) gerecht werden zu können.
- Die Finanzierung von zusätzlichem Pflegepersonal, wenn erforderlich.





- Die Finanzierung eines psychosozialen Teams (eine Psychologin, vier Erzieherinnen, eine Physiotherapeutin, zwei Sozialpädagoginnen), das die jungen Patienten und deren Eltern während und nach der Therapie bzw. Transplantation seelisch und praktisch begleitet.
- Die Finanzierung der Clown-Doktoren, die zweimal wöchentlich die Kinder mit ihren Späßen aufmuntern.
- Eine kindgerechte Ausstattung der Stationen und der Krankenzimmer, damit sowohl für die Kinder als auch für die Eltern die lange Zeit des Krankenhausaufenthaltes so erträglich wie möglich wird.
- Die Ausstattung der Krankenzimmer auf der Kinderkrebstation mit einheitlichen, an den Nachttischen integrierten LCD-Bildschirmen einschließlich DVD-Player, damit die Kinder und Jugendlichen ihr ganz persönliches Programm schauen, ihre Spiele spielen und ihre Schularbeiten erledigen können.
- Die Einrichtung und Ausstattung einer Küche auf der Kinderkrebstation, damit die Mütter von Zeit zu Zeit für ihre Kinder die gewünschte Lieblingsmahlzeit kochen können.

- Organisation eines wöchentlichen besonderen Frühstücks und Abendessens sowie alle 14 Tage eines Sonntagskaffees auf der Kinderkrebstation für die Eltern und die Kinder.

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

Anzeige



Das Stammzelltransplantationszentrum

Das im Dezember 2004 eröffnete Stammzelltransplantationszentrum ist mit jährlich ca. 50 Transplantationen bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit bösartigen Erkrankungen eines der größten in Europa. Es ist als erstes rein Pädiatrisches Zentrum durch das „Joint Accrediation Committee ISH_EBMT“ (JACIE) nach deren europaweit gültigen Standards 2013 akkreditiert worden.

Besonderer Schwerpunkt des Zentrums ist die Durchführung von haploidentischen Stammzelltransplantationen. Bei diesem Verfahren ist es möglich, Eltern als Spender für ihre Kinder einzusetzen. Auf diese Weise kann jedem Kind eine Stammzelltransplantation angeboten werden.

Auf den folgenden Seiten stellen wir Ihnen das Zentrum vor und beschreiben die bei uns angebotenen Behandlungsmöglichkeiten.

Johanna Quandt-Station

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

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

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

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

Ambulanz und Tagesklinik

Die Ambulanz und die Tagesklinik befinden sich im Erdgeschoss des Zentrums für Stammzelltransplantation. Sie sind die zentrale Anlaufstelle für alle Patienten und deren Eltern. Hier findet meist der erste Kontakt mit unserem Zentrum statt, und dort werden alle Voruntersuchungen durchgeführt.

Auch nach Entlassung aus dem stationären Aufenthalt bedürfen unsere Patienten weiterhin aufmerksamer Nachsorge. Diese



findet ebenfalls in den Räumen der Ambulanz statt. Das kompetente Ambulanzteam bleibt so über eine lange Zeit Ansprechpartner und Anlaufstelle für die Betroffenen.

Forschung

Im 2. Obergeschoss sind mehrere Forschungslabore eingerichtet, in denen die notwendigen Weiterentwicklungen für die Stammzelltransplantation erarbeitet werden.

Therapie

Seit der ersten erfolgreich durchgeführten Übertragung hämatopoetischer Stammzellen (Blutstammzellen) Ende der 60er Jahre hat sich diese Behandlungsmethode immer weiter entwickelt. Sie ist zu einem festen und unverzichtbaren Bestandteil in der Behandlung von Kindern und jungen Erwachsenen mit bösartigen und nicht bösartigen Erkrankungen geworden.

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

Es werden drei Formen von Stammzelltransplantation unterschieden. Bei der **autologen** Stammzelltransplantation werden dem Patienten selber Stammzellen zu einem frühen Zeitpunkt



der Therapie entnommen, aufbewahrt und später wieder verabreicht. Bei der **allogenen** Stammzelltransplantation werden einem Patienten Stammzellen eines gesunden, in bestimmten Gewebemerkmale möglichst weitgehend übereinstimmenden Spenders übertragen. Findet sich in den weltweiten Spenderbanken kein geeigneter Spender, so besteht in unserem Zentrum die Möglichkeit, eine **haploidente** Transplantation durchzuführen. Bei diesem Verfahren ist es möglich, Eltern als Spender für ihre Kinder einzusetzen. Dies ermöglicht es, dass wir jedem Kind eine Stammzelltransplantation anbieten können, wenn es nötig werden sollte.

Dieses Jahr ist eine der größten internationalen, multizentrischen Transplantationsstudien bei Kindern und Jugendlichen gestartet worden, bei der insgesamt 1000 Patienten mit akuter lymphoblastischer Leukämie eingeschlossen werden. Das Stammzelltransplantationszentrum in Frankfurt übernimmt hierbei für Deutschland die Rolle des Nationalen Sponsors sowie die Leitung der klinischen Prüfung. Die Genehmigung des

Bundesinstituts für Arzneimittel und Medizinprodukte liegt vor. Studienstart in Deutschland ist für Frühjahr 2014 vorgesehen.

An dieser Stelle bedanken wir uns bei dem Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.“ und bei allen Spendern, die mit ihrem Beitrag die Realisierung des Stammzelltransplantationszentrums ermöglicht haben und die uns auch weiterhin bei unserer Arbeit großzügig und freundlich unterstützen.

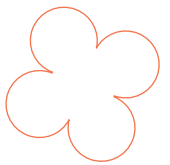
Prof. Dr. med. T. Klingebiel

Direktor Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

Prof Dr. med. P. Bader

Leiter Schwerpunkt Stammzelltransplantation und Immunologie

<http://www.szt.klinik.uni-frankfurt.de/>



Anzeige



Ein BISON im Stammzelltransplantationszentrum

Das von uns unterstützte Projekt BISON (Bewegungstherapie in der Pädiatrischen Stammzelltransplantation) findet nun schon seit Januar 2011 im Stammzelltransplantationszentrum der Kinderonkologie statt. Hierbei handelt es sich um eine wissenschaftliche Studie, welche die körperlichen und seelischen Effekte von Sporttherapie während und nach der Transplantation bei Kindern und Jugendlichen untersucht.



Eine Stammzelltransplantation ist für die Patienten mit vielen einschneidenden Behandlungen und Nebenwirkungen verbunden, die physisch und psychisch bestimmend sind und die Normalität sowie viele Bedürfnisse verdrängen. Den Jugendlichen fehlt besonders der Kontakt zu gleichaltrigen Freunden, kleineren Kindern mangelt es an ausreichend Platz für ihren Bewegungsdrang. Sowohl die körperlichen Therapiefolgen als auch die psychischen Leiden wirken sich auf die Entwicklung der jungen Patienten aus. Bewegung, Sport und Spiel bieten hier eine gute Möglichkeit, dem klinischen Alltag zu entfliehen, sich aktiv auf das Leben außerhalb der Klinik vorzubereiten und ein Stück Normalität zurückzugewinnen.

Um generell Bewegungstherapie in den Klinikalltag zu integrieren und die Patienten somit mehr in ihren grundsätzlichen Bedürfnissen zu unterstützen, ist die Erforschung des genauen Einflusses von Sporttherapie erforderlich. Aus diesen Gründen wurde das Projekt BISON ins Leben gerufen, welches die jungen Patienten von der stationären Aufnahme bis zu 6 Monate nach Entlassung betreut. Teilnehmende Patienten werden zufällig der Sport- oder Kontrollgruppe zugeteilt und führen unabhängig von der Gruppenzuteilung ein stationäres tägliches 40-60 Minuten andauerndes Training durch. In der ambulanten Nachbehandlung erhalten die Patienten in Kombination zu ihren Ambulanzterminen ein bewegungstherapeutisches Training. Die Sportgruppe beschäftigt sich mit Kraft-, Ausdauer- und Beweglichkeitsübungen, die Kontrollgruppe führt ein kognitives Training mit Entspannungselementen durch. Zur abwechslungsreichen Gestaltung wird auf die Interessen der Kinder und



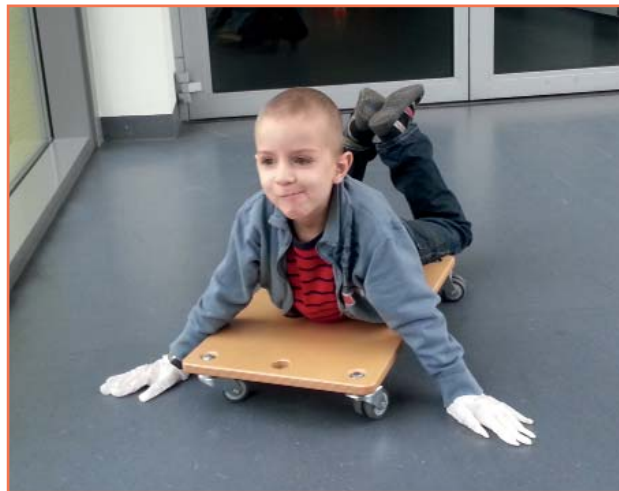
Jugendlichen eingegangen, indem viele Kleingeräte, wie Bälle, Luftballons, kleine Gewichte aber auch Spiele u. ä. mit in das Zimmer gebracht werden. Während die Jugendlichen der Sportgruppe auf dem Fahrradergometer fahren und gezielte Kraftübungen durchführen, tanzen die jüngeren Kinder dieser

Gruppe und machen mit der Wii-Fit verschiedene Übungen. Je nach Geschmack wird das Zimmer dann schon mal in den Wilden Westen verwandelt und Cowboys und Indianer verfolgen sich in einem wilden Ritt.

