

Der Schmetterling



Fördergemeinschaft
KINDERKREBS-ZENTRUM
Hamburg e.V.

Ausgabe 128 | März 2019

Geheilt. Aber auch gesund?

TIDE: Nachsorge-Sprechstunde



Seit ca. 3 Jahren sammeln wir für die Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V., denn wir finden das Engagement großartig. Mein Mann und ich sind unendlich dankbar für unsere drei gesunden Töchter, vielleicht liegt uns das Thema auch deshalb so am Herzen. Die Spendenbox steht zusammen mit den Flyern und den Schmetterlingen bei uns auf dem Tresen und ist schon längst Teil unseres Nähladens im Eppendorfer Weg geworden. Zu uns kommen viele Familien, die sich für das Thema interessieren und es gut finden, dass wir uns hier engagieren. Für uns ist das selbstverständlich.



__Ricarda Henning, Besitzerin des Hamburger Nähzimmers in Hamburg



Als Vater von vier Kindern kann ich mir vorstellen, was für ein unfassbarer Schicksalsschlag die Diagnose Krebs für die ganze Familie sein muss. Dank erfolgreicher Forschung in den letzten Jahrzehnten können heute schon große Erfolge bei der Bekämpfung kindlicher Krebserkrankungen erzielt werden. Aber noch immer sind die öffentliche Aufmerksamkeit und die Mittel z.B. für die Erforschung dieser Erkrankungen begrenzt. Gemeinsam lässt sich viel

bewegen: als Kuratoriumsmitglied möchte ich daher einen Beitrag dazu leisten, die wichtige und spendenfinanzierte Arbeit der Fördergemeinschaft für das Kinderkrebs-Zentrum Hamburg zu unterstützen.

__Bernd Hoffmann, Vorstandsvorsitzender der HSV Fußball AG



Nachsorge tut not

Als ich das letzte Mal an dieser Stelle an Sie geschrieben habe, stand die Eröffnung der neuen Kinderklinik kurz bevor. Mittlerweile läuft der Betrieb schon seit eineinhalb Jahren, zwar wird der einzigartige Garten vermisst, aber es sind sich alle einig, dass die neue Klinik ein großer Gewinn für Betroffene und Mitarbeiter ist. Dass die Kinder heute für eine OP oder Untersuchung nicht erst in einem Krankenwagen transportiert werden müssen, ist nur einer der vielen Vorteile des neuen Gebäudes.

Nun gilt es nur noch die kargen Wände kindgerecht zu gestalten. Wir bleiben dran!

Unser aktuellstes Projekt ist die Förderung einer neuen Nachsorgeambulanz im Kinderkrebs-Zentrum Hamburg. Warum? Bei den regelmäßigen Nachsorgeuntersuchungen der Kinder wird vor allem auf die Grunderkrankung und direkte Therapiefolgen geschaut. Nach Jahren auftretende Spätfolgen wie z.B. Konzentrationsschwäche, chronische Schmerzen oder Ernährungsstörungen werden nur vereinzelt erfasst. Wir Eltern sind meist so froh und dankbar, dass die Krebserkrankung des Kindes geheilt ist, dass manche Nebenwirkungen oder Spätfolgen nicht bemerkt oder als gegeben hingenommen werden und man sie bei der Untersuchung auch gar nicht anspricht. Mit der neuen Ambulanz können gezielt Defizite erkannt, Empfehlungen gegeben und die Kinder und Jugendlichen gegebenenfalls an die richtigen Therapeuten weitergeleitet werden. Dr. Gabriele Escherich und Dr. Tineke Boesten stellen Ihnen in dieser Ausgabe die neue Ambulanz vor.

Wir danken Ihnen von ganzem Herzen für Ihre Spenden, die es der Fördergemeinschaft möglich machen, auch dieses wegweisende Projekt zu fördern.

—Lisa Schmucker

Herzlichst, Ihre

Lisa Schmucker

128

Inhalt



Titelseite:
Photo by Lê Tân on Unsplash

HERAUSGEBER

Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V.
Gebäude N21 - UKE
Martinistraße 52 | 20246 Hamburg
Telefon 040 25 60 70 | Fax 040 25 60 72
buero@kinderkrebs-hamburg.de | www.kinderkrebs-hamburg.de

SPENDENKONTEN

EDEKABANK
IBAN DE20 2009 0700 4567 8970 01 | BIC EDEKDEHHXXX
Haspa
IBAN DE03 2005 0550 1241 1333 11 | BIC HASPDEHH
Sparda-Bank Hamburg
IBAN DE29 2069 0500 0005 0092 00 | BIC GENODEF1S11

REDAKTION

Maren Blohm, Klaus Bublitz, Natalie von Borcke, Dorothee Wallner, Tina Winter

SPENDENBESCHEINIGUNGEN

erteilt die Fördergemeinschaft ohne besondere Aufforderung.
Geben Sie bitte auf dem Überweisungsträger Ihre Adresse an,
damit Spendenbescheinigungen zugeschickt werden können.

DRUCK Giro-Druck + Verlag GmbH, Schenefeld

ERSCHEINUNGSDATUM März 2019

AUFLAGE 4.000

REDAKTIONSSCHLUSS AUSGABE 129 15. Mai 2019

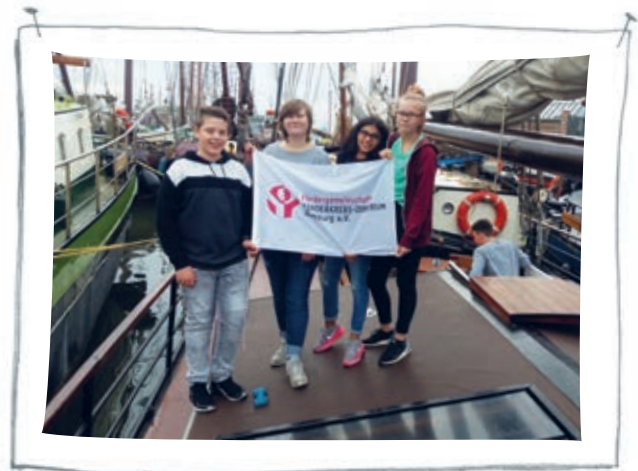
- 02 | **VIELE GUTE GRÜNDE**
- 03 | **EDITORIAL**
AUS DER KLINIK
- 05 | Segelreise 2018
- 06 | Nachsorge
- 09 | So oder so ist das Leben
- 10 | Erfahrungsbericht - Die Sorge danach
- 12 | Survivor Day
- 14 | Zu Gast im Grand Hotel der Tiere
- 15 | Alle Jahre wieder... | Bericht PSAPH-Tagung
FORSCHUNGsinstitut
- 16 | Aktuelles aus dem Institut
KINDERSEITEN
- 17 | Malen und Raten
- 18 | Wer findet den Weg zum Frucht-Cocktail?
- 19 | Tierrätsel für Rätselkünstler
- 20 | Buchbesprechung
FORSCHUNGsinstitut
- 21 | Wir gratulieren
AUS DER KLINIK
- 22 | Gedenkseiten
SPENDEN
- 24 | Charitykonzert, Marion Dönhoff Gymnasium,
Andronaco
- 25 | Glühwurm, Kickerturnier,
Große Kleine Welt, Amazon
- 26 | Juli-Harnack-Turnier, Musikschule Zummach
- 27 | PHILIPS Medical, Tour der Hoffnung 2018
- 28 | Basketball Aid, HSV
- 29 | MSE The Beauty Company, Lukas Turek,
HASPA Lotteriesparen, wellnuss Premium Snacks
- 30 | Würth, Seevetal
IN EIGENER SACHE
- 31 | Pfandbonspenden | Weihnachtskarten
- 32 | Beitrittserklärung
- 33 | Bericht Vorstand
- 34 | Kontakte
- 35 | Termine

Nordsee Ahoi

Am 9. September 2018 fuhren 14 Patienten der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie und die Betreuer Dr. Maria Mouendou, Prof. Dr. Reinhard Schneppenheim, Anton Rohlff, Kalle und Gisa Borchardt mit dem Bus zum niederländischen Hafen Harlingen.

Dort hieß es erst einmal, im Dunklen unser Schiff, die ALIDA, unter den vielen Plattbodenschiffen herauszufinden. Nach der Begrüßung durch die nette Kapitänsfamilie mussten schnell die winzigen Kajüten bezogen werden, noch flott wurde gekocht und gegessen, und dann fielen alle kaputt in die Kojen.

Am nächsten Morgen kam noch Mieke, unsere tolle Köchin, an Bord und bereitete uns das 1. Frühstück. Nach dem Hissen der Fahne der Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg waren wir trotz der 6 Windstärken (WS) bereit zum Ablegen in Richtung der westfriesischen Insel Terschelling. Unsere Aufgabe war es, die riesigen Segel zu setzen und bei den Wenden zu schiffen. Gleich am ersten Tag durften wir vor der Insel trockenfallen, d.h. wir haben geankert und auf Ebbe gewartet. Als das Schiff auf dem Trockenen lag, durften alle aussteigen und Wattwandern. Zur verabredeten Zeit mussten alle wieder an Bord sein, denn die Flut kommt schnell zurück. Als wir wieder Wasser unter dem Schiff hatten, ging es bei Dunkelheit nach Terschelling. Nach einem kurzen Landgang gab es Miekens leckeres Essen und den restlichen Abend verbrachten wir gemeinsam im Schiffssalon.



Am folgenden Tag legte der Wind auf 8 WS zu, und wir konnten nicht weitersegeln. Eine schöne Wanderung und shopping-time für die Kids sorgten aber trotzdem für einen schönen, spannenden Tag.

Am 4. Tag ging die Segeltour bei Nieselregen weiter nach Ameland. Starke Seeleute wurden immer gebraucht, um die Kurbel der schweren Seitenschwerter bei jeder Wende oder bei Untiefen zu drehen. Ansonsten durften wir in den Netzen des Klüverbaums liegen, der Kapitänin Jana helfen oder in der Kombüse, der Schiffsküche, helfen. Auf Ameland kamen wir so zeitig an, dass wir noch eine Tandemtour an den Strand machen konnten.

