Krebs bei Kindern und Jugendlichen

Helfen

Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.

2015

Postbank – immer und überall erreichbar

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

Postbank
Eine Bank fürs Leben.

Inhalt

Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.

Seite 4 Vorwort

Seite 5 Krebs macht vor Kindern nicht halt
Seite 5 Wer wir sind
Seite 5 Deshalb gibt es uns
Seite 6 Kinderkrebsklinik
Seite 8 Das Stammzelltransplantationszentrum

Seite 10 Krebs bei Jugendlichen
Seite 10 DUMUSSTKÄMPFEN – Es ist noch nichts verloren!
Seite 11 Die Jugendgruppe
Seite 12 Benefizkonzert der Jugendgruppe am 06. September 2014
Seite 14 Erfahrungsbericht
Seite 18 PC-gestützter Unterricht für langzeiterkrankte Schüler (P.U.L.S.)

Seite 20 Thema Familie
Seite 21 Das Familienzentrum
Seite 22 Die Gruppe „Trauernde Eltern“
Seite 24 Die Gruppe türkischer Familien – eine „Selbsthilfegruppe“ in Frankfurt
Seite 25 Erholung an der Ostsee
Seite 25 Ein Bericht aus dem Ferienhaus Grömitz
Seite 26 20 Jahre Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder
Seite 27 Institut für Experimentelle Tumorforschung in der Pädiatrie
Seite 27 Interdisziplinäre Labor für Pädiatrische Tumor- und Virusforschung

Seite 28 Veranstaltungen

Seite 30 So können Sie helfen
Seite 31 Mitgliederantrag

Seite 32 Danke

Seite 34 Chronologie

Seite 35 Impressum

Helfen
Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.

Vorwort

Lieber Leserinnen, liebe Leser,

bedingt durch die Erkrankung meines Kindes und dessen Behandlung in der universitären Kinderkrebsklinik Frankfurt a. M. bin ich 2000 dem Verein beigetreten. Im Jahr 2008 wurde ich zum Vorstandsmitglied des Vereins und seiner Stiftung gewählt. Ich freue mich, dass mir im Mai dieses Jahres die verantwortungsvolle Position der Vorsitzenden übertragen wurde.

Frau von Haselberg, die dieses Amt über 25 Jahre mit großem ehrenamtlichen Engagement und hohem persönlichen Einsatz begleitete, gebührt an dieser Stelle unsere Hochachtung und Anerkennung sowie ein herzliches Dankeschön.

Frau von Haselberg wird als Ehrenvorsitzende weiterhin dem Verein zur Verfügung stehen.

Unser Anliegen für die Zukunft ist es, die Fördergemeinschaft und unsere gemeinsamen Ziele noch stärker zu positionieren, unsere Bekanntheit in der Öffentlichkeit zu erhöhen und eine breitere Resonanz zu erzielen. So konnten wir dieses Jahr mit einem gelungenen Beitrag im „Heute-Journal“ über das 4. „Sound of Life-Festival“ auf uns aufmerksam machen.

Auch durch Jonathan Heimes mit seiner Aktion „DUMUSSTKÄMPFEN – Es ist noch nichts verloren“ haben wir in den zurückliegenden Monaten eine Öffentlichkeit weit über die Grenzen des Rhein-Main-Gebietes hinaus erlangt. Sie finden in dieser Broschüre einen Bericht über die eindrucksvolle Kampagne.

Nach wie vor sehen wir den Schwerpunkt unserer Arbeit in der Unterstützung der Kinderkrebsklinik am Universitätsklinikum Frankfurt. Die finanzielle Situation in den Kinderkliniken verschärft sich in den letzten Jahren immer mehr. Auch wenn sich für uns als regionaler Elternverein die Frage stellt, ob wir diese Misere, für die wir nicht verantwortlich sind, mit Spendengeldern auffangen sollen, ist und bleibt es unser wichtiges Ziel, den Patienten und Angehörigen Hoffnung zu machen und dazu beizutragen, die Zeit der stationären Behandlung und ambulanten Nachsorge so erträglich wie möglich zu gestalten.

Immer größere Bedeutung bekommt der Bereich der Nachsorge. So bieten wir Familien in Grömitz an der Ostsee Erholungsmöglichkeiten in unseren Appartements an. Dort können die Kinder neue Kraft und Mut für die Rückkehr ins normale Alltagsleben tanken.

Wichtig ist es uns, mit den Spendengeldern verantwortungsbewusst umzugehen und die Verwaltung so kostengünstig und transparent wie möglich zu gestalten. Wir wollen mit den zahlreichen kleinen und großen Spenden vordringlich das zusätzlich benötigte Arzt- und Pflegepersonal sowie notwendige Gerätschaften in der Klinik finanzieren und wichtige Forschungsprojekte im Bereich der Krebserkrankungen bei Kindern fördern.

Wir wollen uns auch weiterhin zukunftsgerichtet und positiv der Herausforderung stellen: Soviel Kinder wie möglich zu heilen. Dabei helfen Sie uns mit Ihrer Spende und womöglich auch mit Ihrem ehrenamtlichen Engagement. Dafür möchte ich mich bei allen bedanken, die unsere Arbeit in den vergangenen Jahren unterstützt haben.

Karin Reinhold-Kranz
Vostandsvorsitzende

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.

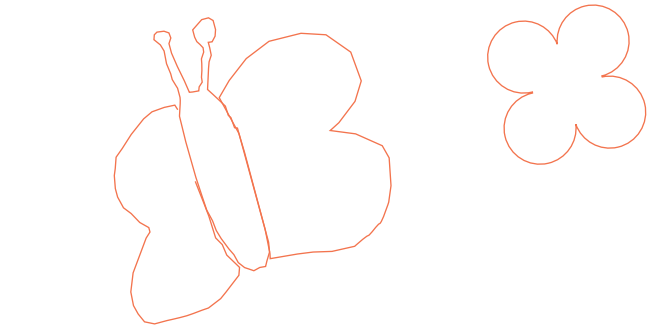
Wer wir sind

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.

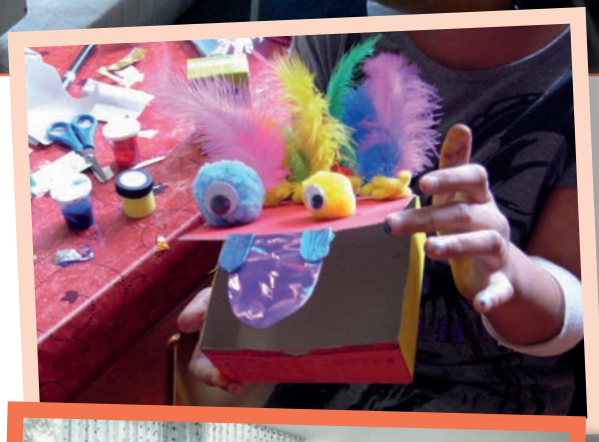


Deshalb gibt es uns

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

Kinderkrebsklinik

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



Deshalb unterstützen wir die Kinderkrebsklinik Frankfurt, zu der die Kinderkrebsstation, das Stammzelltransplantationszentrum, die Tagesklinik und die 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 und zusätzlichem Pflegepersonal, um die optimale medizinische Versorgung der jungen Patienten sicherzustellen und den Bedürfnissen der Eltern (Gespräche, Informationen etc.) gerecht werden zu können.
- Die Finanzierung eines psychosozialen Teams (eine Psychologin, vier Erzieherinnen, zwei Sportwissenschaftlerinnen, eine

Sozialarbeiterin, eine Sozialpädagogin), 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 Kinderkrebsstation 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 Kinderkrebsstation als Treffpunkt für die Eltern und als Möglichkeit, von Zeit zu Zeit den Kindern ihre gewünschte Lieblingsmahlzeit zu kochen.
- Organisation eines wöchentlichen besonderen Frühstücks und Abendessens sowie alle 14 Tage eines Sonntagskaffees auf der Kinderkrebsstation 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 Kinderkrebserkrankungen.