Bei der Kontrollgruppe steht die Konzentration durch abwechslungsreiche spielerische Übungen, wie z.B. Zaubertricks oder Malen nach Zahlen, im Vordergrund. Auch Phantasiereisen, Igelballmassagen oder einfach mal eine Partie Uno sorgen für Ruhe und Entspannung im Klinikalltag und sind immer gerne gesehen. Egal welche Gruppe, egal welches Alter, mit viel Phantasie, kreativen Ideen und Einfühlungsvermögen findet sich für jeden Patienten in jeder Gruppe eine willkommene Abwechslung.

Die von den zwei Sportwissenschaftlerinnen nach 3 Jahren erhobenen Ergebnisse sind vielsprechend. Die Resultate des Trainings sowie die subjektiven Erfahrungen zeigen, dass sowohl die Sport- als auch die Kontrollgruppe von einer ähnlichen sozialen Aufwendung profitiert und die Patienten gerne an dem Projekt teilnehmen. Ebenso weisen erste Analysen auf positive Effekte in der Akutphase der Stammzelltransplantation durch Sport hin.

Eine große Unterstützung für das Projekt ist der Frankfurter Verein „Hilfe für krebserkrankte Kinder Frankfurt e. V.“, da er es ermöglicht, durch viele Kleingeräte, Spiele, Wii-Konsolen und vielem mehr das Training individuell und abwechslungsreich zu gestalten. Dem Frankfurter Verein ist ebenfalls zu verdanken,



dass die beiden Sportwissenschaftlerinnen die Studie fortsetzen können. Denn eine weitere Rekrutierung von Stammzelltransplantations-Patienten ist erforderlich, um die Nachhaltigkeit der bisher gewonnen Ergebnisse zu belegen und sporttherapeutische Interventionen in den Klinikalltag der Onkologie als Therapiebaustein integrieren zu können.

Ansprechpartnerinnen:

Anna Senn

Tel.: 0157 – 76 40 12 14

E-Mail: anna.senn@kgu.de

Susanne Arndt

0157 – 76 40 11 93

susanne.arndt@kgu.de

Anzeige

FÜR DICH UND DEINE GESUNDHEIT.

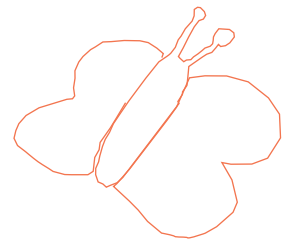
AVS 903 11 039a

Die medizinische Erkenntnis ist unsere Leidenschaft. Gemeinsam mit unseren Partnern in Forschung und Wissenschaft, Ausbildung und Lehre helfen wir Millionen Menschen weltweit. Der medizinische Fortschritt verpflichtet, denn das Wichtigste ist die Gesundheit!

www.sanofi.de



Krebs bei Jugendlichen



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

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

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

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

Neben dem Projekt „Bison“ am Stammzelltransplantationszentrum bietet der Verein zwei weitere Projekte für Kinder ab dem 12. Lebensjahr an: „P.U.L.S. – PC-gestützter Unterricht für langzeiterkrankte Schüler“ und die „Jugendgruppe“.

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

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

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

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

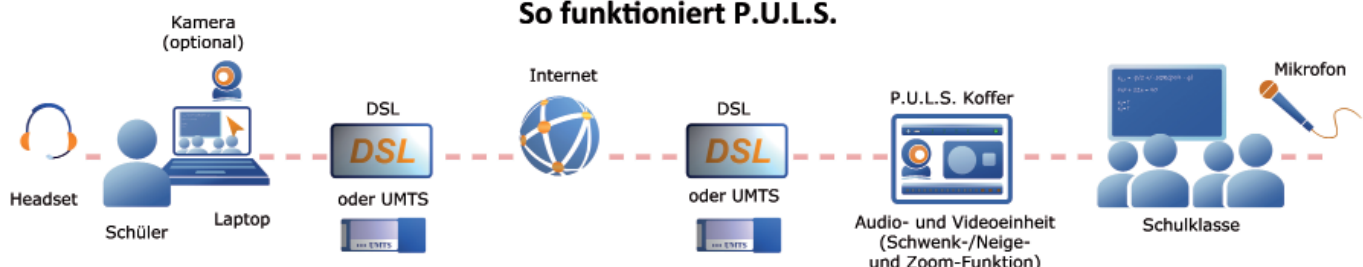
Die Schüler erhalten in der Klinik und zu Hause Einzelunterricht in den Hauptfächern durch Lehrkräfte der Heinrich-Hoffmann-Schule. Doch in einen Klassenverband sind sie nicht integriert.

Hier setzt der Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.“ mit seinem Projekt „P.U.L.S. – PC-gestützter Unterricht

für langzeiterkrankte Schüler“ an: Um den jungen Patienten in einer schweren Zeit ein Stück „Normalität“ zu geben, ihnen die Möglichkeit zu bieten, sich weiterhin als Teil einer Gemeinschaft zu fühlen, wurde ein Videokonferenzsystem entwickelt, mit dem sie „live“ am Unterricht ihrer Klasse teilnehmen und sich aktiv einbringen können.

Das Konferenzsystem besteht aus zwei Einheiten: Im Klassenraum wird ein „Koffer“ aufgestellt, in dem alle benötigten Komponenten wie Monitor, Kamera, Lautsprecher, PC und die erforderlichen Steuerelemente eingebaut und vorverkabelt sind. Die schwenk-/neige- und zoomfähige Kamera kann vom Schüler zuhause oder von der Lehrkraft gesteuert werden. Der Ton wird über zwei Raummikrofone und ein Kragenmikrofon (für die Lehrkraft) übertragen. Beim Patienten zuhause bzw. in der Klinik genügen ein einfacher Laptop mit der erforderlichen Software und optionaler Webcam sowie ein Headset für die Konferenzschaltung. Nach Installation und Konfiguration der

So funktioniert P.U.L.S.





beiden Einheiten ist das System mit nur wenigen Handgriffen einsatzbereit und leicht bedienbar. Die Internetverbindung wird über DSL oder UMTS hergestellt.

Bei den bisherigen Einsätzen von P.U.L.S. haben sich die positiven Effekte des Projektes für alle Beteiligten deutlich gezeigt.

Vorteile für den kranken Schüler:

- Der Kontakt zu den Klassenkameraden wird aufrechterhalten und somit die Isolation sowie daraus entstehende psychosoziale Probleme vermindert.
- Der Glaube an eine „Zukunft“ nach der Krankheit hilft, die Therapie besser durchzustehen und begünstigt den Heilungsprozess.
- Die Versäumnisse des Lehrstoffs bleiben geringer.
- Die Wiedereingliederung in den Klassenverband nach überstandener Krankheit wird erleichtert.

Vorteile für die Mitschüler und das schulische Umfeld:

- Die Klassengemeinschaft wird durch die Konfrontation und Auseinandersetzung mit einer lebensbedrohenden Krankheit für das Schicksal des Mitschülers sensibilisiert.



- Vorurteile und Ängste, die häufig durch Unwissenheit entstehen, werden abgebaut.
- Die Schüler werden in ihrer sozialen Kompetenz gefördert und lernen wichtige Verhaltensweisen, auf die sie in ihrem zukünftigen Leben zurückgreifen können.

Die Reaktionen bei den Konferenzschaltungen bestätigen, dass neben der Vermittlung von Unterrichtsstoff die unterrichtsunabhängige Kontaktaufnahme beziehungsweise die psychosoziale Komponente ein gleichwertiger Bestandteil des Projektes sein sollte. Dabei sind die Möglichkeiten und persönlichen Bedürfnisse des kranken Schülers zu berücksichtigen.

Ansprechpartner:

Gisela Reisert / Thorsten Melbaum

Tel.: 069 – 96 78 07 16

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

Dr. Frank Pastorek, Heinrich-Hoffmann-Schule

Tel.: 069 – 67 05 98 00

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

Anzeige



Gemeinsam wachsen mit dem Sparkassen-KidsKonto

Passt immer:

Als Geldanlage bietet das Sparkassen-KidsKonto attraktive Zinsen. Und als Taschengeldkonto hilft es Kindern ab 7 Jahren, ganz spielerisch den Umgang mit Geld zu lernen.

 Frankfurter
Sparkasse 1822

Die Jugendgruppe

Gemeinsame Aktivitäten in der Gruppe helfen den krebskranken Jugendlichen und den Geschwistern, aus dem Gefühl der Hilflosigkeit, der Passivität und der Isolation herauszukommen.