Am 5. Tag ging es bei traumhaftem Wetter zur Insel Vlieland. Wir mussten viel gegen den Wind ankreuzen, aber zwischendurch blieb auch viel Zeit zum Sonnen und Ausruhen. Auch wenn wir wieder erst abends ankamen, blieb noch Zeit für einen Landgang.

Am letzten Tag nahmen Anton, Wiebke und Gisa vor dem Frühstück ein Bad in der kalten Nordsee. Bis mittags konnten wir noch im Ort Mitbringsel einkaufen, aber dann machten wir unsere letzte Segeltour zurück nach Harlingen. Von dort startete der Bus und brachte uns wieder zurück zum Kinder-UKE.

Wir danken den Spendern, dass sie diese wunderbare Reise ermöglicht haben, auf der die Kinder und Jugendlichen tolle neue Erfahrungen machen, sich aber auch über ihre Erkrankungen und Therapien austauschen konnten. Gisa Borchardt

TIDE – Sprechstunde durch das Auf und Ab nach Kinderkrebs

Die Etablierung einer gesonderten Nachsorge-sprechstunde wird Schritt für Schritt umgesetzt. Ab 1.1.2019 gibt es jeweils am Montag- und Freitag-nachmittag verlängerte Termine, die den Patienten in der Nachsorge vorbehalten sind. Wir möchten so die Betreuung der Nachsorge-Patienten zeitlich von der Betreuung der Akut-Phase-Patienten trennen und damit die Hemmschwelle, zu den Nachsorge-Terminen zu kommen, für ehemalige Patienten reduzieren. Ziel dieser Sprechstunde ist es, nicht nur die reguläre Nachsorge bzgl. Rezidiv-Gefahr und Frühentdeckung von möglichen Spätfolgen der Therapie durchzuführen, sondern den Patienten Wissen und Verständnis über die erlittene Erkrankung und die erfolgte Therapie an die Hand zu geben.

Wie wollen wir dies umsetzen?

Wir etablieren verlängerte Termine zur medizinischen Nachsorge. Zusätzlich wird eine Mitarbeiterin des psychosozialen Teams auch in der Nachsorge die Patienten und Familien weiter betreuen. Für jeden Patienten werden wir einen individualisierten Nachsorgeplan nicht nur anhand der Erkrankung und der Therapie erstellen, sondern auch unter Berücksichtigung der erfolgten Komplikationen sowie der neuesten Studienergebnisse zu Langzeitfolgen nach Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Geplant sind zudem krankheitsspezifisches Informationsmaterial sowie Informationsabende/-veranstaltungen für ehemalige Patienten und Familien.

Die Sprechstunde zusammengefasst:

- Montags und freitags Nachmittag 13.30-16.00 Uhr
- Verlängerte Konsultationszeiten für die medizinische Nachsorge
- Zusätzliche Betreuung durch eine Mitarbeiterin des psychosozialen Teams
- Individuelle Nachsorgepläne und Survivor-Pässe
- Vereinfachte Transition in die Erwachsenen-Medizin durch enge Kooperation mit den Kollegen des UCCH, AYA-Sprechstunde
- Krankheitsspezifische Informationsmaterialien und Informationsveranstaltungen
- Vernetzung der Patienten und Familien untereinander

Das Team stellt sich vor

Dr. med. Tineke Boesten

Für das Medizinstudium musste ich zunächst einen kleinen, zwei-jährigen Umweg über Ungarn gehen, um hier den vorklinischen Teil des Medizinstudiums zu absolvieren, bevor ich 2006 an die Universität Leipzig wechseln und 2010 das Staatsexamen ablegen konnte. Meine pädiatrische Facharztausbildung habe ich von 2010-2015 in der Schweiz absolviert, 3 Jahre davon am größten Kinderspital der Schweiz in Zürich. Früh war für mich klar, dass ich die Zusatzweiterbildung zur Kinderonkologin machen möchte. Ich hatte das Glück, dass ich in meiner insgesamt knapp fünfjährigen Zeit in Zürich 2,5 Jahre in der pädiatrisch-onkologischen/hämatologischen Abteilung verbringen durfte inkl. Rotationen auf die Stammzelltransplantationsstation, in die Hämatologie, Immunologie und ambulante sowie stationäre Onkologie. Im Jahr 2017 bin ich für die weitere pädiatrisch-onkologische Ausbildung nach London ans Royal Marsden Hospital gewechselt und habe hier vor allem Patienten in Früh-Phase-Studien für neue Medikament/Therapiemodalitäten betreut. Als geborene Norddeutsche freut es mich, nach knapp 15 Jahren außerhalb Hamburgs, den Weg zurück in die schönste Stadt der Welt gefunden zu haben und hier dieses spannende Projekt betreuen zu dürfen.



Andrée Siebeneicher, M.A. Gesundheitspädagogin

Nach meinem Studium der Prävention und Gesundheitsförderung mit den Schwerpunkten Gesundheitspädagogik und Gesundheitspsychologie habe ich 2,5 Jahre in einem Reha-Zentrum gearbeitet. Seit August 2016 befolge ich im Psychosozialen Team Familien mit



einem an Krebs erkrankten Kind und Familien mit einem Kind auf der Station für Stammzelltransplantation. Für diese Familien stehe ich für Gespräche sowie für Sozialberatung zur Verfügung. Gemeinsam mit einem Kollegen leite

Geheilt, aber auch gesund? Warum wir Nachsorge brauchen

ich die Gruppe für Jugendliche mit Krebs sowie Jugendliche nach einer Stammzelltransplantation. Nun freue ich mich auf meine neue Aufgabe, Patienten und ihre Familien mit ihren Herausforderungen in der Nachsorge psychosozial zu begleiten.

Johanna Kerpen, Kinderkrankenpflegerin

Im April 2014 begann ich die Ausbildung zur Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin im UKE. Im März 2017 schloss ich die Ausbildung erfolgreich ab



und fing direkt im Anschluss auf der K1b an. Von Oktober 2017 bis September 2018 studierte ich zwei Semester Biologie an der Universität Hamburg, kehrte jedoch im November 2018 zurück zum UKE. Seitdem arbeite ich in der Hämatologisch- und Onkologischen Ambulanz und

freue mich sehr auf das Projekt unserer neuen, onkologischen Nachsorge-Sprechstunde.

PD Dr. Gabriele Escherich Oberärztin und Projektleiterin

Als langjährige Mitarbeiterin des Forschungsausschusses Langzeitfolgen der Fachgesellschaft der GPOH, dessen Vorsitz ich seit 2016 inne habe, sowie als Vorstandsmitglied der Arbeitsgruppe Langzeitbeobachtung der GPOH bin ich bereits in viele Forschungsprojekte zu diesem Thema eingebunden. Ich freue mich daher sehr, dass wir nach dem Care for Caya Projekt, welches den Einfluss von Lebensstilmodifikation auf die Gesundheit von jungen Erwachsenen nach Krebserkrankung im Kindesalter im Rahmen der AYA (Adults and Young Adolescents) Sprechstunde untersucht, nun auch in der Kinderklinik eine interdisziplinäre Sprechstunde für unsere Patienten anbieten können. Damit ist unsere Klinik im Bundesgebiet ein Vorreiter zu diesem Thema, da es eine vergleichbare Sprechstunde mit dann möglicher Fortsetzung der Betreuung im Erwachsenenalter so noch nicht gibt.

Während noch vor 40 Jahren Kinder mit einer Krebserkrankung eine Heilungserwartung von 30 % hatten, können heute durch moderne Behandlungsverfahren die meisten (75%) Patienten mit einer Krebserkrankung im Kindesalter geheilt werden. Die durchgeführten Therapien sind inzwischen häufig komplex und beinhalten neben den klassischen Standardbeinen der Krebsbehandlung (Operation, Bestrahlung und Chemotherapie) auch die Stammzelltransplantation und Immuntherapie. Die komplexen Therapiestrategien vergrößern jedoch nicht nur die Heilungs- und Überlebenschancen, sondern können auch zum Auftreten von Akut- und Langzeitnebenwirkungen führen. So sind etwa zwei Drittel der jungen Erwachsenen nach Krebserkrankung im Kindesalter von therapiebedingten Folgen betroffen.



Die Frage nach der Lebensqualität, also wie dieses Überleben aussieht und welche Einschränkungen und Probleme dem Patienten möglicherweise aus der Erkrankung und Behandlung entstehen, hat daher in den vergangenen Jahren eine immer größere Bedeutung bekommen, zumal viele, aber sicher nicht alle Nebenwirkungen und Spätfolgen durch die Behandlungen selbst hervorgerufen werden. Der Fokus der medizinischen Nachsorge onkologischer Patienten der Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie lag in den vergangenen Jahren auf der Diagnostik eines möglichen Rezidivs. Daneben wurden auch in der Vergangenheit bereits bekannte, da früh auftretende Spätfolgen nachgesorgt. Dabei wurden insbesondere solche Spätfolgen untersucht, die in direktem Zusammenhang mit der verabreichten Therapie standen. Bekannte Spätfolgen nach einer onkologischen Therapie zeigen sich u.a. in einer Beeinträchtigung der Herz-, Leber-, Nieren- oder Schilddrüsenfunktion sowie in durch Zytostatika ausgelösten Gelenkfunktionsstörungen, die häufig mit Schmerzen und Bewegungseinschränkungen verbunden sind. Weiter können hormonelle Störungen auftreten, die zu Wachstumsproblemen, verzögerter Pubertät und kognitiven Einschränkungen führen. Kinder mit Hirntumoren haben häufig erkrankungs- und therapiebedingte neurokognitive Defizite. Gerade in den vergangenen

Die Fördergemeinschaft fördert die neue Nachsorgesprechstunde des Kinderkrebs-Zentrums für drei Jahre mit einem Betrag von 330.000 Euro



Jahren wurden jedoch neue Studien veröffentlicht, die zeigen, dass junge Erwachsene, die eine Krebstherapie im Kindesalter erhalten haben, ein hohes Risiko für Langzeitschäden aufweisen, die sich nicht unbedingt mit den oben genannten Spätfolgen decken. In dieser Gruppe der Langzeitüberlebenden ist die Inzidenz an Erschöpfungssyndromen (Fatigue), Herzkreislauferkrankungen aber auch chronischen Schmerzsyndromen deutlich höher als in der Allgemeinbevölkerung. Ein möglicher Grund hierfür könnte in einer schwierigen sozialen Reintegration nach Therapieabschluss sowie einem ‚ungesunden‘ Lebensstil liegen. Es gibt erste Daten aus der Nachsorgesprechstunde für junge Erwachsene des UCCH (AYA Sprechstunde) die belegen, dass sowohl die Ernährungsgewohnheiten als auch die sportlichen Aktivitäten von Langzeitüberlebenden sich deutlich von denen ihrer Altersgenossen unterscheiden.