Prof. Dr. med. T. Klingebiel
Direktor Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

Prof Dr. med. D. Schwabe
Leiter Schwerpunkt Onkologie, Hämatologie und Hämostaseologie

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.

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

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

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

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

Ambulanz und Tagesklinik

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

Auch nach Entlassung aus dem stationären Aufenthalt bedürfen unsere Patienten weiterhin aufmerksamer Nachsorge. Diese findet ebenfalls in den Räumen der Ambulanz statt. Das kompetente Ambulanzteam bleibt so über eine lange Zeit Ansprechpartner und Anlaufstelle für die Betroffenen.

Forschung

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

Therapie

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

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

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 Gewebemerkmalen 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.

10 Jahre Pädiatrische Stammzelltransplantation Frankfurt/Main

Anlässlich des 10-jährigen Jubiläums des Pädiatrischen Stammzelltransplantationszentrums fand am 24. Juli 2014 ein wissenschaftliches Symposium in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin statt. In den letzten 10 Jahren hat sich das Stammzelltransplantationszentrum Frankfurt mit 40-50 Transplantationen pro Jahr zu einem der größten pädiatrischen Transplantationszentren Deutschlands etabliert. Auf der Basis dieser Expertise steht die Entwicklung experimenteller Stammzelltransplantations- und Zelltherapien zunehmend im Vordergrund. In zahlreichen Vorträgen wurde der aktuelle Forschungsstand auf diesem Gebiet sowohl von externen Referenten als auch Mitgliedern des Frankfurter Stammzelllabors vorgestellt. Ziel ist es, diese Forschungsergebnisse in die klinische Anwendung zu überführen. Diesem Ziel wird man mit dem bereits im Bau befindlichen Forschungsneubau Pädiatrisches Zentrum für Stammzelltransplantation und Zelltherapie, in dem neben Forschungslaboratorien auch ambulante klinische Studieneinheiten sowie eine Bettenstation für die Krankenversorgung gemeinsam untergebracht werden, einen wichtigen Schritt näher kommen. Bereits im Juni wurde der Grundstein für das neue Gebäude, das mit Unterstützung der Bundes- und Landesregierung und einer großzügigen Privatspende entsteht, gelegt.

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

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.

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

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

DUMUSSTKÄMPFEN – Es ist noch nichts verloren!

Im Mai 2013 riefen der Darmstädter Jonathan Heimes und Tennisprofi Andrea Petkovic die Aktion „DUMUSSTKÄMPFEN – Es ist noch nichts verloren“ ins Leben. Sie haben im gleichen Tennisclub ihre Karriere als Sportler begonnen. Vor zehn Jahren trennten sich die Wege der Ausnahmetalente. Sie stieg in die Weltklasse auf, er erkrankte an Krebs, gegen den er noch heute kämpft. Mit der Aktion zugunsten unseres Vereins, so ihre Ankündigung zum Start vor anderthalb Jahren, wollten sie eine Brücke bauen zwischen dem Sport und krebskranken Kindern. Denn für beide gilt: Egal, ob auf der Kinderkrebsstation oder auf dem Sportplatz – der Wille, etwas zu erreichen, ist das Entscheidende! Nicht aufgeben, sondern weiter kämpfen! Immer weiter!

Die Resonanz auf die Aktion ist gewaltig, Zehntausende tragen mittlerweile das Bändchen, unglaubliche 110.000 EUR an Spenden sind bisher zusammengekommen.

Namhafte Sportler tragen das Bändchen. Und jeder junge Patient bekommt bei seiner Einweisung in die Kinderkrebsklinik des Frankfurter Universitätsklinikums ein Bändchen, und mit ihm die Botschaft: „DUMUSSTKÄMPFEN! Es ist noch nichts verloren!“

Vielen Dank Johnny, vielen Dank Andrea Petkovic für dieses beeindruckende Engagement. Vielen Dank an alle Menschen, die die Aktion unterstützten.

Weitere Informationen unter:
www.dumusstkaempfen.de

Bestellmöglichkeit:
www.kinderkrebs-frankfurt.de/dumusstkaempfen

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.

Bei den gemeinschaftlichen 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.

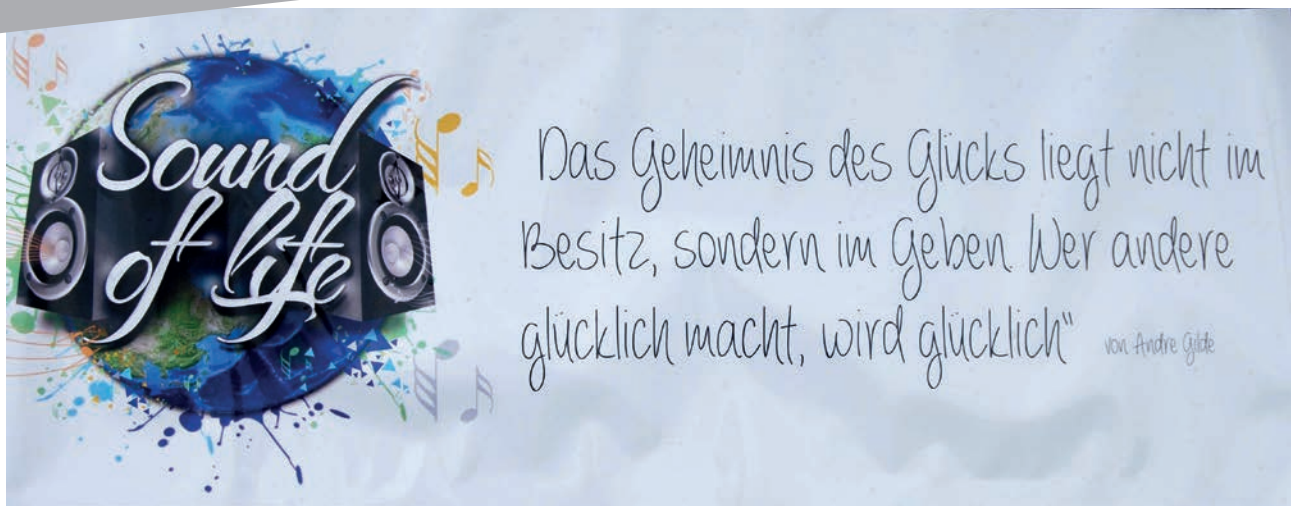
Wenn wir unter uns sind, können wir so sein, wie wir wirklich sind.

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.

Für die Jugendgruppe: **Julia Stadtler** – 16 Jahre

Ansprechpartnerin:
Christine Hauser
Tel.: 069 – 96 78 07 14
E-Mail: chauser@hfkk.de



Das Festival der Jugendgruppe „Sound of Life“ am 06. September 2014

„Das Leben feiern“ – unter diesem Motto luden für den 6. September 2014 krebskranke Kinder und Jugendliche zum 4. Mal auf die Galopp-Rennbahn in Frankfurt-Niederrad ein.

Es herrscht eine lebensfrohe, familiäre und intensive Atmosphäre auf dem Gelände der Galopp-Rennbahn: Bunt geschminkte Kinder hopsen vor der Bühne herum, Menschen bewegen sich zum Rhythmus der Musik, Gelächter schallt über den Platz, an den hinteren Tischen sitzen Grüppchen im Gespräch zusammen. Man sieht lachende Gesichter, man sieht nachdenkliche Gesichter.