Während der gemeinsamen Unternehmungen tritt die seelische und körperliche Belastung der jungen Menschen zeitweilig in den Hintergrund. Sie haben gemeinsam Spaß, sie lachen und feiern zusammen, sie sind ausgelassen und fröhlich. Aber sie teilen auch ihre Sorgen und Ängste und unterstützen sich gegenseitig, sie setzen sich mit dem Sterben und dem Tod auseinander und trauern gemeinsam um verstorbene Freundinnen und Freunde aus der Gruppe. Die Jugendgruppe mit den vielen Treffs und Aktivitäten ist ein wichtiger Faktor in der psychosozialen Begleitung der Betroffenen während und nach der langen Krebstherapie geworden.

Die Bedeutung der Gruppe für die jungen Krebspatienten und deren Geschwister macht der folgende Beitrag deutlich:

Wir, die Jugendgruppe des Vereins „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.“ möchten uns gerne vorstellen und Ihnen etwas über uns erzählen.

Unsere Jugendgruppe besteht aus krebskranken Jugendlichen und deren Geschwister. Wir treffen uns einmal im Monat, um gemeinsam etwas zu unternehmen. Wir grillen, backen oder kochen zusammen, malen, basteln oder spielen, oder unterhalten uns einfach nur miteinander.

Einmal im Jahr fahren wir zusammen auf die bei allen beliebte Jugendfahrt. Dabei steht jedes Mal eine andere große Stadt auf dem Programm. Diese Fahrt gehört zu den wichtigsten Angeboten für uns Jugendliche.

In unserer Jugendgruppe geht es nicht nur darum, die Themen „Tod“, „Krebs“ und „Krankheit“ „tot“zureden. Es geht uns hauptsächlich darum, mit Menschen zusammen zu sein, bei denen wir uns verstanden fühlen und mit denen wir reden können.

Da jeder von uns das Gleiche durchgemacht hat bzw. durchmacht, haben wir eine besondere Bindung zueinander und fühlen uns wie eine große Familie.

Wenn wir unter uns sind, können wir so sein, wie wir wirklich sind.

In unserer Gruppe gibt es keine Außenseiter. Jeder in unserer Gruppe wird mit einbezogen – ob mit Rollstuhl, Gehbehinderung oder ganz ohne irgendwelche Anzeichen auf eine Krankheit oder schwere Vergangenheit.



Kurz und knapp kann man sagen, dass wir eine verrückte Gruppe sind, die ohne Vorurteile und mit viel Spaß und positiver Energie durchs Leben geht – trotz allem oder gerade deswegen.

Wir freuen uns über jedes neue Mitglied.

(P.S.: Der Big Boss unserer Gruppe ist eine kleine warmherzige Frau – grins!)

Für die Jugendgruppe: **Julia Stadtler** – 15 Jahre

Ansprechpartnerin:

Christine Hauser

Tel.: 069 – 96 78 07 14

E-Mail: chauser@hfkf.de



A woman in a white shirt and grey trousers is lifting a young girl in a blue floral dress upside down by her ankles. The girl is smiling and has her hands reaching towards the ground. They are in a grassy field with trees and a wooden structure in the background.

verlässlich

Ein gutes Gefühl, immer bestens aufgehoben zu sein.

Meine Bank ist meine Bank, weil ich mich immer auf sie verlassen kann.

UNTERM STRICH ZÄHL ICH.

- www.postbank.de
- 0228 5500 5555
- Postbank Finanzcenter
- Postbank Finanzberatung, gerne auch bei Ihnen zu Hause

 **Postbank**

„Niemals aufgeben, egal wie hart es wird. Und immer ein Ziel vor Augen haben!“

Bei Ibo wurde im September 2004 eine akute lymphatische Leukämie diagnostiziert. Bis 2008 musste er drei Stammzelltransplantationen über sich ergehen lassen. Nach jeder Transplantation hat er seine Träume und Ziele wieder aufgenommen und nie gesagt: Ich habe keinen Bock mehr.

Heute arbeitet Ibo als Bürokaufmann bei unserer Organisation „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.“ Seine Geschichte erzählt er auf den folgenden Seiten:

Meine Geschichte



Nach dem Ende meines Schulabschlusses (Level 1), fing schon Level 2 an. Bei der Abschlussfeier ging es mir plötzlich nicht gut. Mir war schlecht, ich fühlte mich müde, schlapp und schwindlig. Ich dachte, es sei nur eine Grippe. Nach der Feier ging ich auf dem direkten Weg nach Hause, legte mich sofort hin und schlief ein bis zum nächsten Morgen. Meine Mutter merkte sofort, dass mit mir etwas nicht stimmte.

Sie sagte, ich solle mal zum Arzt gehen und mich untersuchen lassen. Ich hatte in der Woche noch ein wichtiges Fußballspiel und durfte nicht fehlen.

Auf dem Fußballplatz ging's mir eigentlich relativ gut, ich fühlte mich nur etwas müde. An diesem Tag ging ich früh schlafen. Meine Mutter dachte sich nichts dabei, weil ich ja ein Fußballspiel hatte. Ich schlief 12 Stunden durch bis meine Mutter mich weckte. Es fiel mir schwer, aus dem Bett zu kommen. War immer noch todmüde. Naja, irgendwann kroch ich aus dem Bett und ging zum türkischen Bäcker um die Ecke Brot kaufen. Der Bäcker fragte mich, ob ich krank sei oder Eisenmangel hätte. Dahinauf frage ich: „Warum Hakan Abi?“ Weil ich stark sichtbare Augenringe hatte, antwortete er mir. Ich frühstückte gemeinsam mit meiner Familie, und mir fiel auf, dass meine Leiste schmerzte. Ich dachte mir nichts Schlimmes dabei - bestimmt nur eine Sportverletzung. Ich schlief die ganze Woche immer über 12 Stunden, das war irgendwie seltsam für meine Mutter. Die Schmerzen in der Leiste wurden immer schlimmer. Und ich merkte, dass mein linkes Bein etwas blasser war als das andere Bein. Irgendwann konnte ich die Schmerzen nicht mehr aushalten, und ich bin alleine in die Notfallklinik gefahren. Ich wartete zwei Stunden im Wartezimmer, bis ich endlich dran kam. Der Arzt stellte mir einige Fragen, z.B. ob ich rauchen würde oder Drogen nehme etc. Danach hat er mit einem Messband den Durchmesser meines Beins gemessen. Ihm fiel auf, dass mein linkes Bein dicker war als das andere. Der Arzt vermutete, ich hätte eine Thrombose. Aber es erschien im seltsam, weil ich noch jung war und keine längere Operation oder

einen langen Flug hinter mir hatte. Er überwies mich direkt ins Krankenhaus und sagte, dass es sehr gefährlich sei, so weiter zu laufen.

Im Offenbacher Stadtkrankenhaus angekommen, dachte ich mir immer noch nichts Schlimmes. Ich wurde im Krankenhaus aufgenommen, aber meine Eltern mussten für die Aufnahme Unterlagen unterzeichnen. Ich rief meine Mutter an und sagte, dass ich im Krankenhaus bleiben müsse. Sie kam mit meinem Vater ins Krankenhaus und machte sich Sorgen um mich. Es war mittlerweile schon ca. 21 Uhr und es waren nicht so viele Ärzte im Krankenhaus. Am nächsten Tag kamen meine Eltern zu mir ins Krankenhaus, um mehr Informationen über mein Bein zu erhalten. Die Ärzte konnten nichts Klares sagen, außer, dass ich eine Thrombose hätte. Aber wovon oder warum diese entstanden sei, konnten die Ärzte nicht sagen. Sie sagten meinen Eltern, dass verschiedene Untersuchungen gemacht werden müssten, um die Ursache zu finden. Mir wurden gefühlte 2 Liter Blut abgenommen und ins Labor geschickt. Solange bekam ich Heparin zur Blutverdünnung. Ich durfte nicht aufstehen und musste die ganze Zeit im Bett liegen. Mir wurden Kompressionsstrümpfe angezogen und ich sah aus, wie ein Mädchen in Strumpfhosen. Furchtbar!

Es vergingen 5 Wochen und immer war noch nicht klar, warum ich die Thrombose bekommen habe.

Mein Vater wollte nun wissen, warum es so lange dauert, die Ursache zu finden - und er machte Stress bei den Ärzten. Zwischenzeitlich hatte sich mein Vater umgehört und erfuhr, dass es in der Uniklinik Frankfurt Spezialisten gibt, die sich mit Krankheiten des Blutes beschäftigen. Mein Vater bat den Chefarzt der Offenbacher Stadtklinik um ein Gespräch. Der Chefarzt konnte meinem Vater nichts Klares sagen. Daraufhin holte mich mein Vater auf eigene Verantwortung aus dem Krankenhaus. Mein Vater hatte einen Termin vereinbart mit einer Ärztin an der Uniklinik Frankfurt, um mich von ihr untersuchen zu lassen. Nach der Untersuchung sagte sie mir, dass ich auf jeden Fall erst einmal ca. 14 Tage hier bleiben müsse, um verschiedene Untersuchungen machen zu können. In der Uniklinik fühlte ich mich deutlich besser aufgehoben als im Offenbacher Krankenhaus. Ich hatte ein Einzelzimmer mit Fernseher, einen Laptop mit Internetzugang, nette Krankenschwestern, die sich um mich kümmerten und es gab besseres Essen.