Für viele unserer Patienten stellt die Rückkehr in den oft veränderten Alltag eine große Herausforderung dar. Probleme mit der Krankheitsverarbeitung tauchen bei fast allen Patienten auf, und die psychosozialen Folgen führen bei einem Großteil der Patienten zu verschiedenen Schwierigkeiten z.B. bei der Reintegration in die Schule und den sozialen Kontakten. Dies kann zu sozialer Isolation, Depressionen und weiteren psychologischen Anpassungsproblemen führen. Die Aufgabe von psychosozialer Begleitung ist es, die sich daraus ergebenden Probleme zu erkennen und individuelle Antworten zusammen mit Patienten und Familien zu finden. Die Auswirkungen erstrecken sich in der Regel auf alle Beteiligten (Patient, Eltern, Geschwister, Verwandte) und alle Lebensbereiche (Gesundheit, Finanzen, soziale Beziehungen, Leistung und Werte). Je früher hier Hilfen ansetzen, desto besser lassen sich Antworten finden und desto kürzer leidet der Patient unter den Behandlungs- und Erkrankungsfolgen. Eine Einbindung psychosozialer Mitarbeiter im Rahmen der Nachsorge war bisher insbesondere aufgrund begrenzter personeller Kapazitäten nur in sehr geringem Umfang

möglich, sodass diese Themen nur angerissen werden konnten. Neben der Erkennung von Spätfolgen und der Unterstützung der Reintegration rückt noch ein weiterer Aspekt zunehmend in den Vordergrund. Ein nicht unerheblicher Teil der Spätfolgen, welche sich erst im Erwachsenenalter zeigen, ließe sich durch eine auch im Erwachsenenalter fortgesetzte Nachsorge sowie durch Modifikation des Lebensstils beeinflussen. Hierfür ist es unabdingbar notwendig, dass die Jugendlichen selber über ihre Erkrankung und die medizinischen notwendigen Verhaltensweisen informiert sind. Studien konnten belegen, dass ‚informierte Jugendliche‘ sehr viel sorgsamer mit ihrer Gesundheit umgehen und die Nachsorge auch selbstständig fortsetzen. Hierzu möchten wir mit dem neuen integrativen Konzept von intensiver medizinischer und psychosozialer Nachsorge den Grundstein legen.

Mit dem geplanten Nachsorgekonzept soll die Nachsorge der Patienten neu strukturiert und die medizinische Nachsorge erweitert werden, um mögliche behandlungsbedürftige Spätfolgen möglichst rechtzeitig zu diagnostizieren und gegebenenfalls zu behandeln. Darüber hinaus soll die Nachsorge frühzeitig durch eine bedarfsorientierte psychosoziale Betreuung ergänzt werden und die Familien, aber insbesondere auch die Patienten besser über ihre stattgefundene Behandlung und deren Risiken für die Zukunft informiert werden. Es konnte gezeigt werden, dass bei Patienten, die sich in einer regulären Langzeitnachsorge befinden, Spätfolgen früher entdeckt und Krankenhausaufenthalte verringert werden konnten. Zudem haben diese Patienten ein besseres Wissen über ihre Erkrankung und ihr Risiko für Spätfolgen und eine größere gesundheitsbezogene Selbstwirksamkeit. Zusammengefasst möchten wir mit diesem Angebot dazu beitragen, dass unsere ehemaligen Patienten nicht nur geheilt, sondern auch möglichst gesund in das Erwachsenenleben starten und betrachten dieses Angebot der Nachsorge als einen Beitrag zur Vorsorge. **__PD Dr. Gabriele Escherich**

„So oder so ist das Leben“

Ein Gespräch mit Rudolf Schuster über seine Krebsdiagnose in den 1960iger Jahren, Hering mit Schlagsahne und über ein geschenktes, zweites Leben.



„Da ist nichts zu machen.“ – das waren 1962 die Worte des behandelnden Kinderarztes, nachdem das Rezidiv eines Hodgkin-Lymphoms bei Rudolf Schuster diagnostiziert wurde. Er empfahl, den 13-jährigen solange zur Schule gehen zu lassen, wie es der Gesundheitszustand zuließ und ein Krankenhausaufenthalt unumgänglich wurde. Und er riet den Eltern, ihm jeden Wunsch zu erfüllen.

„Ich wusste damals gar nicht so genau, wie schlecht es um mich stand“, gesteht Rudolf Schuster und fügt hinzu: „Auch meine Mutter kannte die genaue Prognose der Ärzte lange Zeit nicht, nur mein Vater... das war typisch für die damalige Zeit.“

Nie vergisst Rudolf Schuster die besorgten Blicke der Ärzte auf der Station, die für „den Hodgkin“ vermeintlich nichts mehr tun konnten. Und so taten die Eltern das, was alle Eltern in dieser Situation tun würden, und lasen ihrem Sohn jeden Wunsch von den Augen ab, der in Folge des Fiebers stark abgenommen hatte. „Wenn ich Lust auf Hering mit Schlagsahne hatte, dann habe ich Hering mit Schlagsahne bekommen.“, erinnert sich Rudolf Schuster mit einem kleinen Lachen. Auch wurde ihnen erlaubt ihren Sohn jeden

Tag im Krankenhaus zu besuchen, was in den 60iger Jahren auch bei Kindern nicht üblich war. „Nicht zu wissen, wie meine Situation war, half mir, meinen Fokus darauf zu richten, in der Schule kein Jahr wegen der Krankheit zu verlieren.“

Einen jungen Arzt, der auf der Station arbeitete, ließ das Schicksal des jungen Patienten nicht los, und berichtete seinen Vorgesetzten von einer neuen, erfolgversprechenden Behandlung aus Amerika, von der er gehört hatte. Dort konnte die VELBE-Chemotherapie bereits einige Erfolge verzeichnen. Das behandelnde Kinderkrankenhaus Wandsbek nahm Kontakt nach Amerika auf, holte sich Informationen ein und begann schließlich mit der Chemotherapie – mit großem Erfolg. Die Therapie schlug an, Rudolf Schuster überlebte, wurde gesund...und Lehrer für Sport und Geschichte.

Jetzt im Ruhestand blickt er dankbar auf sein bisheriges Leben zurück. „Ich habe sehr viel Glück gehabt“, sagt Rudolf Schuster. „Durch die Erkrankung weiß ich, was wichtig ist im Leben und was nicht. Ich lebe bewusster, achte auf mich und meine Gesundheit.“ Rudolf Schuster möchte mit der Veröffentlichung seiner Geschichte im SCHMETTERLING anderen Familien Mut machen!

2018 erfüllte sich der leidenschaftliche Sänger seinen größten Herzenswunsch: Einen Liederabend mit Profi-Musikern für Familie, Freunde und ehemalige Schüler. Eine Reise durch sein Leben, eine Reise zu sich selbst: „So oder so ist das Leben“ – unter diesem Motto sang er an dem Abend vor rund 100 Zuhörern die Lieder, die ihn begleitet haben, eine Hommage an das Leben! Ein Lied des Abends hat Rudolf Schuster bewusst ans Ende gestellt: „Gracias a la vida!“ (Dank an das Leben!), ein Lied der chilenische Musikerin Violeta Parra, das sicher nicht nur für ihn von großer Bedeutung ist.

Herzlichen Dank für die Erlöse des Liederabends und für das Gespräch. Tina Winter



Die Sorge danach

Hintergrund:

Lisa Schmuckers Sohn Franz erkrankte 2005 im Alter von zwei Jahren an einem Non-Hodgkin-Lymphom und wurde über Monate im Kinderkrebs-Zentrum Hamburg behandelt. Franz überlebte, wurde gesund und geht heute in die 9. Klasse. Lisa Schmucker engagiert sich seit 2007 ehrenamtlich als Vorstandsmitglied in unserer Fördergemeinschaft. Sie ist Ansprechpartner für die Schwestern und Ärzte auf der Station und



bietet gemeinsam mit Catrina Borchardt und Dorothee Iversen regelmäßige Gesprächsabende für Eltern auf der Station bei Käse und Wein an. Der Gesprächsbedarf der betroffenen Eltern ist groß, der Abend eine willkommene Auszeit vom Stationsalltag und der ständigen Sorge um das erkrankte Kind.

Ein Rückblick von Lisa Schmucker:

„Es gibt ein Leben vor und nach der Krebserkrankung. Die intensive Zeit auf der Station hat mich und meine Familie geprägt. Die Erkrankung ist auch heute noch Teil von uns, aber wir haben gelernt, mit ihr zu leben.“

Die ersten Tage nach der Entlassung waren schwer für mich, mir fehlte der Rückhalt der Ärzte, der Zuspruch der Pfleger und die Vertrautheit der Station. Umso mehr fieberte ich den ersten Nachsorgeterminen entgegen, achtete auf kleinste Anzeichen eines Rückfalls, rechnete am Termin mit dem Schlimmsten und war übergelukkig, wenn die Ärzte Entwarnung gaben. Das gab mir Kraft, nach vorne zu schauen, und ich lernte, Vertrauen zu fassen. Heute sind die Nachsorgetermine Teil unseres Lebens, obwohl Franz sie lästig findet. Aber sie gehören zu unserem Alltag, wie andere Rituale aus der Zeit. Zum Beispiel das „Februar – Geschenk“, das ich eingeführt hatte, als der Port bei Franz entfernt wurde: an dem Tag durften sich meine vier Kinder ein Geschenk ihrer Wahl aussuchen, diese Tradition hat bis heute Bestand.