Den musikalischen Rahmen bildeten in diesem Jahr Tom Beck, Schwerelos, La Finesse, Sushiduke, Tim Acid, Campaign Like Clockwork und zum Abschluss der Frankfurter Musiker Chima. Fast alle Künstler traten für den guten Zweck ohne Gage auf.

Das Festival wurde 2010 von Janna Rupprecht ins Leben gerufen und fand 2011 zum ersten Mal statt. Seitdem feiern junge Krebspatienten zusammen mit ihren Eltern und Geschwistern, Mitschülern und Freunden einmal im Jahr das Leben mit diesem großen Event. Sie gedenken dabei aber auch ihrer verstorbenen Jugendgruppenmitglieder, in dem sie weiße Tauben in den Himmel auffliegen lassen und gegen Ende des Festivals bei Kerzenlicht eine Gedenkminute einlegen.

Mit der Veranstaltung möchten die jungen Organisatoren auf die Situation krebskranker Kinder und Jugendlicher aufmerksam machen und Menschen, die wenig über das Leben mit Krebs wissen, die Berührungsangst mit der Krankheit nehmen. Und sie möchten dem Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.“, der ihnen „*sehr viel Unterstützung gibt, etwas zurückgeben.*“ So gehen alle Einnahmen aus dem Karten-, Getränke- und Essensverkauf als Spende an den Verein.

An dieser Stelle geht ein herzlicher Dank an die Betreiber der Galopp-Rennbahn für die kostenfreie Überlassung des Geländes, an die Event-Agentur satis & fy für die Bühne und die Technik, an die zahlreichen Sponsoren für Geld- und Sachspenden sowie an die vielen ehrenamtlichen Helferinnen und Helfer für die tatkräftige Hilfe vor, während und nach dem Festival. Ohne dieses Engagement wäre das Event nicht zu realisieren gewesen.

Krebspatienten im Erfolg ihrer Behandlung unterstützen

Teva gehört zu den Großen in der Versorgung mit Krebstherapeutika. Weltweit ist Teva der führende Anbieter von generischen Chemotherapeutika, gleichzeitig setzt der Pharmakonzern auf neue Wirkstoffe. Dem Anspruch, den Patienten und seine Bedürfnisse in den Fokus aller Bemühungen zu stellen, fühlt sich Teva verpflichtet. In der eigenen Forschung und in Kooperation mit anderen forschenden Einrichtungen konzentriert sich das Unternehmen einerseits auf chemische Substanzen zum anderen auf biotechnologische Medikamente für die Behandlung von Krebserkrankungen.

Teva GmbH | Charlottenstraße 59 | 10117 Berlin | Sitz der Gesellschaft: Ulm
Registergericht: Ulm HRB 726876 | Geschäftsführer: Dr. med. Markus Leyck Dieken,
Dr. Christian Holzmann, Dr. Heinz Beitinger, Gertjan Noordermeer

Erfahrungsbericht

Das Mädchen mit dem Krebs

Im Juni 2013 wurde bei Ronja ein bösartiger Tumor im Kniegelenk festgestellt.

Ich heiße Ronja, bin 20 Jahre alt und meine Geschichte beginnt am 27.6.2013. An diesem Tag hatte ich ein MRT von meinem linken Knie. Das Ergebnis war ein großer Tumor in meinem Kniegelenk, der auch an den Oberschenkelknochen angewachsen war. Dabei hatte ich nur Probleme und leichte Schmerzen beim Anwinkeln des Beines. Diese Nachricht erschütterte mich und meine Mutter zutiefst.

Alles erschien wie ein böser Traum, aus dem wir einfach nicht aufwachen konnten.

Der Arzt sagte uns direkt, dass die Gefahr besteht, dass der Tumor bösartig ist.

Direkt am nächsten Tag stellte ich mich in Frankfurt in der Orthopädie vor, um das weitere Vorgehen zu besprechen.

Von diesem Tag an musste ich mit Krücken gehen, um den Tumor nicht unnötig zu reizen. Die Ärzte wollten kein Risiko eingehen.

Am 1.7.2013 wurde eine Biopsie durchgeführt, um festzustellen, ob der Tumor wirklich bösartig ist. Dafür wurde unter Narkose ein kleiner Schnitt seitlich am Oberschenkel gemacht und ein kleines Stück Knochen entnommen. Ich durfte einen Tag nach der Entnahme wieder nach Hause gehen, jedoch entspannen konnten wir uns danach nicht. Zu tief saß der Schock. Wir konnten nur auf ein gutes Ergebnis hoffen und warteten 16 Tage.

Dann kam das Ergebnis. Es zerstörte mein Leben und das meiner Familie auf einen Schlag: Krebs. Ein parossales Osteosarkom. (Diese Art von Osteosarkom unterscheidet sich von anderen, indem es nicht im Knochen wächst, sondern außen am Knochen anwächst.)

Es folgten weitere Untersuchungen um zu klären, ob der Tumor bereits gestreut hat.

Es vergingen wieder schreckliche Nächte ohne Schlaf, in denen das Kopfkissen mit Tränen getränkt wurde, bis das erlösende Ergebnis kam, dass keine Metastasen zu finden waren. Eine positive Nachricht, die meine Chancen deutlich besser machen sollten, jedoch konnte sie mich nicht beruhigen.

Als ich mich Ende Juli in der Kinderonkologie in Frankfurt vorstellte, war ich ziemlich hoffnungslos, obwohl mir die Ärztin erklärte, dass der Tumor zuerst vollständig entfernt werden müsse, um über das weitere Vorgehen entscheiden zu können.

Dann ging alles ziemlich schnell. Es fanden die Vorbereitungen und Untersuchungen für die Operation statt, ich wurde über die OP aufgeklärt. Jedoch konnte ich nicht glauben, was der Arzt mir sagte. Er könne mir nicht versprechen, dass mein Bein erhalten bleibe, da der Tumor kompliziert um die Hauptblutversorgung gewachsen sei. Im günstigsten Fall würde mein Oberschenkelknochen seitlich ausgefräst und eine Platte zur Stabilisierung eingesetzt. Es könne sein, das mein Kniegelenk gegen ein künstliches ausgetauscht werden müsse oder ich mein Bein verlieren würde. Das alles könnten die Ärzte aber erst während der OP entscheiden.

Um mich herum verschwamm alles und die Worte des Arztes hallten unklar in meinem Kopf.

Dieses Gefühl der Angst und Ohnmacht ist kaum zu beschreiben.

Meine Mutter und ich verzweifelten, Tränen flossen über meine Wangen, sie fühlten sich so heiß an als würden sie kochen.

Ich hatte so Angst davor, mein Bein zu verlieren. Ich sagte meiner Mutter, dass ich nicht zu dieser Operation gehen würde. Der Schock saß zu tief. Doch wenig später übernahm wieder die „Vernunft“ und ich unterschrieb den Aufklärungsbogen.

Wenige Tage später war es soweit, morgens als erste Patientin wurde ich in den OP-Raum gebrach. Ich habe noch nie so wenig geschlafen, wie in dieser Zeit. Am liebsten wäre ich vor dieser OP einfach von dieser Welt verschwunden, aber ich kann nicht vor mir selber weglaufen, also blieb nur der Weg in den OP.