Bei den Untersuchungen und im Blut wurde nichts Auffälliges gefunden. Die Ärzte waren irgendwie ratlos. Die Ärzte beschlossen, eine Knochenmarkpunktion durchzuführen, um die Ursache für meinen Zustand zu finden. Ich bekam eine Narkose und schlief schnell ein. Irgendwann wachte ich wieder auf – ich sah doppelt und hörte alles mit Echo. Meine Mutter saß neben mir und sorgte sich um mich. Ich merkte sofort, dass irgendwas nicht stimmte. Meine Mutter hörte sich traurig an. Aber mit dem Ergebnis, das dann kam, hatte ich nicht gerechnet. Ich kam langsam zu mir – da kam der Arzt schon rein. Meine Mutter ging mit Tränen in den Augen aus dem Zimmer. Der Arzt fing an mich aufzuklären, was ich nun habe. „Du hast Leukämie (ALL)“. – Was ist Leukämie?

Ab da wusste ich, dass der Kampf (Level 2) für mich begonnen hat. Ich wurde aufgeklärt und ich war am Tiefpunkt. Meine Träume und Ziele hatten sich in Luft aufgelöst. Nach einer Woche kam ich etwas zu mir und habe mich in der Zeit über Leukämie informiert. Und ich habe mir ein anderes Ziel im Leben vorgenommen, und zwar „Gesund zu werden“.

Ich wurde direkt nach der Diagnose auf der Onkologischen Kinderstation (Station 32-4) der Kinderkrebsklinik Frankfurt aufgenommen. Dort wurde sehr gut für mich gesorgt. Ich kam in ein Zimmer mit einem gleichaltrigen Jungen, der Knochenkrebs hatte und nur zur Bluttransfusion da war. Ich bekam auch relativ schnell meine erste Chemo, und ich wusste, dass es nicht nur bei einer Chemo bleiben würde. Nach zahlreichen Chemos ging es mir zum meist nur schlecht. In dieser Zeit lernte ich alle Krankenschwestern, Professoren, Ärzte, Betreuer, die „Stations-Mutter“ Maria, die Clown-Doktoren und das PSD-Team kennen. Alle kümmerten sich sehr um mich und taten ihr Bestes, damit ich schnell wieder gesund werde.

Aber wie es kommen musste, waren bei der letzten Knochenmarkpunktion einige Leukämiezellen mikroskopisch sichtbar. Das hieß für mich: längere und schwierigere Umständen, um gesund werden zu können – Bestrahlung, ein anderes Behandlungsprotokoll und eventuell eine Knochenmarktransplantation. Plötzlich sanken meine Heilungschancen von 80 % auf nur noch 60 – 70 %. So richtig interessierte mich das nicht, ich wollte nur gesund werden. Nun wurde beschlossen, dass ich bestrahlt und anschlie-

ßend eine Knochenmarktransplantation durchgeführt werden soll. Die Suche nach einem passenden Knochenmarkspender wurde weltweit gestartet. Die Zeit war eng. Jetzt musste alles schnell gehen. In 4 Wochen sollte die Transplantation stattfinden. Leider wurde in der kurzen Zeit kein passender Fremdspender gefunden. So musste einer meiner Elternteile Stammzellen spenden, damit die Transplantation durchgeführt werden konnte. Bei einer Stammzellentransplantation liegt die Wahrscheinlichkeit, dass der Körper die Stammzellen eines Elternteils annimmt bei 50%. Nach Untersuchungen hatten die Ärzte empfohlen, Stammzellen von meiner Mutter zu nehmen. Meine Mutter war 3 Tage lang beim Blutspendedienst Frankfurt, um Stammzellen für mich zu spenden. Diese wurden dann gefiltert und weiter verarbeitet. Ich lag inzwischen auf der Stammzellentransplantationsstation und wartete auf die Stammzellen von meiner Mutter. Meine Mutter und ich beteten, dass mein Körper die Stammzellen annehmen und ich meinem Ziel – gesund zu werden – näher kommen würde. Nach einigen Wochen war im Blutbild zu sehen, dass mein Körper mit den Zellen klar kommt und sie sich vermehren. Und mir ging es von Tag zu Tag besser.

Nach 36 Tagen und 1000 Leukozyten im Blut durfte ich endlich nach Hause. Ich war mir sicher, dass es mir zuhause schneller besser gehen würde. Und ich lag richtig mit meiner Meinung. Ich musste regelmäßig zur ambulanten Kontrolle, durfte danach aber wieder nach Hause, konnte in meinem Bett schlafen und Mamas Essen genießen. Meine Haare wuchsen wieder und ich begann, mein vorheriges Leben fortzusetzen, soweit es möglich war. Ich entschloss mich, meinen Realschulabschluss zu machen. Und meldete mich auf der Theodor-Heuss Schule in Offenbach an. Die Schule begann und alles lief gut. Nach einem Jahr und vier Monaten taten meine Mandeln weh. Ich ging – ganz normal – in die Ambulanz, um Antibiotikum zu bekommen. Eine Schwester sah in meiner Akte, dass eine Kontrolle des Knochenmarks fällig war. So vereinbarten wir einen Termin zur Nachkontrolle meines Knochenmarks.



Anzeige

medac
hämätologie

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



www.medac.de

Ich war unterwegs mit meinen Freunden, als der Anruf von der Ambulanz kam. Die Oberärztin war am Apparat. Ich ahnte sofort, dass etwas nicht stimmte. Vorsichtig teilte sie mir die traurige Nachricht mit.

Am nächsten Tag musste ich in die Ambulanz um zu besprechen, wie es weiter voran gehen müsste. Die Ärzte hatten sich entschlossen, das Spiel wieder zu spielen – dieses Mal mit härteren Waffen: Hochdosis Chemo plus Bestrahlung etc. Ich packte meinen Koffer, als wollte ich in den Urlaub fahren – und fuhr ins Krankenhaus. Mein Zimmer war reserviert, und ich bekam schon direkt am gleichen Tag Chemo verabreicht. Ich machte alles mit, was die Ärzte vorgesehen hatten. Ich hatte weniger Nebenwirkungen als bei den ersten Chemotherapien. Mein Körper hatte sich schon an die Medikamente gewöhnt. Ich bekam wieder mal Hochdosis Chemotherapie plus Bestrahlung, und eine erneute Knochenmarktransplantation war ebenfalls vorgesehen im Protokoll. Dieses Mal wollten die Ärzte die Stammzellen von meinem Vater geben.

Mir ging es die ganze Zeit körperlich relativ gut, natürlich war ich von der Chemo und den Bestrahlungen müde und schlapp. Aber im Großen und Ganzen war alles stabil. Dann kam der Tag, an dem ich die Stammzellen von meinem Vater bekam. Und ich musste wieder beten, dass mein Körper die Stammzellen langfristig annimmt. Alles lief reibungslos – ohne große Komplikationen. Nach dreißig Tagen konnte ich nachhause. Ich durfte mich ein paar Tagen erholen, dann musste wieder zur regelmäßigen Kontrolle in die Ambulanz. Ich erholte mich sehr rasch und ging wieder zur Schule. Leider konnte ich nicht in meine alte Schule zurück. Ich kam in eine Maßnahme für zukünftige Berufseinsteiger – ein sogenanntes Berufsgrundbildungsjahr. Dieses beendete ich 2007 mit Erfolg.

Danach bewarb ich mich bei verschiedenen Unternehmen – ohne Erfolg. Schließlich arbeitete ich ca. sechs Monate als Pizza-Lieferant bei einer Pizza-Franchise Kette.

Im Februar 2008 musste ich leider erneut erfahren, dass Leukämiezellen in meinem Knochenmark sichtbar sind – wieder ein Rückfall. Wo doch nun alles so gut am Laufen war, musste ich wieder ins Krankenhaus – wieder kämpfen ums Überleben.

Diesmal sollte alles anders laufen mit der Therapie: Volles Paket „Plus!“. Hochdosis Chemo plus Vollkörperbestrahlung plus Radioimmun-Therapie in Ulm. So hart es auch war, die Ärzte mussten mit mir Tacheles reden. Mir war klar: „Das ist deine letzte Chance. Wenn's dieses Mal nicht klappt, kann ich meine Koffer packen und in die Heimat fahren.“

Mir war alles egal, was die Ärzte und alle anderen sagten. Mein Ziel war, gesund zu werden und zu zeigen, dass es funktioniert.

Schließlich fingen die Chemos an und ich blieb während des ganzen Aufenthalts auf der Station in meinem Zimmer. Es ging mir sehr schlecht, mein Zustand war sehr kritisch. Ich jammerte nicht und machte alles mit. Checkpoint 1 war erfolgreich, jetzt folgte Checkpoint 2 – die Reise nach Ulm, um die radioaktiven Substanzen zu bekommen. Ich fühlte mich wie Homer Simpson,

der im Atomkraftwerk arbeitet und grün leuchtet. Jeden Tag musste ich kontrolliert werden, ob ich noch Strahlungen abgebe. Als ich auch dies hinter mir hatte, musste ich wieder nach Frankfurt zur Stammzellentransplantation – zum Checkpoint 3. Ich wusste, wenn ich diese drei Sachen hinter mir habe, habe ich es geschafft.