Die Geschwister von Franz waren und sind ein ganz wichtiger Teil des Therapieerfolgs. Sie ließen sein Herz schneller schlagen, als er im Wachkoma lag und auf nichts anderes mehr reagierte. Sie waren es, die Franz nicht in Watte packten und ihn – gelähmt und von der Therapie geschwächt – kurzerhand am Fuß durch das Spielzimmer schleiften, damit er mitspielen konnte. Ich hätte ihnen die Zeit gerne erspart, merke aber auch, dass sie daran gewachsen sind. Gut getan hat ihnen die Zeit in der Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe. Dort lernten sie, aber auch mein Mann und ich, Menschen kennen, die das gleiche Schicksal durchlebt haben. Die Gespräche, die Angebote und der Austausch mit den anderen Familien dort taten uns gut, wir hatten Zeit für uns und kamen zu Kräften.

Mit den Spätfolgen zu leben, musste ich erst lernen. Lange habe ich sie nicht wahrhaben wollen, aber auch sie gehören zu unserem Leben und wir nehmen sie an.

Heute ist es für mich selbstverständlich, mich zu engagieren und anderen Familien beizustehen. Besonders die Elternabende auf der Station, die wir alle zwei Wochen anbieten, sind mir sehr wichtig. Ich freue mich, wenn die Eltern nach den Abenden etwas zuversichtlicher und vertrauensvoller in die Zukunft blicken. Und ich bin sehr glücklich und auch etwas stolz, dass die Fördergemeinschaft mit der neuen Nachsorgesprechstunde die Versorgungssituation in Hamburg weiter verbessert.“ **__Lisa Schmucker**





NACHGEFRAGT

Nachsorge...

hat für uns den Schrecken verloren und ist dringend notwendig. Ich hoffe, dass die Beratung mit der neuen Sprechstunde noch umfassender und individueller wird.

Ich rate betroffenen Eltern...

offen mit der Erkrankung umzugehen und darüber zu reden – so gibt man Freunden und Nachbarn die Möglichkeit, Hilfe anzubieten. Diese solltet man dann auch annehmen, denn alleine stemmen kann man das nicht.

Nie vergesse ich...

den Tag, an dem Franz im Wachkoma lag und mir plötzlich seine kleine Hand entgegenstreckte, als ich unser allabendliches Lied „Unsere Hände sollen eine starke Brücke sein“ sang.

„The great challenge“: Textauszüge aus einem Essay, in dem die damals 19-jährige Emilia Schmucker über die Krebserkrankung ihres Bruders Franz berichtet:

...As the eldest child of four I spent much time with my siblings and I always got the chance to experience the wonderful feeling of being part of a great community. But luck isn't always on your side, this is what we had to go through in our early childhood days. My youngest brother got really sick as a little boy and our family-community was put on a tough test.

From that day on his health was always put first and we had to learn to hold our needs back to a minimum. Everything changed so fast; I had to start taking responsibility really quick for my siblings and I, because my parents had to be there for my brother as a full-time job from now on. Trying to please everybody, as the eldest I made a commitment to myself, wanting to be a role model for my siblings, while struggling with fear, anxiety, hope, sorrow, uncontrollable emotions and being confronted with an unusual environment... Even though this time of my life was probably the hardest and most challenging so far, it was also one of the greatest and most important times in my life. I have learned so much out of this situation. It had a huge impact on the person I am today and the bond it created to my siblings. Seeing how everyone jumps in and helps with all their energy and love showed me early how important a strong cohesion is. I learned to never stop fighting, because there always is a reason to fight for. And that you make plans in life and suddenly everything changes, which is not a bad thing, because this challenge will always get you further in life somehow. Being confronted with a fully new situation of living lets you realize what really matters in life....I've learned to jump in and even more important to never be afraid of asking for help. Experiences like these make it so much easier for me to deal with new upcoming challenges; I now take challenges as they come. This attitude brought me so far in life. Even when dealing with struggles at school or starting an internship at a kindergarten, this knowledge always helped me. And so it still does, right now in my apprenticeship and hopefully soon at university.

Survivor Day – ein Wiedersehen nach langer Zeit

Um 10:34 Uhr sollte ich in Köln ankommen - laut Fahrplan. Es wurde 11:10 Uhr. Der Survivor Day hatte schon begonnen. Malte hatte mir einen Platz freigegeben.

Malte war lange Zeit mein Zimmernachbar, als ich 1999 nach der Diagnose Knochenkrebs (Osteosarkom) für mehrere Monate im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) Chemotherapie erhalten habe. Zusammen haben wir Nierenschalen gefüllt - manchmal gleichzeitig - und im Sommer versucht, die Schwestern mit großen Infusionsspritzen zu bespritzen, wenn sie über den Garten in das alte Klinikgebäude gingen.

Das ist mittlerweile 19 Jahre her, und an vieles erinnere ich mich nicht mehr. In der Zwischenzeit haben Malte und ich uns nur sporadisch gesehen, aber unsere Mütter halten bis heute regen Kontakt.

Das Interesse am Survivor Day war sehr groß, denn im vollen Raum waren ca. 200 Personen, aber Malte nicht auffindig zu machen. Eingeladen waren ehemalige Kinderkrebspatienten ab 18 Jahren und ihre Partner. Als ich den Raum betrat und in der hinteren Reihe Platz nahm, endete gerade die Begrüßungsrede von Dr. Benedikt Geldmacher von der Deutschen Kinderkrebsstiftung.

Es folgten verschiedenen Vorträge zu Überlebensraten, dem Begriff SURVIVOR (=„Überlebender“) sowie zu Nachsorgemöglichkeiten.

Im Anschluss an die Vorträge gab es "Statistik live". Wir wurden gebeten, uns nach bestimmten Fragestellungen, z.B. wie lange die Behandlung her ist, im Raum zu verorten. Und so traf ich Malte wieder, der - wie ich - bisher still den Reden zugehört hatte. Erkannt haben wir uns sofort. Das war auch nicht besonders schwer, denn wir haben einen großen Teil einer prägenden Zeit miteinander verbracht - auch wenn dazwischen 19 Jahre und rund 45 Kilo mehr liegen.

Wir begrüßten uns kurz, da bereits die nächste Frage gestellt wurde. Wer isst Fleisch? Wer ernährt sich vegan? Und ab in die nächste Ecke. Gefühlt liefen wir so zehn Kilometer im Raum.

Nach dem Mittagessen ging es mit Vorträgen von Survivors weiter. Sie berichteten von ihrem Leben nach einem Kraniopharyngeom, ein Tumor der Hirnanhangdrüse; den Deutschen Meisterschaften im Triathlon nach einer Erkrankung, vom Mama-Sein nach einem Osteosarkom und von ihren erfolgreichen Versuchen der Familienplanung nach einem Hodgkin-Lymphom.



Im weiteren Verlauf des Nachmittags gab es dann praktische Informationen z.B. zu verschiedenen medizinischen Maßnahmen die Fertilität zu erhalten und auch danach dafür zu sorgen, dass ein Kinderwunsch von Survivors möglichst erfolgreich verläuft.

Prof. Dr. Thorsten Langer und Dr. Judith Gebauer vom Universitätsklinikum Schleswig-Holstein stellten ihre Nachsorge-Sprechstunde am Campus Lübeck vor und zeigten weitere Vorhaben in Deutschland auf, Nachsorge für Survivors anzubieten. Wichtig ist hierbei die Sprechstunde interdisziplinär anzubieten und die Vorsorgeuntersuchungen nach einem individuellen Risikoprofil erfolgen zu lassen. Außerdem bieten die Sprechstunden Vermittlung zu Spezialisten und psychosozialen und psychologischen Hilfen an.

Kinderkrebs Schweiz und die Oberösterreichische Kinder-Krebs-Hilfe stellten sich vor und ermutigten die anwesenden Survivors aus Deutschland, sich ihnen anzuschließen, um die Belange der Survivors auf europäischer Ebene zu koordinieren. [__Joschka Blohm](#)





Fliegender Wechsel: jetzt noch ein paar Worte von mir, Malte (rechts im Bild). In den Pausen zwischen den ganzen Vorträgen haben Joschka und ich uns über dies und das unterhalten. Natürlich haben wir in alten Erinnerungen geschwelgt und zusammen gelacht. Aber vor allem haben wir über den aktuellen Stand der Dinge bei uns gesprochen: Wer hat was studiert? Wie bist du zu deinem jetzigen Job gekommen? Was macht die Familie? Wie sieht es bei dir mit Spätfolgen aus? Ein bunter Mix also aus tiefgehenden (Onko-) Themen und ganz üblichen Gesprächsthemen.

Dann gab es auch noch einen Informationsmarkt. Dort waren z.B. Stände von den AktiveOncoKids, aber auch von der Regenbogenfahrt. Bei der Regenbogenfahrt bin ich dieses Jahr zum ersten Mal mitgefahren. Es war einfach überragend! Etwa 50 Leute fahren in einer Woche ca. 600 km und besuchen auf dem Weg verschiedene Kinderonkos. Erklärtes Ziel ist es, nicht nur mit unseren bunten Trikots, sondern auch mit der ausgelassenen Stimmung Hoffnung und gute Laune auf den Stationen zu versprühen - das funktioniert ganz gut. Es ist wunderbar, das zu erleben. Man sieht Kinder und Familien in der Situation, in der man auch war, z.B. mit einer Mukositis. Unser Statement ist: Da, wo ihr mit euren Familien heute seid, waren wir auch mal vor langer Zeit, und heute fahren wir an einem Tag einfach 100 km mit dem Rad.