Nach neun Stunden erwachte ich und alles war noch ganz verschwommen, doch war meine erste Frage an die Schwester, die mein Bett durch den Gang schob war, ob mein Bein noch da sei. Als ich nach unten fasste und es fühlen konnte, brach ich vor lauter Glück in Tränen aus. Ich hatte unglaubliche Schmerzen und mein Bein war mehrere Tage taub, doch das Glücksgefühl war stärker. Mein Kreislauf war nach der Operation im Keller und bei meiner Entlassung brauchte ich zum ersten Mal im Leben einen Rollstuhl. Da mein Oberschenkelknochen seitlich etwas entfernt und die Platte zur Stabilisierung eingesetzt worden war, konnte ich schnell anfangen, mit Krücken zu laufen.

Jetzt kam wieder die unendliche Zeit des Wartens. Der Tumor konnte komplett entfernt werden und wurde nun in einem Labor untersucht, um den malignen Grad, also den Grad der Bösartigkeit, festzustellen. Nach einer gefühlten Ewigkeit kam das Ergebnis: Malignengrad 1. Also nicht sehr hochgradig. Es gibt 3 Stufen. Die Ärzte sagten mir, dass keine Chemotherapie nötig sei und ich platzte fast vor Erleichterung.

Das hielt leider nicht sehr lange an. Einige Wochen später sollte ich erneut zu einem Gespräch in die Onkologie kommen, denn zur Sicherheit wurde der Tumor in einem anderen Labor noch einmal untersucht. Dabei wurde innerhalb des Tumors eine Stelle gefunden, die bereits einen Malignengrad 2 betrug. Also war jetzt doch eine Chemotherapie notwendig.

Diese Nachricht zerrüttete mein bisheriges Leben. Alle Pläne wurden innerhalb eines Gespräches zunichte gemacht. Zu diesem Zeitpunkt besuchte ich die 12. Klasse und ich hatte einen festen Platz für ein freiwilliges soziales Jahr an einer Grundschule. Da ich jedoch ab Beginn der Chemo keine Immunabwehr mehr haben würde, musste ich all das absagen.

Doch zuerst hatte ich Angst um meine Haare, denn ich wusste, ich würde sie verlieren.

Zu diesem Zeitpunkt wusste ich allerdings noch nichts von der Übelkeit, dem Unwohlsein und den anderen schlimmen Nebenwirkungen, die auf mich zukommen sollten. Die Ärztin erklärte mir, wie die folgenden Monate ablaufen würden und legte mir ein Chemoprotokoll vor.

Bevor es allerdings losgehen konnte, wurde ich erneut operiert, da ich nach der Therapie mit ziemlicher Wahrscheinlichkeit unfruchtbar sein würde. Also ließ ich mir Eierstockgewebe entnehmen und einfrieren, in der Hoffnung, später mal das Gewebe einsetzen zu lassen, um so ein Kind bekommen zu können.

Die Zeit verstrich, zur ersten Chemotherapie ging ich Anfang Dezember. Über eine Vene bekam ich das Gift in den Körper eingeleitet, es ging mir sehr schnell ziemlich schlecht. Erbrechen, Seh- und Hörprobleme, Schwindel und Herzrasen standen neben Schleimhautentzündungen und Hautausschlägen auf der Tagesordnung. So elend wie in dieser Zeit habe ich mich noch nie gefühlt.

Anzeige

medac
hämatologie

Innovativ & kompetent –
Ihr Partner in der Hämatologie

www.medac.de

Doch was mir genauso schwer fiel war, meine Familie und Freunde so traurig zu sehen! Ich wollte nicht, dass es ihnen wegen mir schlecht geht.

Bis heute sind so viele Tränen geflossen, sie könnten ein kleines Meer füllen.

Aber ich hatte Glück, denn keiner meiner Freunde hat sich von mir entfernt, trotz allem sind sie an meiner Seite geblieben, haben mich besucht und sehr unterstützt.

Sogar in meiner Klasse war ich trotz allem noch „die alte Ronja“ und ich habe oft von ihnen gehört. Zum Abschied habe ich aus der Klasse Briefe und Glücksbringer bekommen.

Als ich meine Haare verlor, haben alle meine Lieben etwas zu einer Perücke dazugegeben, meine engsten Freundinnen gaben mir stets Rückhalt, wenn ich sie brauchte.

Ich bin mir sicher, ohne sie hätte ich es nicht geschafft durchzuhalten. In dieser Situation lernt man die wirklichen Dinge im Leben zu schätzen.

Nach der Chemo ging es mir so schlecht, dass ich bald wieder ins Krankenhaus musste, weil die Blutwerte im Keller und die Nebenwirkungen zu stark waren, um zu Hause zu bleiben. Anfangs war ich selten mehr als zwei bis drei Tage zu Hause. Ich konnte kaum etwas essen, nahm sehr stark ab, was es nicht einfacher machte, mit den Krücken zu laufen, wenn man schon überaus geschwächt ist.

Selbst wenn ich essen konnte, fiel es mir nicht leicht, denn ich durfte nichts Rohes, was man nicht schälen konnte, essen, und somit musste ich auf viele Nahrungsmittel verzichten.

Die unfassbar vielen Nebenwirkungen der Chemo sind nicht einfach zu ertragen, jedes Mal, bevor es losgeht, weiß man ganz genau, welche Qualen auf einen zukommen. Trotzdem wollte ich das Jahr nicht einfach verstreichen lassen und habe mich wieder in der Schule angemeldet, mit dem Ziel mein Abitur zu machen ohne in die Schule zu gehen. Also nutzte ich die Zeit, in der es mir nicht ganz so schlecht ging, zum Lernen.

Es wurden regelmäßig Bilder von meinem Bein gemacht. Im März 2014 wurde an meinem linken Oberschenkel erneut ein Fleck gefunden, den die Ärzte nicht deuten konnten. Er befand sich dicht bei den Schrauben, die die Ärzte in meinem Oberschenkel befestigt hatten. Aus diesem Grund konnte auch keine Probe genommen werden.

Die Ärzte rieten mir, das Kniegelenk und den Oberschenkelknochen austauschen zu lassen, denn der Fleck könnte wieder ein Tumor sein und eventuell streuen, wenn ich mich nicht operieren lassen würde. Ob es sich bei dem Fleck wirklich um einen Tumor handelte, konnten die Ärzte mir erst nach der OP und der Entfernung der möglicherweise befallenen Knochen sagen.

Ich konnte gerade wieder ein bisschen besser laufen und schon begann alles sich zu wiederholen. Nach der letzten Operation musste ich zusätzlich neben den Krücken eine Schiene um das Bein tragen, damit es etwas stabilisiert wurde. Es fiel mir unglaublich schwer, mich erneut operieren zu lassen, aber ich hatte zu viel Angst davor, dass der „Fleck“ in meinem Bein wieder Krebs war. Also entschloss ich mich dazu, das Kniegelenk und den Oberschenkelknochen gegen künstliche Teile ersetzen zu lassen. Nach erneuten Schmerzen stellte sich heraus, dass in meinem Bein tatsächlich wieder ein Tumor war. Ich hatte also die richtige Entscheidung getroffen, obwohl ich zunächst sehr skeptisch war.

Dafür war mein Bein nach der OP steif und ich hatte sehr lange starke Schmerzen.
Nach der OP ging es schnell mit der Therapie weiter – die körperliche Belastung durch die Operation machte es mir noch schwerer, mit der Chemo zurechtzukommen.

Ich fiel in ein tiefes Loch, manchmal war ich kurz davor aufzugeben. Doch das Ziel, mein Abitur zu schaffen und die große Liebe vieler Menschen um mich herum ließen mich nicht aufgeben.