Ich habe sehr stark daran geglaubt. Ich kann mich noch ganz genau erinnern – es war der 25. Dezember 2008 = MEIN WEIHNACHTSGESCHENK! Nun musste ich warten, dass das Christkind auch die gewünschten gesunden Zellen schenkt.

Nach der Transplantation erholte ich mich schnell – und entschied mich, nicht weiter zur Schule zu gehen, sondern eine Ausbildung zu beginnen. Ich bewarb mich um viele Ausbildungsstellen, erhielt jedoch viele Absagen aufgrund meiner Krankheitsgeschichte. Dann wurde mir von der Arbeitsagentur eine Ausbildungsstelle im Berufsbildungswerk als Bürokaufmann angeboten. Nach 3 Jahren beendete ich erfolgreich meine Ausbildung. Wieder schickte ich zahlreiche Bewerbungen los, um eine Arbeitsstelle zu finden. Nach ebenso zahlreichen Absagen, schrieb ich auch eine Bewerbung an den Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.“. Der Verein hatte mich schon während der Krankheit unterstützt. Nun bot er mir auch eine Arbeitsstelle an.

Seit September 2013 arbeite ich jetzt als Bürokaufmann in der Verwaltung des Vereins. Hier kann ich die Hilfe, die ich vorher vom Verein bekommen habe, durch meine Arbeit an krebskranke Kinder zurückgeben.

Auf diesem Weg möchte ich auch einmal „Danke“ sagen an die besten Ärzte und Krankenschwestern im Uniklinikum Frankfurt, die mich durch die Zeit meiner Krankheit behandelt und begleitet haben. Weiterhin ein herzliches Dankeschön an den Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.“, der mir mit vielen Angeboten und Aktivitäten die schwere Zeit der Erkrankung erleichtert hat.



(Der Text wurde im Herbst 2013 geschrieben)

Mainova leistet Gesellschaft.



Mit Herz und Hand für die Region – als Partner und Förderer von Sport, Bildung, Kultur und sozialen Projekten. Denn die Mainova versorgt Rhein-Main nicht nur mit günstigem Strom und Erdgas. Sondern auch mit Impulsen für unsere Gesellschaft. Mehr Verantwortung: www.mainova.de



Das Geheimnis des Glücks liegt nicht im Besitz, sondern im Geben. Wer andere glücklich macht, wird glücklich" von Andre Gylde

Das Festival der Jugendgruppe „Sound of Life“ am 07. September 2013



Zum 3. Mal veranstaltete unsere Jugendgruppe am 07. September 2013 das Festival „Sound of Life“ auf der Galopprennbahn in Frankfurt-Niederrad.

Janna Rupprecht, eine junge Krebspatientin, die maßgeblich für die Organisation des Festivals verantwortlich ist, hatte einen großen Wunsch für das Festival „Sound of Life 2013“: Es sollten mehr Besucher als in den letzten Jahren kommen – 1.000 Gäste erhoffte sie sich. Und ihr Wunsch ging in Erfüllung – 1.017 Besucher feierten mit den krebserkrankten Jugendlichen das Leben.

Insgesamt 7 Bands traten auf. Höhepunkt zum Abschluss war der Frankfurter Soul- und Reggae-Musiker CHIMA, der die Stimmung nochmal richtig anheizte.

Es herrscht eine entspannte fröhliche Atmosphäre auf dem Gelände der Galopprennbahn. Bunt geschminkte Kinder liefen lachend über den Platz, andere sprangen in einer Hüpfburg im Kreis. Menschen jeden Alters und verschiedener Nationalitäten schlenderten mit Gläsern in der Hand auf und ab und unterhielten sich, andere hörten der Musik zu, wieder andere tanzten zu den lebendigen Rhythmen.

Ergreifend war der Moment, in dem in Gedenken an die verstorbenen Mitglieder der Jugendgruppe weiße Tauben aus einem Käfig gelassen wurden und in den Himmel aufflogen. Danach herrschte eine Weile tiefes Schweigen.





Der Frankfurter Oberbürgermeister Peter Feldmann, Schirmherr des Festivals, und der Leiter der Kinderklinik des Universitätsklinikums Frankfurt, Herr Prof. Dr. Thomas Klingebiel, äußerten sich in ihren Reden lobend über das Engagement der Jugendlichen.

Auch wir sprechen an dieser Stelle unseren herzlichen Dank aus an die Jugendgruppe, an Frau Hauser und vor allem an Janna Rupprecht, die trotz laufender Chemotherapie und den damit verbundenen Beschwerden, unermüdlich organisiert und gemanagt hat.

Wir sind stolz auf diese jungen Menschen.

Weiterhin gebührt weiteren vielen Menschen ein großes DANKESCHÖN:

Den Betreibern der Galopprennbahn, der Firma satis&fy AG, die die Bühne und die Technik gestellt hat, den Musikern, die kostenlos aufgetreten sind, den zahlreichen Spendern von Speis und Trank sowie allen Helferinnen und Helfern, die vor, während und nach der Veranstaltung mitgewirkt haben, dass das Festival ein Erfolg wird.

Anzeige



TATA CONSULTANCY SERVICES
Weltweit führend mit
IT-Services, Beratung und Innovationsgeist

Als global operierendes IT-Unternehmen ist lokales Engagement für uns besonders wichtig. Neben unserem geschäftlichen Erfolg unterstützen wir soziale Aktivitäten in Deutschland.

www.tcs.com/de

Thema Familie

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

Das Familienzentrum



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

1. Das Familienzentrum als Wohnort auf Zeit:

Das Familienzentrum verfügt auf zwei Etagen über zehn Zweibettzimmer mit Bad, Balkon und Telefon sowie zwei abgeschlossene Zweizimmerwohnungen mit dem selben Komfort, jeweils eine Gemeinschaftsküche und einen Gemeinschaftsraum. Hier können die Familien während der stationären Behandlung des Kindes gegen eine geringe Gebühr übernachten und so täglich bei ihrem Kind in der Klinik sein, ohne die Belastung langer Anfahrten.

2. Das Familienzentrum als Treffpunkt:

Im Familienzentrum findet jede Woche für die Betroffenen ein Kaffeenachmittag mit Kinderbetreuung statt. Weiterhin gibt es eine Gesprächsgruppe für trauernde Eltern. Einmal im Monat treffen sich betroffene türkische Familien zu gemeinsamen Aktivitäten. Verschiedene Veranstaltungen bieten die Möglichkeit, für ein paar Stunden die Sorgen und Ängste zu vergessen.



Weiterhin können sich die jungen Patienten, ihre Eltern und ihre Geschwister im Familienzentrum mit Freunden verabreden und – nach Absprache mit den Ärzten – eine kurze Klinikpause einlegen. Im Spielzimmer gibt es eine Kuschecke, Spiele für alle Altersgruppen und zwei PCs mit Internetzugang.

3. Das Familienzentrum als Entspannungsort:

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



4. Das Familienzentrum als Informationsstelle:

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



Der Weg zum Familienzentrum:

Am besten erreichen Sie das Familienzentrum mit öffentlichen Verkehrsmitteln. Die nächste Haltestelle heißt „Niederräder Landstraße“ und ist mit der Linie 15 über den Südbahnhof in Richtung Niederrad, mit der Linie 12 Richtung Schwanheim oder mit der Linie 21 Richtung Stadion erreichbar. Am Mainufer und auf der Deutschordenstraße gibt es gut ausgebauten Fahrradwege.

Wer mit dem Auto von der Uni-Klinik kommt, fährt den Theodor-Stern-Kai entlang bis zur Kreuzung Deutschordenstraße, biegt dort links ab und findet mit der 2. Straße rechts die Komturststraße. Von der Autobahn A 3 kommend nehmen Sie die Autobahnabfahrt Frankfurt-Süd/Stadion und halten sich in Richtung Universitätsklinik.

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



Wichtige Telefonnummern:

Büro Familienzentrum Zentrale:

0 69/96 78 07 - 0

Hausleitung:

Monika Waltz, Christine Hauser

0 69/96 78 07 - 14

Psychologische und pädagogische Begleitung von Patienten und Angehörigen:

Karen Arnold, Dipl.-Psychologin

0172/69 22 394

Dr. Frank Pastorek, Dipl.-Pädagoge

069/96 78 07 - 0

Die Gruppe „Trauernde Eltern“

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

Wir stellen den trauernden Eltern in einer Wohnung gegenüber dem Familienzentrum (Komturststraße 4) eigene Räume zur Verfügung, die sie ihren Bedürfnissen entsprechend gestaltet haben. Dort treffen sie sich regelmäßig, um über ihre Kinder, ihre Gefühle, ihre Situation zu sprechen. An einem vom Verein organisierten Wochenend-Trauerseminar haben die Eltern die Möglichkeit, sich intensiv ihren Empfindungen und liebevollen Erinnerungen zu widmen.

Die Treffen der Gruppe werden begleitet von einer Mitarbeiterin, die das gleiche Schicksal erlebt hat und durch die Ausbildung zur Trauerbegleiterin professionelle Unterstützung geben kann.