Später wechselten wir dann die Location - ab ins Brauhaus. Klar gab es dort Bier, aber auch ein riesen Buffet und tolle Gespräche. Und das (vielleicht) allerbeste: die Kölner Band Miljö hat einen Kurzauftritt extra für uns hingelegt. Kölsche Musik, Schunkeln inklusive. Aber sie haben uns nicht nur zum Schunkeln angeregt, sondern auch zum Mitsingen. Etwa 200 Leute in einem Saal, laute Musik und alle singen mit - der Hammer!

Danach stiegen wir vorerst auf Musik vom DJ um - noch in etwas gemäßigter Form. Doch nicht lange, dann stehen plötzlich Künstler der Band "Lichtspiel" auf der Bühne. Recht junge Künstler sind es, das sieht man sofort, und man fragt sich: Wer ist denn das? und wo kommen die her? Ganz einfach: wir sind beim Survivor Day, also gibt es hier auch Musik von ein paar Survivors! Drei super Lieder, deren Inhalte keinen im Raum kalt gelassen haben dürfte:

1. Ich hol mir die Sonne zurück
2. Mut im Bauch
3. Reset

Die Lieder findet ihr auch auf YouTube, wenn ihr "Lichtspiel Band" eingibt, vielleicht ahnt ihr ja schon, worum es geht ;-)

Danach gab es wieder beste Musik vom DJ - alle feiern mit. Doch dann die Hiobsbotschaft: um 23:30 Uhr wird die Musik ausgemacht. Aber im Ernst - das hält uns doch nicht vom Feiern ab! Ein paar Leute kannten sich in Köln aus, und so steuerte ein Teil auf eine Disco zu und ein anderer zum Dönerladen. Ganz egal, wer noch wohin mitgekommen ist: Es war ein mega geiler Tag.

Es ist mir wichtig zu erwähnen, dass auch an all diejenigen erinnert wurde, die gegen den Krebs nicht angekommen sind. Wir vergessen euch nicht - und vielleicht hat der ein oder andere auch für euch mitgefeiert.

Es war schön, Teil einer so großen Gemeinschaft zu sein und noch einmal die Bestätigung zu bekommen: niemand ist alleine da - egal, ob mit seinen Problemen oder mit Dingen, über die man sich freut. Wir sind alle da und halten zusammen. Insgesamt denke ich, dass wir dem Motto alle Ehre gemacht haben: "Wir feiern das Leben".

—Malte Ollenschläger



Zu Gast im Grand Hotel der Tiere

Am 22. Dezember besuchten Intensivtherapie-Patienten der Kinderonkologie gemeinsam mit ihren Angehörigen eine Exklusivvorstellung im Deutschen Schauspielhaus Hamburg. Diese etwa 50 Gäste wurden begleitet durch Schwester Tanja, Schwester Gisa und der Kunsttherapeuten Dorothee Wallner.

Bereits zum fünften Mal fand diese von Frau Dr. Bronsema organisierte und durch die Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V. finanzierte Aktion statt.

Nach einer freundlichen Begrüßung ging es die Treppen hinauf in den kleineren Malersaal.

Das Ensemble des Jungen Schauspielhauses präsentierte das Stück „Tiere im Hotel“ - eine lustige und originelle Inszenierung voller Tempo und ohne jede vorweihnachtliche Rühseligkeit.

Vom putzigen Kaninchen als Hotelpagen, einem grimmigen Bären auf Winterschlaf-Reise über eine witzig schlaue Waschbärenbande bis hin zum skurrilen Wanderfalken-Inspektor gab es reichlich zu lachen für Groß und Klein bei einer Slow Motion Szene mit passenden Soundeffekten, dem piependen Untersuchungsgerät des Inspektors oder den Taucheinsätzen im künstlichen Hotel-Aquarium.

Die tolle schauspielerische Leistung des Ensembles wurde abgerundet durch ein liebevoll gestaltetes Bühnenbild und wunderbare Kostüme.

Die teils in Mehrfachrollen besetzten Charaktere wurden so lebendig, dass mancher Gast sich bei der finalen Verneigung wunderte: Waren das wirklich nur fünf Schauspielerinnen und Schauspieler?

Ein besonderes Highlight: Im Anschluss an das Stück wurde das junge Publikum eingeladen, hautnah auf der Bühne die Schauspieler kennen zu lernen und die Requisiten und Tricks des Bühnenbildes zu erkunden. Das abschließende gemeinsame Gruppenbild in Wildtier-Pose durfte da natürlich nicht fehlen.

Ein rundum gelungener Nachmittag und eine schöne Tradition kurz vor Weihnachten. Herzlichen Dank an alle Beteiligten!

Familie Jebam



„Alle Jahre wieder...“ der Advents- und Weihnachtschor der PHO

Plötzlich wird es stimmungsvoll auf der Station: „Vom Himmel hoch da komm ich her“ klingt es mehrstimmig über die Flure, neugierig werden Zimmertüren geöffnet, diejenigen, welche nicht nach draußen kommen, können es bis in die Zimmer und an die Betten hören. Der PHO Advents- und Weihnachtschor unter der Leitung des Musiktherapeuten schafft eine stimmungsvolle Atmosphäre, welche die Anwesenden anrührt und ein wenig verzaubert.

Seit einigen Jahren schon treffen sich vom Klinikdirektor über Ärzte und Schwestern bis hin zu Laborantinnen Gesangs- und Chor-Begeisterte aus allen Abteilungen der PHO inkl. dem Forschungsinstitut, um nach einer kurzen Probe einmal pro Woche in der Adventszeit auf Station und Ambulanz der Kinderkrebstation den Tag mit einem weihnachtlichen Kon-



zert beginnen zu lassen.

Den Anstoß hierzu lieferte die ehemalige Oberärztin Irene Görtitz, die immer noch als engagierte Chorsängerin teilnimmt. Wir werden ihre Idee - nicht zuletzt aufgrund der positiven Resonanz unseres Publikums - in den nächsten Jahren sicher weiter fortführen!

Danke an alle, die dieses schöne Event möglich gemacht haben! Gerhard Kappelhoff

Bericht über die 73. PSAPOH-Tagung in Wien

Vom 17.-19.10.2018 fand in Wien die 73. Tagung der PSAPOH (Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie) unter dem Thema „Wie wir dem Sterben begegnen – was hilft und was hindert in der Begleitung von Kindern und ihren Familien“ mit mehr als 200 Teilnehmern aus Deutschland, Österreich und der Schweiz statt.

Neben Vorträgen, Lesungen und Workshops wurde diesem schwergewichtigen Thema auch durch den Erfahrungsaustausch von psychosozialen Mitarbeitern aus klinisch-medizinischen, psychologischen, therapeutischen und seelsorgerischen Abteilungen Rechnung getragen.

Nicht zuletzt zeigte diese Tagung, welchen erfahrenen und kompetenten Rahmen eine psychosoziale Begleitung auch in diesem sensiblen Bereich mittlerweile bietet und wie notwendig und wertvoll die Unterstützung betroffener Patienten und ihrer Familien in der Bedrohung durch das „Damokles-Schwert“ Tod und Sterben bis hin zur palliativen Trauer-Arbeit ist.

Ein wichtiger Programmteil dieser Tagung war zudem eine umfassende und beeindruckende PSAPOH-Poster-Präsentation zu „Forschung in der Psychosozialen Versorgungslandschaft“, welche zusammen mit entsprechenden Vorträgen auf der parallel stattfindenden GPOH-Tagung gezeigt wurde.

Dank an die Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V., welche die Teilnahme unseres Teams an den PSAPOH Tagungen unterstützt.

Gerhard Kappelhoff



Aktuelles aus dem Institut

Forschungsprojekt der AG Müller erhält hohe Förderung der Werner Otto Stiftung

Professor Dr. Ingo Müller und Dr. rer. nat. Kerstin Cornils freuen sich über eine Förderzusage der Werner Otto Stiftung. Das für drei Jahre mit ca. 440.000 Euro geförderte Projekt baut auf bestehende Arbei-



ten der AG Müller sowie des UKE auf und verfolgt das Ziel, für Kinder mit rezidierten Neuroblastomen eine effektive Immuntherapie – im Anschluss an eine ha-

ploidente Stammzelltransplantation - zu entwickeln. In dem geförderten Projekt soll zum einen eine neue Zielstruktur verwendet werden, zum anderen wird die Tumorumgebung analysiert, um die Effektivität der Immuntherapie zu verbessern. „Der klinische Bedarf an einer neuen Therapieform ist hoch“, erklärt Professor Müller. „Neuroblastome treten im Kindesalter häufig auf und sind oft sehr aggressiv. Wir hoffen, mit unserem Ansatz die Immuntherapie weiter zu verbessern und zukünftig eine noch effektivere Waffe im Kampf gegen das Neuroblastom einsetzen zu können.“

Professor Dr. Martin Horstmann und sein Team publizieren wichtige Erkenntnisse über DNA-Reparatur- und Transkriptionsmechanismen in Krebszellen