Dank meiner Lehrer, die sich für mich eingesetzt haben, und meiner Freunde, die mir geholfen haben, wo immer sie konnten, habe ich wirklich während meiner Chemo das Abitur bestanden. Dieses Ziel zu erreichen hat mir gezeigt, was man schaffen kann, wenn man nur will, es hat mir Mut gemacht, auch die Krankheit zu besiegen.

Leider habe ich kurz danach meine Freundin Franzi verloren. Wir haben uns im Krankenhaus kennengelernt, doch leider hat die Chemo ihr nicht geholfen, so musste ich von einem ganz besonderen Menschen Abschied nehmen. Sie hat immer einen Platz in meinem Herzen

Mit der Zeit habe ich gelernt, mit den körperlichen und seelischen Schmerzen umzugehen, dennoch fällt es mir nicht immer leicht.

Mit meinem „neuen" Bein komme ich mittlerweile relativ gut zurecht und ich durfte sogar ausnahmsweise auf meinen Abi-Ball gehen.

Seit ich mein neues Kniegelenk habe, kann ich meinen Fuß nicht mehr so gut bewegen. Direkt nach der OP war ein wichtiger Nerv beschädigt worden, ich kann meinen Fuß nicht mehr richtig nach oben ziehen. Es ist wohl schon etwas besser geworden, allerdings kann ich mein altes Auto nicht mehr fahren, weil ich das ganze Jahr auf Krücken gehen musste und kaum noch Muskeln in dem Bein habe.

Der Förderverein „Hand in Hand für krebskranke Kinder Altenstadt e.V.", der auch den Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V." unterstützt, hat mir ein neues großes Stück Freiheit zurück gegeben, denn sie haben mir ein Automatikauto geschenkt. Das macht es mir viel leichter, weil ich jetzt wieder selber fahren kann, wenn es mir gut geht.

Der Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V." gibt Betroffen und Angehörigen die Möglichkeit, besser mit der Krankheit und der schwierigen Situation umzugehen. Es gibt auch eine Jugendgruppe. Da werden Jugendfahrten gemacht und wir treffen uns regelmäßig zu verschiedenen Unternehmungen. Es hilft mir sehr mit anderen Betroffenen in meinem Alter zusammen zu sein und mich mit ihnen auszutauschen, denn sie wissen genau, wie man sich fühlt und können mich gut verstehen. Die gemeinsame Zeit in der Jugendgruppe ist immer sehr abwechslungsreich und schön für uns alle. In der Zeit der Therapie haben mich Mitglieder im Krankenhaus besucht und mir von der Jugendgruppe erzählt, und ich habe mich darauf gefreut, alle anderen kennenzulernen. Fotoshootings, Konzerte, Übernachtungen, Jugendfahrten und viel mehr erleichtern betroffenen Jugendlichen und Geschwistern, die Krankheit zu verarbeiten. Es ist schön, so viel Unterstützung durch den Verein zu bekommen. Dafür möchte ich mich an dieser Stelle auch ganz herzlich bedanken.

Mittlerweile ist es November, ich bin fast fertig mit der Chemo, das alles habe ich durch meine Lieben um mich herum geschafft. Sie haben mir stets Mut gegeben und mich immer aufgemuntert, wenn ich mal nicht mehr konnte.

Ganz besonders danke ich meiner Mama, die für mich alles getan hat und noch immer alles tut, um es mir leichter zu machen.

Ich bin in der Zeit meiner „Krankheit" gewachsen, habe gelernt die wichtigen Dinge im Leben zu schätzen.

Ich habe unglaublich starke Menschen kennengelernt, die ich in meinem Leben nicht mehr missen möchte!

Ronja Füller, November 2014

Anzeige

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

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

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

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

Die Schüler erhalten 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.

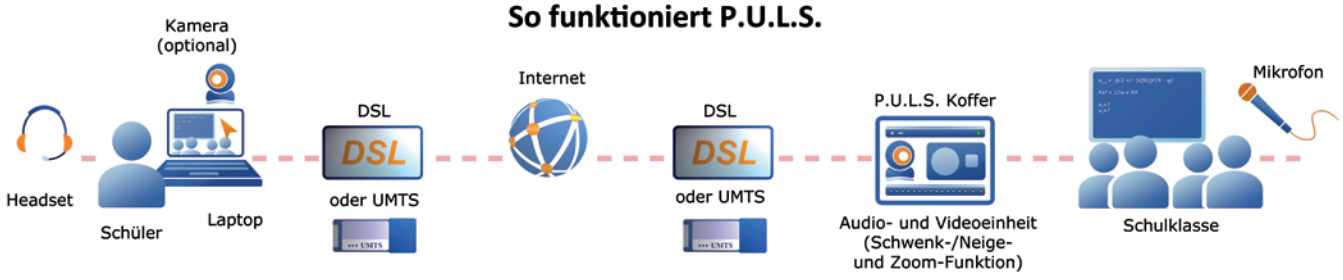
Das Konferenzsystem besteht aus zwei Einheiten: Im Klassenraum wird ein „Koffer“ aufgestellt, in dem alle benötigten Komponenten wie Monitor, Kamera, Lautsprecher, PC und die erforderlichen Steuerelemente eingebaut und vorverkabelt sind. Die schwenk-/neige- und zoomfähige Kamera kann vom Schüler zuhause 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 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@hfkk.de / tmelbaum@hfkk.de

Dr. Frank Pastorek, Heinrich-Hoffmann-Schule
Tel.: 069 – 67 05 98 00
E-Mail: Frank.Pastorek@stadt-frankfurt.de

REBSTOCKBAD
ALOHABEACH
HEIAN-KYO-SAUNA

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

BBF
BäderBetriebe Frankfurt

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

AUGENOPTIK WINDOLF

Grüneburgweg 19
60322 Frankfurt a. M.

Tel. 069-7 24 02 87

www.optik-windolf.de

ÖFFNUNGSZEITEN:
Mo. bis Fr. 9–18:30 Uhr
Samstags 10–14 Uhr

GOETHESTRASSE
August PFÜLLER
FRANKFURT

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

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 – nach Bedarf 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.