Ansprechpartnerin:

Katharina Hittel

Tel.: 0 61 08 – 6 75 56 / Mobil: 0172 – 62 64 579

E-Mail: katharina.hittel@arcor.de

Ein Bericht aus Gesprächen mit trauernden Eltern

Herbst, Zeit des Wandels

Wenn die Tage kürzer werden und das Sonnenlicht die gefärbten Blätter der Bäume in einen goldenen Regen verwandelt, hat der Herbst uns erreicht. Er verzaubert die grünen Blätter der Bäume in die verschiedensten Gelb-, Braun- und Rottöne. Der Wind weht sie mit seinem Spiel auf Bürgersteige und Straßen. Da liegen sie nun, als würden sie nur darauf warten, noch einmal von den Füßen der Menschen durcheinander gewirbelt zu werden. Die Luft riecht nach Feuchtigkeit und Erde. Feine Nebelschwaden liegen am Morgen über den freien Stoppelfeldern, um unsere Welt in eine geheimnisvolle Atmosphäre einzutauchen. Schnell kann sich dieses idyllische Bild jedoch ändern und die Tage werden grau und regenverhangen. Menschen eilen mit gebeugten Köpfen durch die Straßen, um den Regenschauern zu entkommen. Der Abschied vom Sommer hat stattgefunden und die Vorbereitungen für den Winter beginnen.

In dieser Zeit ziehen sich die Menschen wieder mehr in ihre Häuser und Wohnungen zurück. Die Gärten und Terrassen sind winterfest gemacht. Blumenzwiebeln finden noch schnell einen Platz in der Erde, damit wir uns im Frühling an ihren Blüten erfreuen können. Der oftmals graue November mit seinen Gedenk- und Besinnungstagen steht vor der Tür. Wir besuchen die Gräber unserer lieben Verstorbenen und schmücken sie mit Blumen, Gestecken und Kerzen. Für trauernde Eltern ist nicht nur diese Zeit eine Zeit der wiederkehrenden Erinnerungen. In ihren Erinnerungen sind die vorausgegangenen Kinder stets gegenwärtig. Immer wieder gehen die traurigen Gedanken zu den Kindern. Sie fehlen unendlich – leben jedoch auf unerklärliche Weise weiter, in den Herzen der Eltern.

Wird bei einem Kind die Diagnose Krebs gestellt, bedeutet dies viele Monate Behandlung auf der onkologischen Kinderstation

der Uniklinik Frankfurt. Der Verein Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V. unterstützt in dieser belastenden Zeit die Eltern so gut wie möglich und bietet umfassende Hilfe an. Wenn alle Möglichkeiten der Heilung erschöpft sind, die Kraft fürs Kämpfen nicht mehr reicht, das Schlimmste für Eltern eintritt und sie als trauernde Eltern zurückbleiben, bietet der Verein auch weiterhin seine Hilfe an. Es ist ein Alptraum für Eltern, das geliebte Kind in den Tod zu begleiten. Zeiten der Hoffnung folgt eine tiefe Trauer, die sich wie ein schweres Siegel auf die Herzen der Trauernden legt. Die einst voller bunter Farben erlebte Welt wird nun grau und kalt. Lange Zeit muss vergehen, bis sich Eltern aus diesem dunklen Tal der Trauer wieder erheben können – eine Zeit der Verzweiflung und voller Fragen nach dem Lebenssinn. Zu keiner Zeit kommen Menschen tiefer in Berührung mit Gefühlen, als in dieser unglaublich schweren Zeit.

Auch für Angehörige und Freunde ist dies eine schwierige Zeit. Oftmals kommt der Ausdruck des „Überfordertseins“. Kann es sein, dass trauernde Eltern von ihren Mitmenschen etwas fordern? Fordern bedeutet hier, gehört zu werden. Den Erinnerungen an die geliebten Kinder zu lauschen. Wahrzunehmen, wie schwierig ein Leben ist, wenn Zukunftspläne zerstört sind, wenn Träume nicht erfüllt werden. Bei Eltern, deren einziges Kind verstorben ist, scheint ein Leben nicht mehr lebenswert. Die Liebe zu dem Kind ist zu etwas unendlich Kostbarem geworden und möchte weitergehen, über alle Grenzen des diesseitigen Lebens hinaus. Da keine neuen Erlebnisse mit dem Kind mehr hinzukommen, verbleibt nur das Erzählen der liebevollen Erinnerungen, die bereits erzählt wurden. Wenn Eltern zu den Begegnungsnachmittagen kommen berichten sie, dass schon nach kurzer Zeit des Verlustes Worte fallen wie „Loslassen“, „Das Leben geht weiter“, „Nach vorne blicken“. Worte,

die so leicht über die Lippen kommen, so leicht gesagt sind, doch Trauernde in ihren Gefühlen verletzen.

Den Schmerz der Trauer ertragen, ihn zulassen, damit daraus etwas Neues entstehen kann, ist das Ziel der Trauer. Trauer nicht als feindlichen Gegner anzusehen, sondern als freundlichen Helfer in tiefer Not - das kann nur von Eltern vermittelt werden, die Gleiches erlebt haben. Gegen innere Gefühle nicht anzukämpfen, um sie auszuschalten oder sie auf eine Zeit zu verlegen, wenn keiner sie sehen kann, Tränen fließen lassen, damit sie Erleichterung bringen können – das alles bedeutet schwere Trauerarbeit. In dieser Zeit nicht alleine zu bleiben, sich mitteilen zu können, Verständnis zu bekommen und die Gemeinschaft anderer Eltern zu erfahren – dies ist ein wichtiger Bestandteil unseres Angebotes für trauernde Eltern.

So werden in jedem Jahr trauernde Eltern eingeladen, kleine Erinnerungsgaben für die Gräber der Kinder anzufertigen. In diese kleinen Grabgeschenke werden all die Liebe, die Sehnsucht und die Dankbarkeit für die Kinder eingebunden. Ein Nachmittag, an dem sich Eltern während des gemeinsamen Tuns austauschen, Erinnerungen wieder aufleuchten lassen und etwas Einzigartiges für ihr Kind erschaffen können. So entstehen kleine Herzensgaben. Einzigartig wie jedes Kind, das uns verlassen musste.

Wie die Natur Zeiten des Wandels hat, so brauchen auch trauernde Eltern viel Zeit, damit Wandlung geschehen kann. Trauer fordert Stärke, Kraft und Mut. Aus den Erzählungen Trauernder kann man erfahren, wie viel Kraft und Stärke die Kinder besessen haben. Und so scheint es, dass diese Kraft und Stärke von den Kindern auf ihre Eltern übertragen wurde. Es sind bedeutsame Spuren, die die Kinder in den Herzen ihrer Eltern hinterlassen haben und sie weiter auf dem künftigen Lebensweg miteinander verbindet.

In Stille und Zurückgezogenheit reifen Gefühle. Zeit lässt eine Veränderung entstehen, und aus Liebe und Trauer wird eine tiefe Dankbarkeit geboren. Dankbarkeit für die geschenkte Zeit mit dem Kind - auch wenn sie viel zu kurz war. Die Sehnsucht wird jedoch ein stiller innerer Begleiter bleiben.

...Und irgendwann, nach der Kälte des Winters, wird ein warmer Sonnenstrahl das Erwachen des Frühlings ankündigen. Die im Herbst eingepflanzten Blumenzwiebeln, die lange Zeit in der dunklen Erde verborgen waren, strecken sich der Sonne und Wärme entgegen. So wie die Blumenzwiebeln die Zeiten der Dunkelheit genutzt haben, um Kraft zu sammeln, verwandelt hervorzukommen, um uns mit ihren Blüten zu erfreuen, werden auch trauernde Eltern die Kraft der Trauer nutzen und sich verwandeln lassen, um sich dem Leben wieder zuzuwenden – mit ihren geliebten Kindern fest im Herzen und als ständiger Begleiter an ihrer Seite.

Katharina Hittel



Novemberherz

Ich bind' ein Herz aus bunten Blumen
und bring es an dein Grab.
Liebe, Sehnsucht, Dankbarkeit
bind' ich in dieses kleine Herz
und bring es an dein Grab.

Hätt' dich so gern noch bei mir
Trauer erfüllt mein Herz.
Ein Herz gefüllt mit Trauer
bring ich zu deinem Grab.

Du bist in meinem Herzen,
das sagt dir dieses Herz.
Ein Herz gefüllt mit Liebe
das bring ich an dein Grab.

Ich möchte die Zeit nicht missen
das sagt dir dieses Herz.
Ein Herz gefüllt mit Dankbarkeit
bring ich zu deinem Grab.

Du bist bei mir am Morgen,
am Abend, in der Nacht
Ich bind' ein Herz aus Sehnsucht
Und bring es an dein Grab

Die Liebe, sie hält ewig!
Das sagt dir dieses Herz.
Ein Herz mit bunten Blumen
Das leg ich auf dein Grab

K.H.

Die Gruppe türkischer Familien – eine „Selbsthilfegruppe“ in Frankfurt

Türkische Familien haben häufig aufgrund ihrer spezifischen kulturellen und sozialen Erfahrungen andere Gesundheits- und Krankheitsvorstellungen und einen anderen Umgang mit dem Sterben und dem Tod als wir. Um diesen Familien in einer schwierigen Lebenssituation adäquat zur Seite stehen zu können, wurde ein regelmäßiges Treffen für die betroffenen türkischen Familien eingerichtet.