Irren ist menschlich – auch im Bauplan unseres Lebens, im Genom, kommt es täglich in jeder Zelle unseres Körpers zu Tausenden Fehlern, sprich Schäden in der DNA, die die Zellen nahezu perfekt durch einen eigenen, ausgeklügelten Reparatur- und Schreibmechanismus zu beheben wissen. Versagt dieser, sind Genveränderungen vorprogrammiert, die zu Krebs führen oder schwerwiegende Erbkrankheiten nach sich ziehen können. Am Modell von pigmentbildenden Zellen, die in besonders hohem Maße genom-schädigenden Einflüssen, wie z.B. UV-Strahlung und Oxidationsstress, ausgesetzt sind, haben Professor Dr. Martin Horstmann und seine Arbeitsgruppe zusammen mit Kollegen/-innen der Abteilungen Anatomie/experimentelle Morphologie und Dermatologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) im Rahmen einer interna-

tionalen Kollaboration einen zentralen molekularen Schalter ausgemacht, der die komplexe Genschreibmaschine reguliert. Dieser zentrale Schalter namens 'MITF' (Microphthalmia Transkriptionsfaktor) arbeitet als Steuerungselement eines starken Wachstumsmotors in bösartigen Pigmentzellen und leistet auf diese Weise den Tumorzellen enormen Vorschub. Wenn MITF im Laufe der Krebserkrankung verschwinden sollte, geht der Tumor keineswegs zugrunde, sondern es springt der verwandte Transkriptionsfaktor MYC ein, um die Genschreibmaschine am Laufen zu halten. Hyperaktiv können beide Faktoren bösartiges Wachstum auslösen, das heißt, sie sind potentielle Onkogene. Sie sind für



die Krebsforscher von allergrößtem Interesse, da durch sie gesteuerte Tumore schwierig zu behandeln sind. Krebserkrankungen im Kindesalter, wie das Neuroblastom oder Medulloblastom, sind häufig MYC-getrieben und weisen eine abnorme Transkriptionsaktivität und -abhängigkeit auf. Transkriptionsfaktoren bieten in aller Regel keine Angriffsfläche für therapeutische Moleküle. Nun haben Dr. Marcos Seoane et al. im Forschungsinstitut entdeckt, dass MITF und MYC ein lebenswichtiges Signalprotein namens CDK7 in der allgemeinen Genschreibmaschine direkt regulieren, das punktgenau durch ein vor kurzem entwickeltes, kleines Molekül gehemmt werden kann. „Wir haben möglicherweise einen wunden Punkt in diesen kaum zu kontrollierenden Tumoren identifiziert, der zukünftig das Ziel therapeutischer Behandlungen sein könnte“, erklärt Professor Horstmann. Die Ergebnisse der Forschungsarbeit wurden in der Fachzeitschrift *Oncogene* der Nature Publishing Group publiziert.

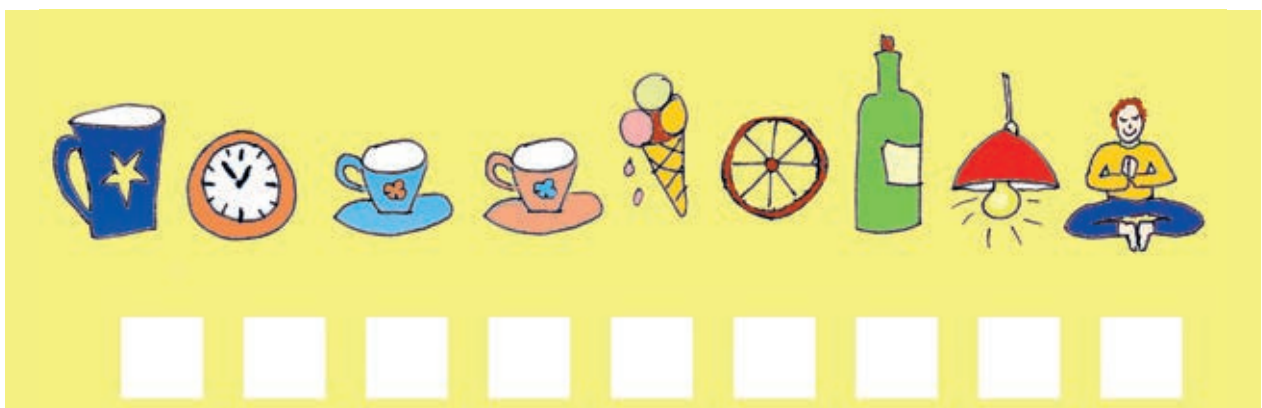
Lineage-specific control of TFIIH by MITF determines transcriptional homeostasis and DNA repair. Seoane M, Buhs S, Iglesias P, Strauss J, Puller AC, Müller J, Gerull H, Feldhaus S, Alawi M, Brandner JM, Eggert D, Du J, Thomale J, Wild PJ, Zimmermann M, Sternsdorf T, Schumacher U, Nollau P, Fisher DE, Horstmann MA. Oncogene. 2019 Jan 16. doi: 10.1038/s41388-018-0661-x.

Malen und Raten

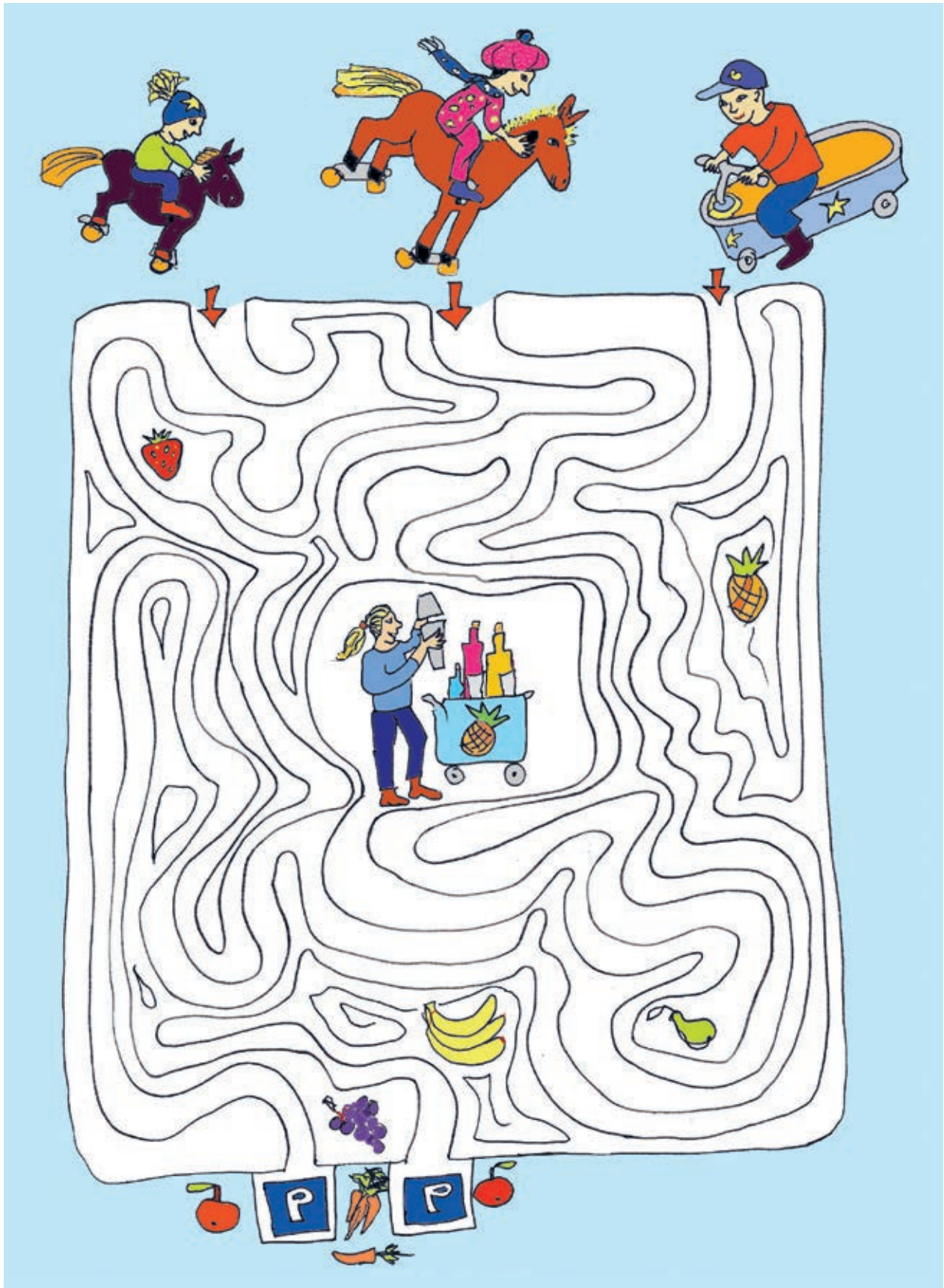


Nach dem Ausmalen des Schmetterlings kannst du rätseln:

Wenn du die Anfangsbuchstaben der hier gezeichneten Dinge und Tätigkeiten in die weißen Kästchen schreibst, erhältst du das englische Wort für ein kleines Tier, das hoffentlich bald wieder in Parks und Gärten von Blüte zu Blüte fliegt.



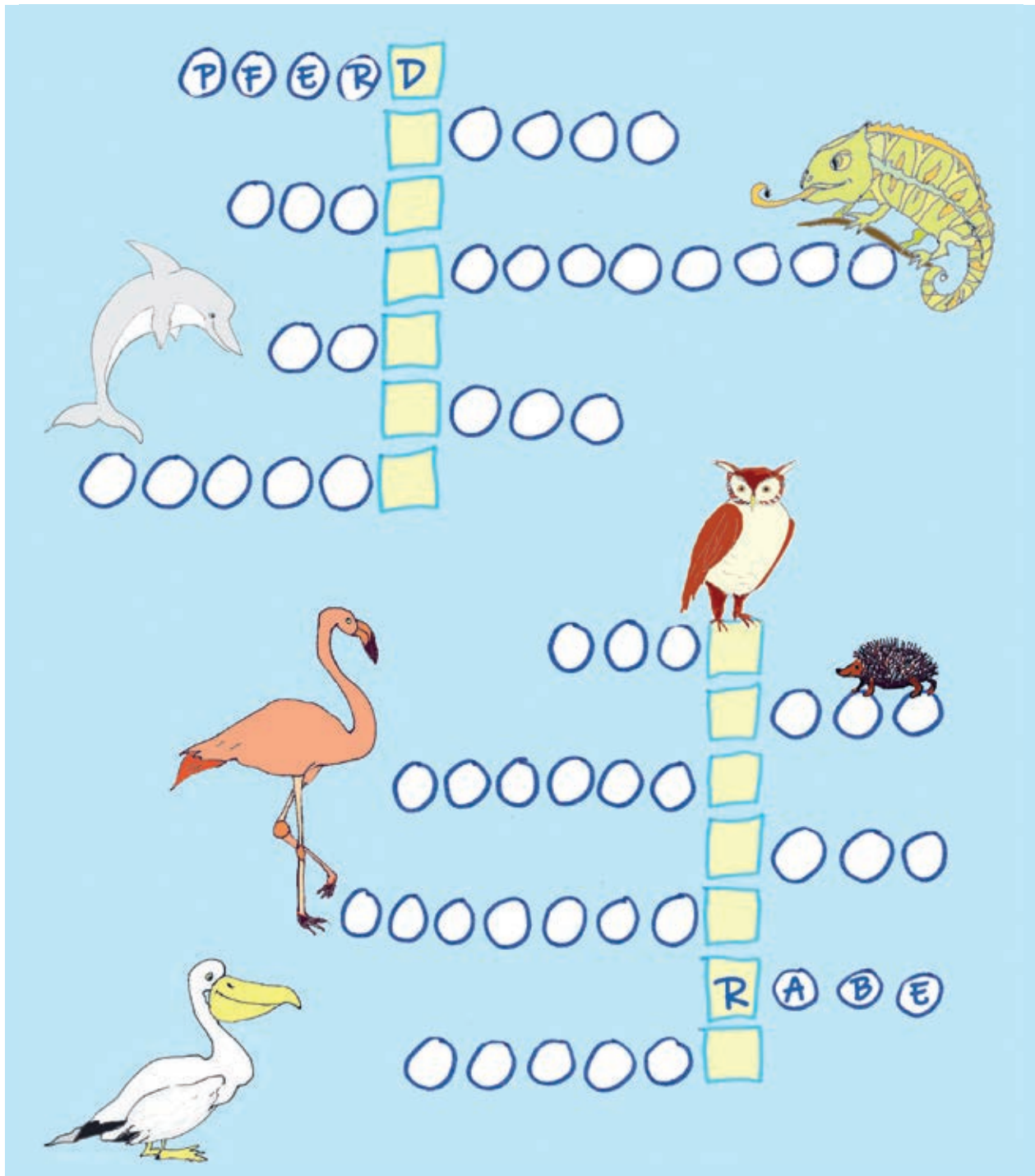
Wer findet den Weg zum Frucht-Cocktail?