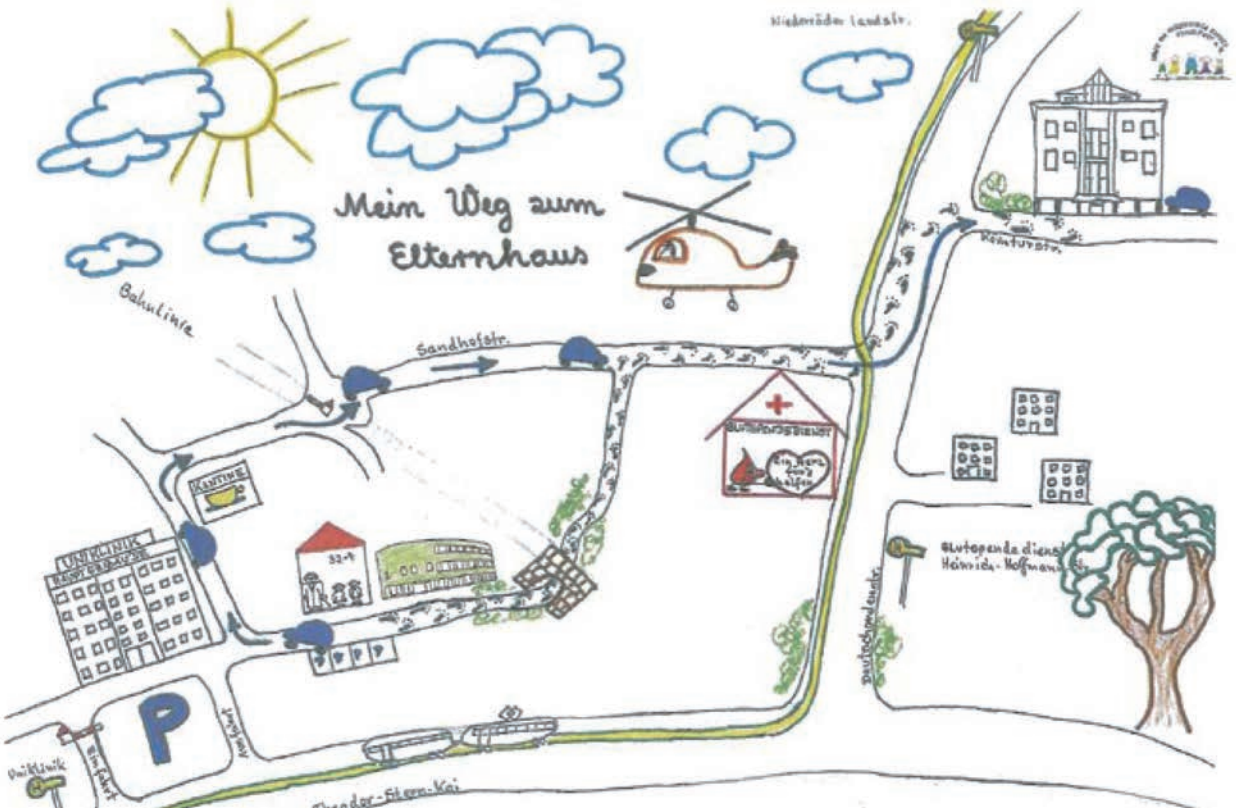
Weiterhin können sich die jungen Patienten, ihre Eltern und ihre Geschwister im Familienzentrum mit Freunden verabreden und – nach Absprache mit den Ärzten – eine kurze Klinikpause einlegen. Im Spielzimmer gibt es eine Kuschelecke, Spiele für alle Altersgruppen und zwei PCs mit Internetzugang.

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, für eine Klangschalenmassage mit unserer Mitarbeiterin Frau Hittel 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 ausgebaute 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 Komturstraße. Von der Autobahn A 3 kommend nehmen Sie die Autobahnabfahrt Frankfurt-Süd/Stadion und halten sich in Richtung Universitätsklinik.

Der Verein *„Hilfe für krebskranke 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 (Komturstraße 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 Jahr als Wegbegleiterin an der Seite trauernder Eltern

Wenn der Novemberwind versucht, die letzten Blätter von den Bäumen zu pusten und der Abendhimmel sich wie durch Zauberhand rot verfärbt, sind es nur noch wenige Wochen, bis sich das Jahr von uns verabschiedet.
Das Licht einer Kerze spendet uns in dieser Jahreszeit eine ganz besondere Wärme und Geborgenheit. Mit ihrem Leuchten verwandelt sie unsere Zimmer in kleine Ruheoasen.
In der Stille und Behaglichkeit bietet es sich an, sich die Zeit zu nehmen, um Erinnerungen an die bedeutungsvollsten Stunden der vergangenen Monate noch einmal aufleuchten zu lassen.

„Liebe ist ein Wort des Lichts“ (Khalil Gibran)
Während meine kleine Kerze ihre Strahlen in dem Raum verteilt, tauchen in mir Gesichter von trauernden Müttern und Vätern auf, die ich während der letzten Jahre begleiten durfte. Viele Kerzen spendeten ihr warmes Licht bei unseren regelmäßigen Treffen. Es wird mir wieder bewusst, welch ständige Begleiter Kerzen in der Zeit der Trauer sind.
Für viele trauernde Eltern ist es ein wichtiges tägliches Ritual, für das verstorbene Kind eine Kerze anzuzünden. Eine Kerze als Verbindung vom Diesseits zum Jenseits, als Bote der Liebe zu dem vorausgegangen Kind und als Hoffnungszeichen, dass die Dunkelheit der Trauer sich eines Tages erhellen wird.
Unsere regelmäßigen Treffen werden weiterhin von vielen wärmenden Kerzenstrahlen begleitet werden, die Kraft und Zuversicht geben sollen.

Lebensmelodie meines Kindes

Sanft rüttelt der Wind an den Fensterläden. Meine kleine Kerze brennt ruhig und gelassen weiter, während meine Gedanken weiter ziehen.
Im Frühling packten 15 trauernde Eltern ihre Reisetaschen, um sich an einem sonnigen Freitagnachmittag auf eine Wochenendreise in das Waldpiratencamp Heidelberg zu begebenen.
Es sollte eine Erinnerungsreise werden, um der viel zu früh verstummten Lebensmelodie des Kindes zu lauschen und nachzuspüren. Die Teilnehmer konnten sich beim Erzählen und kreativen Arbeiten noch einmal von den Klängen der Lebensmelodie

ihres Kindes berühren lassen. Es tauchten laute, leise, helle und dunkle Töne in der Lebensmelodie des Kindes auf. Sie erzählten von Freude, Liebe, Glück, Krankheit, Trauer und zerstörten Zukunftsträumen. Auf keinen Ton in dieser viel zu kurzen Lebensmelodie sollte verzichtet werden, gehören sie doch alle zu der Einzigartigkeit des Kindes.

An diesem Wochenende wurde für jede Kinderseele eine Kerze angezündet. Als Symbol für das Weiterleben der Seele in einer anderen Welt. Die Kerzen ließen die mitgebrachten Bilder der Kinder erstrahlen und sendeten mit ihrem Leuchten ein Licht aus, das die Herzen der Teilnehmer erwärmte.

Kostbare Erinnerungen

Beim kurzen Flackern des Kerzenlichtes tauchen in mir bunte Erinnerungen an einen Samstagnachmittag vor Ostern auf.
Ein Raum gefüllt mit trauernden Eltern. Betriebsames Arbeiten an einem großen Tisch. Zahlreiche Eltern kamen, um für die Gräber ihrer Kinder kleine Ostergestecke anzufertigen.
Mit Birkenzweigen, Moos, bunten Schmetterlingen, Eierschalen und Blumen wurde ausprobiert und dekoriert. Ein Helfen untereinander war selbstverständlich, denn das Biegen und Formen der Zweige brauchte mehrere Hände, bis die gewünschte Herz-oder Kranzform entstanden ist. Am Ende des Nachmittags wurden alle kreativen Arbeiten bewundert. Sie sollten die Erinnerungsstätten der Kinder über die Osterzeit schmücken.

Still brennt meine Kerze weiter. Kleine Wachsspuren sind an ihren Seiten zu sehen, denn sie hat nun schon ein Teil ihres Kerzenlebens mit mir geteilt. Erinnerungen an einen schwülen, sonnigen Samstagnachmittag im Mai werden in mir wach.
Eine neue Gruppe für trauernde Geschwisterkinder ab 18 Jahren ist in unserem Verein entstanden.
Unabhängig, wie lange der Verlust des Geschwisterkindes zurück liegt, sind alle interessierten jungen Menschen eingeladen, einander kennenzulernen, um mit ihrer Trauer nicht alleine zu bleiben. Begleitet werden die jungen Menschen von Argiri Tsiviki, Psychoonkologin. Gemeinsam möchten wir einen Raum anbieten, an dem betroffene Geschwisterkinder sich austauschen, und wohlfühlen können.

Novemberherz. *Ein Herz gefüllt mit Blumen, das bring ich an dein Grab*

Verzaubert von dem kleinen Kerzenlicht genieße ich die Stille und den Frieden, die meine Kerze in dem Raum verteilt.