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

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

Zu den monatlichen Treffen kommen zwischen 15 und 40 Personen. Neue türkische Familien werden herzlich empfangen und integriert. Es wird gelacht, es wird geweint, Sorgen werden besprochen, Informationen ausgetauscht. Türkische Feste werden regelmäßig miteinander gefeiert, manchmal wird gemeinsam gesungen zum Klang der Saz, einer Art türkischer Gitarre. Um über bestimmte Themen zu sprechen, z.B. über den Umgang mit dem Sterben und dem Tod in der eigenen Kultur, werden türkische Vertreter anderer Institutionen eingeladen.

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

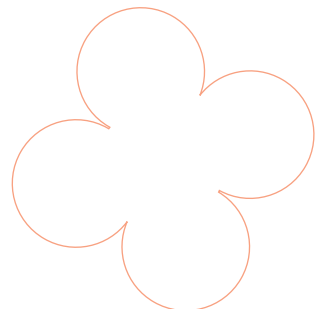
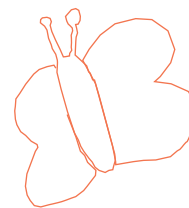
Die Gruppe hat eine große emotionale Bedeutung während und nach der Zeit der Erkrankung des Kindes und ganz besonders, wenn das Kind verstirbt. Sie ist ein Ort der Zusammengehörigkeit und des Rückhalts in einer schwierigen Lebenssituation.



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

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

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



Ansprechpartnerin:

Nilgün Gergin

Tel.: 069 – 56 00 49 49

E-Mail: nilgungergin@hotmail.com

Erholung an der Ostsee



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

Ein Bericht aus den Ferienhäusern Grömitz

von **Andrea Garken**

Seit 19 Jahren betreue ich die Erholungsstätte des Vereins „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.“ in Grömitz an der Ostsee. Die beiden Häuser, wunderschön am Kurpark gelegen, verfügen über sechs komplett ausgestattete Apartments sowie zwei Mansardenzimmer. Alles ist liebevoll eingerichtet und durchdacht. Die Einrichtung der Häuser, die Fahrräder und der Bollerwagen, Strandspielzeug, die Tischtennisplatte im Garten, das Spielzimmer und der Kicker im Haus, das alles trägt zu einem erholsamen Urlaub bei. Gemeinsames Frühstück und Grillen sowie das Entspannen in den gemieteten Strandkörben direkt an der Ostsee runden das Ganze ab. Die Familien schätzen diese Fürsorge des Vereins sehr und kommen immer wieder gerne hierher.

Seit wir im Sommer 1994 das erste Haus eröffnet haben, freue ich mich über die vielen kleinen und großen Gäste, die nach Grömitz kommen. Es ist schön, die Familien ein Stück weit begleiten zu dürfen und zu sehen, wie Klinikalltag und lebensbedrohliche Krankheit in den Hintergrund treten, wie Sonne, Wind und Meer strahlende Augen und entspannte Gesichter zaubern.



Ich bin selbst eine betroffene Mutter, mein ältester Sohn Jan – heute 29 Jahre alt – wurde mit 7 Jahren Knochenmarktransplantiert. Mein Anliegen ist es deshalb, den Familien einen möglichst schönen Urlaub zu ermöglichen, ihnen für ihre Sorgen und Nöte ein „Ohr“ zu schenken und ihnen die Sicherheit zu geben, dass sie auch Hunderte von Kilometern von ihrem Zuhause und ihrer Klinik nicht allein sind.

Der Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.“ hat mit dieser Erholungsmöglichkeit an der Ostsee eine kleine Oase geschaffen, und die Familien danken es dem Verein.

Die Aufgabe, die der Verein mir anvertraut hat und die mich nach wie vor ausfüllt und glücklich macht, gehört für mich und meine Familie zu unserem Leben dazu. Wir alle sind verwachsen mit der Erholungs-oase hier in Grömitz und freuen uns auf alle betroffenen Familien, die irgendwann ihre Ferien bei uns an der Ostsee verbringen werden.

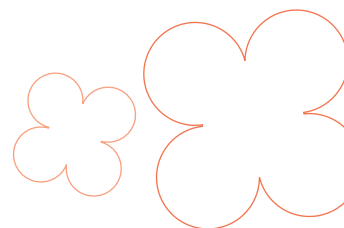
Ansprechpartnerin:

Andrea Garken

Tel.: 0 45 62 – 77 96

Mobil: 0173 – 32 48 719

E-Mail: agarken@hfkf.de



Der Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.“ und seine angeschlossene Tochter „Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder“

Die „Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder“ wurde im Jahre 1994 durch den Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.“, gegründet. Bis heute ist der Stiftungsvorstand identisch mit dem Vereinsvorstand, der sich aus betroffenen Eltern zusammensetzt. Durch diese personelle Verbindung zwischen „Verein“ und „Stiftung“ ist gewährleistet, dass sich beide Einrichtungen gezielt ihrer jeweiligen Aufgabenstellung, nämlich der „Hilfe für krebskranke Kinder“, widmen können.



Zweck der Stiftung war von Anbeginn an, die Erforschung von Krebskrankheiten im Kindes- und Jugendalter zu fördern und zu unterstützen. Bis ins Jahr 2004 hat die Stiftung gezielt Forschungsvorhaben im Klinikum der Goethe-Universität finanziell gefördert.

1999 wurde die Stiftung durch eine Erbschaft in die Lage versetzt – im Einklang mit den letztwilligen Verfügungen der an Krebs verstorbenen Erblasserin Dr. Petra Joh und mit vielen betroffenen Eltern – die Erforschung der Ursachen von Krebserkrankungen und die Verbesserung der Heilungschancen in einem eigenen Forschungshaus zu ermöglichen.

2005 konnte nach einer Bauzeit von knapp zwei Jahren das Dr. Petra Joh-Forschungshaus seiner Bestimmung übergeben werden. Verteilt über zwei Etagen, forschen dort heute nicht nur hoch anerkannte Wissenschaftler, sondern auch Nachwuchswissenschaftler.

Ziel der Arbeiten im Dr. Petra Joh-Forschungshaus ist die Entwicklung innovativer Behandlungsmöglichkeiten für Kinder und Jugendliche mit Krebserkrankungen, um deren Heilungschancen langfristig zu verbessern.

Durch die wissenschaftliche Kooperation mit dem Klinikum der Johann Wolfgang Goethe-Universität ist darüber hinaus sichergestellt, dass das Wissen der Naturwissenschaftler und der Mediziner zusammengeführt wird und damit die Synergieeffekte für die Heilungschancen genutzt werden.

Die betroffenen Vorstandsmitglieder des Vereins „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.“ und seiner eigens für die Förderung der Forschung bei Krebs im Kindesalter gegründeten „Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder“ bedanken sich für die finanzielle Förderung zugunsten der krebskranken jungen Patienten von ganzem Herzen.

Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.

Komturststraße 3
60528 Frankfurt am Main

Tel.: 0 69 96 78 07 - 0

Internet: www.kinderkrebs-frankfurt.de

Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder

Komturststraße 3 a
60528 Frankfurt am Main

Internet: www.kinderkrebsstiftung-frankfurt.de

*live
your
life*

Teva GmbH | Graf-Arco-Straße 3 | 89079 Ulm | Sitz der Gesellschaft: Ulm
Registergericht: Ulm HRB 726876 | Geschäftsführer: Theodorus Andriessen,
Stefan Feltens, Dr. med. Markus Leyck Dieken



Veranstaltungen

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

- In der Faschingszeit feiern wir Rosenmontag im Familienzentrum. Hierbei geht es stets recht bunt und fröhlich zu. Als Krönung dieser Veranstaltung statet das Prinzenpaar der Karnevalsgruppe „Die Bremser“ aus Buchschlag mit seinem Hofstaat und seiner Garde den kleinen und großen Gästen seinen Besuch ab.



- Das traditionelle Familien-Sommerfest auf dem Gelände der Universitätsklinik wird jedes Jahr von den Betroffenen sehnlichst erwartet. Dank vieler ehrenamtlicher Helferinnen und Helfer und zahlreicher Akteure ist dieses Fest immer wieder ein besonderes Ereignis.
- Alle zwei Jahre bieten wir für die Familien und für das Klinikpersonal eine Schiff-Fahrt auf dem Main an. Für ein tolles Unterhaltungsprogramm an Bord und für das leibliche Wohl der Passagiere wird bestens gesorgt.



- Um den 6. Dezember macht sich der Nikolaus auf den Weg ans Mainufer, wo er die Kinder auf der MS Nautilus begrüßt und ihnen die mitgebrachten Geschenke überreicht.



- Einmal im Jahr steht für jugendliche Patienten und Geschwister die Jugendfahrt auf dem Programm (siehe auch Seite 14).
- Weiterhin können wir, dank der kontinuierlichen Unterstützung einiger Banken und Firmen, verschiedene Ausflüge in Freizeitparks anbieten.
- Über das Jahr verteilt gibt es darüber hinaus unterschiedliche Aktivitäten im Familienzentrum und diverse Angebote von anderen Organisationen für die von uns betreuten Kinder, Jugendlichen und Familien.