Tierrätsel für Ratekünstler

Gesucht werden zwei Fabeltiere. Die Worte für die Fabeltiere kannst du leicht finden, wenn du mit Hilfe der Silben zwölf Tiere errätst und in die waagerechten Kreise schreibst. In dem oberen Rätsel sind es Landtiere und zwei Meeresbewohner, in dem unteren Rätsel Vögel und zwei Landtiere. Aus den ersten und letzten Buchstaben der Tiere ergeben sich in den Kästchen von oben nach unten gelesen die Fabeltiere.

BE - CHA - DEL - E - EU - FIN - FLA - GEL - GO - HA - I - KAN - LA - LE - LE - LI - MA - MÄ - MIN - ON - PE - REH - ROB - SE - SEL - SCHWAN



Buchbesprechung

Wie ist das mit dem Krebs?

Ein sehr empfehlenswertes Kindersachbuch, in dem biologische und medizinische Grundlagen von Krebserkrankungen leicht verständlich erklärt werden und auf viele Fragen sachkundig eingegangen wird.

Das Buch ist sowohl für Kinder geeignet, die selbst an Krebs erkrankt sind, als auch für ihre Geschwister, Freunde und Mitschüler. Kinder, deren Eltern oder Großeltern von einer Krebserkrankung betroffen sind, werden auch einbezogen.

Beginnend mit Grundlagen wie: "Woher kommen Zellen?" oder "Woher wissen Zellen, was sie machen sollen?" nähern sich die Texte allmählich dem Thema Krebs. Unter der Überschrift "Der Körper braucht Hilfe" werden Behandlungsverfahren von der Operation über Chemo- und Strahlentherapie bis hin zur Stammzelltherapie anschaulich und kindgerecht erklärt. Differenziert und sensibel wird auch auf schwierige Fragen eingegangen, etwa zur Dauer einer Krebserkrankung oder zum Thema Tod und Sterben.

Dr. Sarah Herlofsen, die Autorin des Buches, hat Philosophie und Biologie studiert und ihre Dissertation über Stammzellforschung geschrieben. Zur Vorbereitung dieses Buches hat sie in vielen Gesprächen mit Kindern und Eltern Fragen und Gedanken zum Thema Krebs gesammelt. In einem Interview, das auf der Webseite des Verlages nachzulesen ist, sagt Herlofsen, sie habe für die Erklärungstexte gezielt nach Metaphern gesucht, die nicht beängstigend klingen (wie z.B. Vergleiche mit Monstern oder Kriegshandlungen), sondern mit der Natur verbunden und Kindern aus ihrem Alltag vertraut seien.

Die pfiffigen und gut durchdachten Illustrationen unterstützen dieses Anliegen der Texte, wirken freundlich und spielerisch und tragen mit viel Witz dazu bei, manche irreführende Vorstellung über das Thema Krebs



zu klären. So sieht man gleich auf der ersten Seite das Meerestier Krebs mit der Sprechblase: "Ich bin hier jedenfalls nicht gemeint."

Gute Ergänzungen sind das informative "Nachwort für Erwachsene" sowie einige hilfreiche Adressen im Anhang des Buches.

Ausgeliehen werden kann dieses Buch von Patienten der PHO in der Intensivtherapie und ihren Familien beim Psychosozialen Team.

"Wie ist das mit dem Krebs?"

Für Kinder ab 6 Jahren und ihre Familien.

In Kooperation mit der deutschen Kinderkrebshilfe.

Text: Dr. Sarah Herlofsen

Gestaltung: Dagmar Geisler

Vorwort: Cornelia Scheel

2018, Gabriel Verlag in der

Thienemann-Esslinger Verlags GmbH

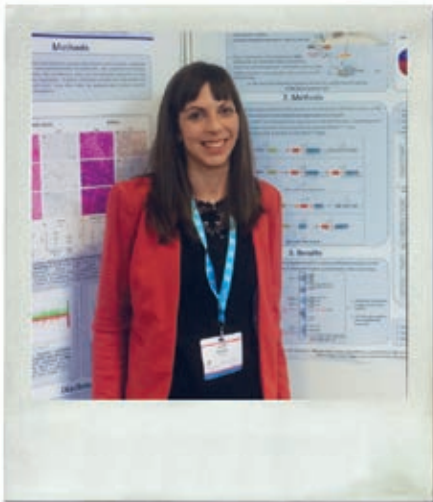
Preis: 12, 99 Euro

Auflösung der Rätsel:

Den Weg zum Fruchtcocktail-Wald fand das Mädchen auf dem braunen Pferd in der Mitte.
Lösungswort: Einhorn
Unteres Tierrätsel: Eule - Igel - Pelikan - Hasz - Flamingo - Rabe - Schwanz
Lösungswort: Drachen
Oberes Tierrätsel: Pferd - Robbe - Lama - Chamäleon - Reh - Esel - Delphin
Lösungswort: Butterfly
Malen und Raten: Becher, Uhr, Tasse, Tasse, Eis, Rad, Flasche, Lampe, Yoga



Wir gratulieren...



Dr. rer. nat. Judith Niesen zum Posterpreis

Im Rahmen der Neurowoche 2018 – dem größten interdisziplinären Kongress der deutschsprachigen klinischen Neuromedizin – erhielt die Dipl.-Bioingenieurin und Postdoktorandin Judith Niesen aus der AG Schüller einen Posterpreis in der Kategorie Neuropathologie und Hirntumore für ihr eingereichtes Abstract „PIK3CA significantly enhance the growth of Shh medulloblastoma“. Das Poster wurde zudem in einer zusätzlichen Postersession von den „Jungen Neurologen“ – der Deutschen Gesellschaft für Neurologie – als „Best Case“ genutzt, um Studenten an die Thematik und das Präsentieren auf großen Kongressen heranzuführen.



PD Dr. rer. nat. Kerstin Cornils zu ihrer Habilitation

Das Thema der Habilitation „Genetisches Barcoding zur Analyse von klonalen Kompositionen und Dynamiken im hämatopoetischen System“ führt die Dipl.-Biochem. Kerstin Cornils seit 2016 auch in der AG Müller weiter und erforscht dort unter anderem den Einfluss der Zusammensetzung des Transplantats auf die Dynamik der Regeneration des Blutes nach einer Stammzelltransplantation. Diese Behandlungsform wird in der Klinik sowohl für maligne Indikationen (z.B. Hochrisiko-Leukämien) als auch z.B. für Stoffwechselerkrankungen eingesetzt. Dazu werden genetische Barcodes (kurze, eindeutig zuzuordnende DNA-Sequenzen) eingesetzt, um den Einfluss von verschiedenen Stamm- und Vorläuferzellen auf das Anwachsen des neuen Blutsystems nach Transplantation im Mausmodell zu untersuchen. Im Rahmen der Antrittsvorlesung am 1.2.2019 stellte Kerstin Cornils ihre Forschungsarbeit im Fritz-Schumacher-Hörsaal am UKE vor und nahm die Glückwünsche ihrer Kollegen, Freunde und Familie entgegen.



Julia Strauss zur Geburt von Tochter Isabella

Die biologisch technische Assistentin ist seit 2006 bei uns und aus den Laboren des Forschungsinstituts nicht mehr wegzudenken. Ihre Tochter Isabella erblickte am 6. Januar das Licht der Welt, beide sind wohlauf. Herzlich willkommen und alles Gute, kleine Isabella!



In Erinnerung an

Wenn es jemals einen Tag gibt,
an dem wir nicht zusammen sein können,
dann behalte mich in Deinem Herzen,
da bleibe ich für immer

Federica
Jon
Reza
Joel
Fynn Leon
Dan
Philip
Karan
Keiser
Jaselle
Johannes
Olavsky
Natan
Jakob
Kawazau
Liz Houn
Sera

Aus Pu der Bär von A. A. Milne



5 Jahre!

Wer hätte das gedacht? Aber so ist es mit kleinen, guten Ideen: verfolgt und pflegt man sie kontinuierlich, wachsen sie. Sebastian Falk hatte diese Ausdauer. Innerhalb von 5 Jahren haben sich die KNACK DEN KREBS Charitykonzerte in der Prinzenbar und im KNUST fest etabliert. Die guten Besucherzahlen zeigen dies. Dafür danken wir Sebastian und seinem Orga-Team sehr.