Mit dem Monat November erscheinen in unseren Kalendern die Tage des Gedenkens. Sie sollen an alle lieben Menschen erinnern, die nicht mehr unter uns sind. Allerheiligen, Allerseelen, Buß-und Bettag sowie der Ewigkeitssonntag. Zu Ehren unserer lieben Verstorbenen werden die Gedenkstätten mit Lichtern und Erinnerungsgaben geschmückt. Auch in unserem Verein herrscht jedes Jahr um diese Zeit ein reges Treiben. Viele trauernde Eltern kamen an einem Samstag im November, um kleine kostbare Erinnerungsgaben für ihr Kind anzufertigen. Mit verschieden Naturmaterialien, Herzen, Engeln und Sternen wurden Moosherzen geschmückt. Die Sommerblumen mussten nun weichen, um den geschmückten Herzensgaben Platz zu machen.

Ich schenke Dir einen Klang

Noch einmal tauche ich meinen Blick in das beruhigende Licht der Kerze.
In diesem Jahr habe ich meine Ausbildung zur Peter Hess-Klangmassagepraktikerin absolviert.
Die Peter-Hess-Klangmassage ist eine ganzheitliche Entspannungsmethode, bei der hochwertige Klangschalen achtsam auf den Körper gestellt und behutsam angeschlegelt werden. Neben den Klangschwingungen sind es die Klänge selbst, die uns in einen Zustand der Ruhe, Harmonie und Entspannung bringen.
In einem kleinen Kreis, getragen von Kerzenschein und Klang, finden in unserem Raum der Ruhe und Stille Entspannungsabende mit Klang statt. Sie laden zum Träumen und Lauschen ein. Ein Abend zur Erholung in einer Zeit, in der wir immer mehr gefordert sind. In der wir immer mehr gelebt werden, anstatt unser Leben zu genießen. Sehr schön nach der Entspannung ist der gemeinsame Austausch. Auch hier lassen wir uns vom Kerzenlicht verzaubern.
Ich freue mich, Sie mit einer Klangmassage zu verwöhnen und Sie mit in das Land der Träume zu nehmen.

Meine Kerze und auch das Jahr neigen sich dem Ende zu. Ein neues Jahr wartet darauf, mit neuen Begegnungen und Erlebnissen gefüllt zu werden.
Nehmen auch Sie sich einmal die Zeit, beim Schein einer Kerze auf das Jahr zurückzublicken.
Welche lieben Menschen, die Ihnen nahe waren, vermissen Sie? Wohin ziehen Ihre Gedanken und Erinnerungen beim Schein eines Kerzenlichtes? Für wen möchten Sie eine Kerze anzünden?
Leider gilt es manchmal als Stärke, wenn man seine Trauer nicht zeigt. Doch wirklich stark sein bedeutet, die Trauer zuzulassen, denn alle Gefühle die in uns sind, möchten gelebt werden.
Unsere Erinnerungen begleiten uns durch unser weiteres Leben, durch sie sind wir zu dem Mensch geworden, der wir heute sind. Nehmen Sie sich Zeit, noch einmal zurückzublicken auf die vergangenen Monate. Für Gedanken der Trauer und für Erinnerungen an Begegnungen, die Ihr Herz berührten.
Der Weg der Trauer kann ein langer Weg sein. Doch Sie müssen ihn nicht einsam gehen. Es gibt Weggefährten, die ihn gerne mit Ihnen teilen.

Katharina Hittel
Begleitung trauernder Eltern
Entspannungspädagogin und Klangschalenpraktikerin

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.: 01 76 – 99 10 04 58
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 20 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 Appartements 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 Frühstücken 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 30 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 Erholungsoase 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@hfkk.de

20 Jahre Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder
20 Jahre Forschen Helfen Heilen

Im Rahmen eines festlichen Symposiums anlässlich des 20-jährigen Bestehens der Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder am 7. August 2014 im Seminarraum des Dr. Petra Joh-Hauses erinnerte der Vorsitzende der Stiftung, Herr Dr. Jürgen Vogt, an die Entstehung der Stiftung und die Verwirklichung eines eigenen Forschungshauses. Herr Prof. Dr. med. Thomas Klingebiel, der Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, gratulierte und betonte die Wichtigkeit der Einrichtung für die Heilungschancen der jungen Patienten. Frau Prof. Fulda stellte aktuelle Forschungsergebnisse vor.

1994 gründete der Verein Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V. seine Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder mit dem Ziel, die Ursachen für Krebserkrankungen bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu ergründen und die pädiatrische Therapieforschung zu intensivieren.

Durch den Nachlass der mit 33 Jahren verstorbenen Dr. Petra Joh wurde die Stiftung 1999 in die Lage versetzt, ein eigenes Forschungshaus zu bauen. Es war ein großer und wichtiger Schritt für uns alle, dass 2005 nach einer Bauzeit von knapp zwei Jahren die Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder in Frankfurt-Niederrad ihr eigenes Forschungshaus (das Dr. Petra Joh-Haus) neben dem Familienzentrum in unmittelbarer Nähe zum Universitätsklinikum eröffnen konnte.

Bereits in den Gründungsjahren des Vereins und der Stiftung konnte die pädiatrische Krebsforschung unter der Leitung des renommierten Virologen und Onkologen Herrn Prof. Dr. Jindrich Cinatl tatkräftig durch ideelle und finanzielle Unterstützung gefördert werden. Heute befindet sich seine Gruppe für „Pädiatrische Tumor- und Virusforschung“ im Dr. Petra Joh-Haus.

Im Jahre 2010 gelang es dann der Stiftung in Kooperation mit der Johann Wolfgang Goethe-Universität zusätzlich, die international hoch angesehene Kinderkrebsforscherin, Frau Prof. Dr. Simone Fulda für die von der Stiftung finanzierte Professur zu gewinnen. Um die Arbeitsmöglichkeiten weiter zu verbessern, beschloss der Vorstand der Stiftung, weitere rund 230 m² Laborfläche in einem Anbau, der im Jahr 2011 fertig gestellt wurde, zu realisieren.

Mit der Gründung des Instituts für experimentelle Tumorforschung in der Pädiatrie in 2011, dessen Direktorin Frau Prof. Dr. Fulda ist, wurde gleichzeitig der erste Lehrstuhl an einer deutschen Universität eingerichtet, der auf die Erforschung der Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten von Krebserkrankungen im Kindesalter spezialisiert ist.

Die Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder ermöglicht diese einzigartige Forschungsstruktur, indem sie die personelle, räumliche und sachliche Ausstattung den Forschungsgruppen in den Räumlichkeiten des Dr. Petra Joh-Hauses für mehr als 60 wissenschaftliche Mitarbeiter zur Verfügung stellt.

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

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

Institut für Experimentelle Tumorforschung in der Pädiatrie

ENTWICKLUNG INNOVATIVER THERAPIEN FÜR KINDER MIT KREBS

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

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

Prof. Dr. Simone Fulda
Seit 2010 ist Prof. Simone Fulda Direktorin des Instituts für Experimentelle Tumorforschung in der Pädiatrie. Geboren 1968, studierte sie Medizin in Köln, an der Harvard Medical School

Boston, der University of California in San Francisco sowie der University of Arizona und dem University College Dublin. Nach Staatsexamen und Promotion 1995 war sie als Post-Doc am Deutschen Krebsforschungszentrum und am Institute Gustave Roussy in Villejuif tätig. Die Facharztprüfung sowie ihre Habilitation in Kinderheilkunde erfolgten 2001. Von 2002 bis 2007 erhielt sie ein Heisenbergstipendium und hatte von 2007 bis 2010 eine DFG-Forschungsprofessur inne. 2012 wurde sie in den Wissenschaftsrat berufen.