Anzeige

Zahngesunde Tradition – Der klassische Nikolausteller ist wieder in

In der Theodor Storms Knecht Ruprecht, der „drauß vom Walde“ her kommt und braven Kindern Gutes bringt, hatte in seinem Sack nicht etwa Schokolade. Der Bote des Christkinds brachte „Äpfel, Nuss und Mandelkern“. Leckereien, die auch den Zähnen Spaß machen. In vielen bekannten Weihnachtsgedichten und -liedern duftet es „nach Äpfeln und Nüssen“, doch trotz dieser zahnfreundlichen Tradition wird die Weihnachtszeit von Jahr zu Jahr immer mehr versüßt.

Es geht nicht darum, Zucker und Schokolade vom Gabenteller zu verbannen. Es gilt vielmehr, ihnen ihren Platz als Besonderheit und Höhepunkt wieder zuzuweisen und statt Unmengen zahn-

schädigender Süßwaren Knabbereien zu verschenken, die den Zähnen helfen, gesund zu bleiben. Obst und Nüsse zum Nikolaus fördern die Kauaktivität und sorgen durch verstärkten Speichelfluss dafür, dass der Selbstschutz der Zähne aktiviert wird. Speichel remineralisiert den Zahnschmelz, schafft einen Puffer gegen aggressive Säuren und entfaltet im ganzen Mundraum eine Wirkung gegen Bakterien und Krankheitserreger.

Familien, denen die Zahngesundheit ihrer Kinder am Herzen liegt, sollten sich beim Füllen der Nikolausteller ruhig von der sprichwörtlich guten alten Zeit inspirieren lassen. Mehr Informationen auf www.lzkh.de und unter 069 427275-169.



Gesund beginnt im Mund!

Unsere Zähne vollbringen täglich Höchstleistungen: 18 Tonnen Nahrungsmittel kaut der Mensch durchschnittlich in seinem Leben. In diesem leistungsfähigen „Verarbeitungsbetrieb“ kommt es ab dem ersten Milchzahn auf regelmäßige Pflege der Zähne und die richtige Ernährung an.

Nähere Informationen: Patientenberatung der Landeszahnärztekammer Hessen, Telefon 069 427275-169



Landeszahnärztekammer Hessen
Körperschaft des öffentlichen Rechts

So können Sie helfen

Der Verein erhält seit seinem Bestehen keinerlei finanzielle Mittel der öffentlichen Hand und ist deshalb auf die Hilfsbereitschaft der Mitbürgerinnen und Mitbürger angewiesen.

Wir freuen uns, wenn Sie nach Durchsicht dieser Broschüre dazu beitragen möchten, dass wir auch in Zukunft die vorgestellten Angebote und Aktivitäten fortführen können.

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, unsere Arbeit zu unterstützen:

- Sie werden Mitglied bei uns. Betroffene Eltern heißen wir gerne als ordentliche Mitglieder, alle anderen Menschen als fördernde Mitglieder willkommen. Einen Mitgliedsantrag finden Sie auf der folgenden Seite.
- Sie spenden einen beliebigen Geldbetrag – einmalig oder regelmäßig, ganz wie es Ihnen passt. Gerne nehmen wir auch Sachspenden entgegen.
- Sie bitten im Zusammenhang mit einem besonderen Anlass (z. B. Geburtstag, Hochzeit, Taufe) um eine Spende anstelle von Geschenken.
- Sie organisieren Spendenaktionen zu unseren Gunsten. Wir unterstützen Sie dabei gerne mit Informationsmaterial.
- Sie erwerben einen unserer vielen Vereinsartikel (Tassen, T-Shirts, Sweat-Shirts, Hand- und Badetücher, Schlüsselanhänger etc.). Der Betrag, der den Selbstkostenpreis übersteigt, kommt in vollem Umfang den krebserkrankten Kindern und Jugendlichen zu Gute.
- Sie veranlassen ein Vermächtnis zu unseren Gunsten oder setzen den Verein als Erbe ein.
- Als Firma können Sie uns mit Sachleistungen unterstützen.



Damit Ihre Spenden im maximalen Umfang den krebserkrankten Kindern und Jugendlichen und deren Familien zu Gute kommen, halten wir unsere Verwaltungs- und Werbungskosten so gering wie möglich – sie liegen bei 10 %.

Wenn Sie Fragen haben oder weitere Informationen wünschen, rufen Sie uns gerne an oder schicken Sie uns eine Mail:

Tel.: 0 69 – 96 87 07 – 0

E-Mail: info@hfkk.de

Ansprechpartnerin für unsere Vereinsartikel:

Ingrid Bartelmeh

Tel.: 0 69 96 78 07 - 11

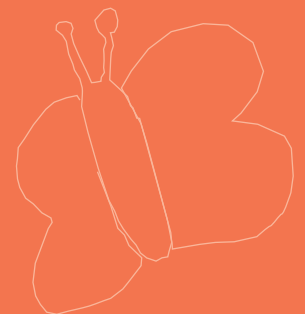
E-Mail: ibartelmeh@hfkk.de

Spendenkonten:

Frankfurter Sparkasse
Frankfurter Volksbank
Commerzbank
Postbank Frankfurt

IBAN: DE98 5005 0201 0000 6200 50
IBAN: DE70 5019 0000 0000 7035 75
IBAN: DE10 5008 0000 0786 4000 00
IBAN: DE08 5001 0060 0000 0756 00

SWIFT: HELADEF1822
SWIFT: FFVBDEFF
SWIFT: DRESDEFF
SWIFT: PBNKDEFF



MITGLIEDSANTRAG



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

Art der Erkrankung

Geburtsdatum

Vorname(n) der Geschwister

Beruf

Geburtsjahr(e) der Geschwister

SEPA – Lastschriftmandat

Gläubiger-Identifikationsnummer DE67ZZZ00000898341

Mandatsreferenz (wird separat mitgeteilt)

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

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

Zahlungsart: Wiederkehrende Zahlung

Vorname und Nachname (Kontoinhaber)

Straße und Hausnummer

Postleitzahl und Ort

IBAN

BIC (8 oder 11 Stellen)

Ort und Datum

Unterschrift

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

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

Mitglied im Dachverband DLFH-Aktion für krebskranke Kinder

Chronologie

1983

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

1983 bis 1993

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

1993

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

1994 bis 2002

- Bezug der Erholungsstätte 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.“
- Spatenstich für das Zentrum für Stammzelltransplantation der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Universitätsklinikum Frankfurt am Main im August 2002.

2003

- 20-jähriges Bestehen des Vereins.
- 10-jähriges Bestehen des Familienzentrums.
- Richtfest für das Bauprojekt „Stammzelltransplantationszentrum der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Universitätsklinikum Frankfurt am Main“.

2004

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

2005

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

2006

- Erweiterung der Erholungsstätte in Grömitz.

2008

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

2008 bis 2010

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

2011

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

2013

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

Danke

An dieser Stelle möchten wir uns bei allen Menschen bedanken, die – in welcher Weise auch immer – dazu beigetragen haben bzw. immer noch dazu beitragen, dass wir zum Wohle der krebskranken Kinder und Jugendlichen und ihren Familien diese zahlreichen, in diesem Heft vorgestellten Maßnahmen und Angebote realisieren können.

Herzlichen Dank

... 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 und und

... allen ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern, ohne deren persönlichen Einsatz wir viele Veranstaltungen und Aktivitäten nicht durchführen könnten.

... nicht zuletzt allen Mitgliedern, den ordentlichen und den fördernden, für ihren aktiven und finanziellen Beitrag.





Impressum

Herausgeber

Hilfe für krebserkrankte Kinder Frankfurt e.V.

Komturstraße 3
60528 Frankfurt

Telefon: 0 69 – 96 78 07 - 0

Geschäftsführer: Rudolf Starck

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

Anzeigenverwaltung & Produktion

Verlag Herrmann & Stenger

Soziales Marketing

Kaiserstraße 72
60329 Frankfurt

Telefon: 069 – 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

Titelbild	©HFKK
S. 6 - 7	©Sabine Schmid
S. 10 - 11.	©Anna Senn / Susanne Arndt
S. 16 - 17	©Ibrahim Birimoglu
S. 20 - 21	©Daniela Prusina, Kai Schwab, Sabine Schmid
S. 25 oben	©Katharina Hittel
S. 25 Seitenrand/unten	©Oleksandr Dibrova / Fotolia.com
S. 28	©Frankfurter Stiftung für krebserkrankte Kinder
S. 32	©Dron / Fotolia.com
Alle übrigen Bilder	©Eigenes Archiv



FIXPRINT®

**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
Homepage: www.fixprint.com



Alohabeach und Badespaß



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

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



Mit freundlicher Unterstützung der GEW

**Gewerkschaft
Erziehung und Wissenschaft**



bruno banani
NOT FOR EVERYBODY



BNP PARIBAS

AOK
Die Gesundheitskasse.

das Erscheinen dieser Broschüre wurde durch AOK-Hessen unterstützt



AUGUST PFÜLLER GMBH & CO. KG
GOETHESTRASSE 15-17+12
60313 FRANKFURT AM MAIN
TELEFON +49-69-13378060
TELEFAX +49-69-292817
WWW.AUGUST-PFUELLER.DE



Starke Verbindungen entstehen nicht von allein.

Sondern miteinander.

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

Helaba | 

Banking auf dem Boden der Tatsachen.