Kontakt: **Prof. Dr. Simone Fulda**
E-Mail: simone.fulda@kgu.de

Interdisziplinäres Labor für Pädiatrische Tumor- und Virusforschung

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

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

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

So haben die Daten aus der AG Cinatl maßgeblich dazu beigetragen, Valproinsäure als Therapeutikum für Kinder und Erwachsene mit unterschiedlichen Tumorerkrankungen in der

Klinik einzuführen zu etablieren. Des Weiteren beschäftigt sich die AG Cinatl mit dem Zusammenhang von Viren und Krebs (z.B. humanes Cytomegalievirus (CMV)).

Kontakt: **Prof. Jindrich Cinatl / Dr. Florian Rothweiler**
Tel.: 069 67 86 65 – 72

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 stattet das Prinzenpaar der Karnevalsgruppe „Die Bremser“ aus Buchschlag mit seinem Hofstaat und seiner Garde den kleinen und großen Gästen seinen Besuch ab.

- Das traditionelle Familien-Sommerfest auf dem Gelände der Universitätsklinik wird jedes Jahr von den Betroffenen sehnlichst erwartet. Dank vieler ehrenamtlicher Helferinnen und Helfer und zahlreicher Akteure ist dieses Fest immer wieder ein besonderes Ereignis.

- Alle zwei Jahre bieten wir für die Familien und für das Klinikpersonal eine Schiff-Fahrt auf dem Main an. Für ein tolles Unterhaltungsprogramm an Bord und für das leibliche Wohl der Passagiere wird bestens gesorgt.

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

- Einmal im Jahr steht für jugendliche Patienten und Geschwister die Jugendfahrt auf dem Programm (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

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 krebskranken 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 krebskranken Kindern und Jugendlichen und deren Familien zu Gute kommen, halten wir unsere Verwaltungs- und Werbungskosten so gering wie möglich – sie lagen im Jahr 2013 bei 7,7 %.

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

Tel.: 0 69 – 96 78 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	IBAN: DE98 5005 0201 0000 6200 50	SWIFT: HELADEF1822
Frankfurter Volksbank	IBAN: DE70 5019 0000 0000 7035 75	SWIFT: FFVBDEFF
Commerzbank	IBAN: DE10 5008 0000 0786 4000 00	SWIFT: DRESDEFF
Postbank Frankfurt	IBAN:DE08 5001 0060 0000 0756 00	SWIFT: PBNKDEFF

MITGLIEDSANTRAG

Helfen
Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.

Ich möchte ☐ ordentliches Mitglied ☐ förderndes Mitglied werden im Verein

Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V. (gemeinnützig anerkannter Verein)
Komturstraße 3, 60528 Frankfurt, Telefon: (069) 96 78 07- 0, Fax: (069) 96 78 07- 40
E-Mail: info@hfkk.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

DANKE

Mit einer kleinen und feinen Feier bedankten sich Prof. Klingebiel und das Team der Kinderkrebsklinik am Universitätsklinikum Frankfurt im Juli 2014 bei uns für 30 Jahre Unterstützung. Wir haben uns über diese Anerkennung sehr gefreut.

Den Dank, den Herr Prof. Klingebiel nochmals in einem Brief zum Ausdruck gebracht hat, möchten wir an Sie, liebe Freunde und Förderer, weitergeben. Denn nur Dank Ihrer Spenden können wir die umfangreichen Maßnahmen und Angebote zu Gunsten der krebskranken Kinder und Jugendlichen und deren Familien im Klinikbereich und die vielen klinikunabhängigen Aktivitäten aufrecht zu erhalten.

Wir möchten betonen, dass wir jede Spende und jede Unterstützung – ob klein, ob groß – zu schätzen wissen. Deshalb verzichten wir an dieser Stelle auf die Hervorhebung einzelner Spender bzw. Spendenaktionen.

Allen Menschen, die unsere Arbeit – in welcher Form auch immer – fördern, ein **HERZLICHES DANKESCHÖN!**

UNIVERSITÄTS
KLINIKUM FRANKFURT
GOETHE-UNIVERSITÄT

Universitätsklinikum · KKJM · Theodor-Stern-Kai 7 · 60590 Frankfurt

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

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Direktor:
Prof. Dr. med. T. Klingebiel
Zentrale Rufnummer
069/6301-85888

Prof. Dr. med. T. Klingebiel
sabine.schmid@kgu.de
gabriele.kannstaedter@kgu.de
Tel.: 069/6301-5094/ -6489
Fax: 069/6301-6700

Datum: November 2014

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

hiermit möchten wir nochmals unsere **Dankbarkeit** für die langjährige und außergewöhnliche Unterstützung, die unsere Klinik durch den Verein erfahren darf, zum Ausdruck bringen. Ohne die großzügige Unterstützung des Vereins wären wir nicht in der Lage, unsere Patienten adäquat zu betreuen und zu versorgen.

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

Deshalb möchten wir uns nochmals ausdrücklich - auch im Namen unserer Patienten und ihrer Familien – ganz herzlich für diese großzügige Unterstützung und das außergewöhnliche Engagement des Vereins bedanken.

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

Mit herzlichen Grüßen
Ihr

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

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

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

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

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

Schwerpunkt Neonatologie
Prof. Dr. med. R. Schlößer
rolf.schloesser@kgu.de
Tel.: 069/6301-5120
Fax: 069/6031-6763

Schwerpunkt Neurologie, Neurometabolik und Präventior
Prof. Dr med. M. Kieslich
nadja.mueller@kgu.de
Tel.: 069/6301-5560
Fax: 069/6301-5765

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

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

DGA-ML-6543.09
DQS-gesamtzertifiziert Reg.-Nr. 29 9220 QM09 gültig bis: 06.12.2015

Aufsichtsrat:
Boris Rhein
(Vorsitzender)

Postanschrift:
Universitätsklinikum
Theodor-Stern-Kai 7
60590 Frankfurt

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

Postbank Frankfurt
IBAN: DE 14 5001 0060 0000 7606 03
SWIFT: PBNKDEFF

Steuer-Nummer: 04725070131
USt-ID-Nr.: DE212137461

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 kliniknahen Familienzentrums für krebskranke Kinder und ihre Angehörigen.

Anzeige

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.

2014
- 20-jähriges Bestehen der „Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder“.
- 10-jähriges Bestehen des „Stammzellentransplantationszentrums“.
- 20 Jahre Erholungseinrichtung Grömitz

Impressum

Herausgeber
Hilfe für krebskranke 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

Titelblatt	©HFKK
Seite 4	©HFKK
Seite 6	©Sabine Schmid / Marc Wittenborn
Seite 7	©Marc Wittenborn
Seite 8-9	©Sabine Schmid
Seite 11-12	©HFKK
Seite 14-15	©Privat
Seite 16	©Wolfgang Maennel
Seite 18	©Sabine Schmid
Seite 19-21	©HFKK
Seite 22-23	©Katharina Hittel
Seite 24	©Ufuk Gergin
Seite 25	©HFKK
Seite 26	©Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder
Seite 28-29	©Michael Faust (Bild Seite 28, rechts unten) ©HFKK (übrige Bilder Seite 28-29)
Seite 30	©Dron / Fotolia.com
Seite 32	©Sabine Schmid

Wir bedanken uns für die Unterstützung bei der Veröffentlichung dieser Broschüre

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.