Das KNACK DEN KREBS Jubiläumskonzert im KNUST Hamburg war wieder vielfältig, abwechslungsreich und stimmungsgewaltig.

Ein DANKESCHÖN an die Musiker, das KNUST-Team, Falco für die Fotos, Markus Riemann vom KlubK für die Moderation, und natürlich Sebastian Falk und Carina Fiedler für die Organisation! Ohne viel Brimborium haben wir das Jubiläum gefeiert, aber vielleicht darum umso fröhlicher.



Weihnachtsstand beim MDG

Ein riesiges DANKESCHÖN an die Schülerinnen und Schüler des Marion Dönhoff Gymnasiums! Am 1. Dezember fand der traditionelle Weihnachtsstand der Schule auf dem Blankeneser Markt statt. In diesem Jahr hatten die Schülerinnen und Schüler für die Fördergemeinschaft Kinderkrebszentrum Hamburg e.V. als Spendenziel abgestimmt. Im Rahmen des Weihnachtskonzertes der Schule wurde dann der symbolische Scheck überreicht – 2.750 Euro!!! Vielen, vielen Dank für diese großartige Unterstützung.



ANDRONACOs -Weinfest

Italianische Gastfreundschaft, traditionelle Speisen und köstliche Weine - Andronaco Grande Mercato bringt seit 1983 italienische Lebensfreude und sizilianische Lebensart nach Hamburg. Das Weinfest in Billbrook hat sich mittlerweile als feste Größe im Norden etabliert. Hunderte von Besuchern waren auch dieses Jahr wieder vor Ort, um Weine aus sämtlichen Regionen Italiens zu genießen und Käse-Köstlichkeiten, Wurst, Antipasti, Brotaufstriche oder Pasta von extra angereisten Lebensmittelproduzenten zu kosten. Aber es ging nicht nur darum, den Gästen etwas Gutes zu tun – auch 2018 wurden wir mit einer großen Spende in Höhe von 10.000 Euro bedacht. Wir bedanken uns herzlich beim ganzen ANDRONACO-Team sowie bei allen beteiligten Winzern, Ausstellern und Besuchern.



Spendentag beim Glühwurm

Trotz recht warmer Temperaturen von +8°C erbrachte der Charity-Monday auf dem Marie-Jonas-Platz die stolze Summe von 1.700 Euro. Wir danken herzlich den Betreibern der Buden auf dem Platz, besonders dem Glühwurm und der bergmanngruppe, die uns auch seit vielen Jahren beim Eppendorfer Landstraßen-Fest tatkräftig beim Butterkuchen-Verkauf unterstützt.



Kickerturnier in der Hafencity

Initiiert und organisiert vom Bankhaus M.M. Warburg und Co., fand im November 2018 ein Kickerturnier für Hamburger Anwälte in den Räumen der Sozietät Esche Schümann Commichau in der Hafencity statt. Die 80 Teilnehmer in 36 Teams folgten dem Spendenaufruf der Einladung und unterstützen bereits zum vierten Mal die Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V. Unser großer Dank für 3.875 Euro gilt den Teilnehmern und ihren Kanzleien für die Unterstützung der Fördergemeinschaft, dem Bankhaus M.M. Warburg mit Organisator Björn Brose sowie dem Gastgeber Dr. Wolfgang Deuchler.

„Große Kleine Welt“

Im Dezember startete das Eppendorfer Kindergeschäft „Große Kleine Welt“ eine wunderbare Spendenaktion zugunsten der Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V.

Inhaberin Jolanthe Skabaris hatte die Idee, Stoffbären bei einem gemütlichen Bastelabend in ihrem Geschäft zu basteln. Star der Aktion war der „Sigikid Bär“, der unter fachkundiger Anleitung selber ausgestopft werden konnte. Insgesamt kamen 1.250 Euro bei dieser Aktion zusammen! Vielen herzlichen Dank für diese großartige Unterstützung!



Amazon goes gold

Lidija Fischer vom Amazon Logistikzentrum in Winsen stattete unserer Geschäftsstelle einen Besuch ab und überreichte eine Spende in Höhe von 2.000 EURO: Die Mitarbeiter des Logistikzentrums waren Teil der internationalen Amazon-Aktion „Amazon goes gold“, die sich weltweit für krebskranke Kinder einsetzt. Über 400 Mitarbeiter des Winsener Standortes zeigten sich solidarisch und kamen am 13. September im Pyjama zur Arbeit, um auf das Thema Krebs bei Kindern aufmerksam zu machen. Wir sagen DANKE für das tolle Engagement der Winsener Mitarbeiter.

Juli-Harnack-Turnier erzielt 22.843 Euro zugunsten KNACK DEN KREBS



Bereits zum 13. Mal veranstaltete die weibliche und männliche U16-Jugend des Uhlenhorster HC (UHC) am ersten Januar-Wochenende das mittlerweile traditionelle Charity-Hockey Turnier. In der Halle am Wesselbek in Hamburg-Hummelsbüttel spielten auf Einladung des UHC 12 Mannschaften aus ganz Deutschland zugunsten der Initiative KNACK DEN KREBS der Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V. Alle Teams gehören zu den Besten ihrer Jahrgänge und lieferten spannende Spiele vor ca. 500 Zuschauern. Bei den Mädchen siegte der Mannheimer HC, bei den Jungs siegte der Berliner HC.

Besucher konnten Lose für die Tombola für nur einen Euro erwerben. 8.000 Lose wurden verkauft,

und 2.000 glückliche Gewinner konnten ihre Preise entgegennehmen, denn zahlreiche Sponsoren und auch die teilnehmenden Hockeyvereine waren dem Aufruf und der Bitte um Geld- und Sachspenden gefolgt. Am Ende konnte Horst Müller-Wieland, 1. Vorsitzender des UHC, zusammen mit den Mannschaftskapitänen der weiblichen und männlichen U16-Mannschaften einen symbolischen Scheck über 22.843 Euro an Natalie von Borcke von der Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V. überreichen.

Die damaligen Mannschaftskameraden des 2006 an Krebs verstorbenen Julian Harnack haben dieses Turnier initiiert, um mit Spenden die Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V. zu unterstützen. Der Austausch mit der Fördergemeinschaft und ein Besuch des Kinderkrebs-Zentrums Hamburg zeigte den Jugendlichen wie wichtig es ist, tatkräftig zu unterstützen. In den letzten 13 Jahren wurden über 160.000 Euro gesammelt. Erreicht wurde dies mit sportlichem Ehrgeiz, Teamgeist und Unterstützung von Eltern, Mitgliedern und Sponsoren. Dafür wurden die Jugendlichen 2015 mit dem Deutschen Sozial-Oskar in Bronze ausgezeichnet!

Das Turnier wird von den jeweils aktiven U16 Mannschaften ausgerichtet und von aktiven Bundesligaspielern des UHC als Paten und Moderatoren im Livestream begleitet. Zum Turnier reisten 8 Mannschaften aus Mannheim, Berlin, Krefeld, München und Mülheim an. Das Teilnehmerfeld vereinte zusammen mit den vier UHC-Mannschaften der männlichen und weiblichen Jugend B des UHC die führenden U16 Hockeymannschaften Deutschlands und garantierte so hochklassige und spannende Spiele.

Die UHC Jugendmannschaften waren bereits weit vor Turnierbeginn sehr aktiv. Für die Tombola wurden Sachspenden akquiriert, Kuchen während der Bundesliga Spiele der UHC Mannschaften verkauft, Flyer mit Spendenaufrufen verteilt und Sammelbüchsen aufgestellt.

Die Fördergemeinschaft sagt DANKE für diesen großartigen und nachhaltigen Einsatz des UHC, der Mannschaften, Eltern und Sponsoren!

Junge Talente & klassische Klaviermusik

Die Eltern waren mindestens so aufgeregt wie die jungen Klavierschüler der Zummach-Music Hamburg: Beim Schülerkonzert am 10. November in den Räumlichkeiten des C. Bechstein Centrums Hamburg im Chilehaus standen junge Talente und klassische Klaviermusik im Vordergrund. Bereits zum vierten Mal rief Musiklehrer und Musiker Jens Zummach zu Spenden zugunsten des Kinderkrebs-Zentrums Hamburg auf. Eine tolle Aktion, bei der 550 EURO gesammelt wurden! Wir sagen ganz herzlich DANKE!



Der Nikolaus unter Stress?

Das ganze Jahr über hatte die Belegschaft der Firma „PHILIPS Medical“ wieder einmal Spenden gesammelt, um zu Nikolaus die Erfüllung der Wunschliste von Patienten und Mitarbeitern des Kinder-UKE in den onkologischen Abteilungen zu ermöglichen.

Dieses Mal geriet der Nikolaus – in Gestalt des durchführenden Organisers der PHILIPS Spendenaktion Herrn Stolpmann – allerdings ins Grübeln: was um Himmels willen ist eine „Indoor-Slag-Line“ ??? (der Wunsch für das gerade im Entstehen begriffene Sportprojekt in der Kinderonkologie) und wie funktionieren „Entspannungslampen“ ??? (der Wunsch der Schwestern zur Einrichtung von Krankenzimmern besonders belasteter Patienten...)

Er ließ sich aber nicht aus der Ruhe bringen. Seine Recherchen führten dazu, dass am 6. Dezember ein übervoller Gabentisch im Kinder-UKE die Augen der Anwesenden zum Leuchten brachte. Neben den besonderen Geschenken befanden sich wieder unzählige Spiele, Bastel- und therapeutisches Material im Angebot, erneut waren fast alle Wünsche – auch die besonderen und darüber hinaus noch einiges mehr – in Erfüllung gegangen.

In einer netten Runde fand die Übergabe der Geschenke statt. Anwesend waren seitens der Firma PHILIPS Medical Herr Stolpmann, Herr Asmussen und der Direktor, Herr Ammerlan, und seitens des UKE Herr Prof. Rutkowski, Herr Prof. Wößmann, Frau Dr. Winkler, Frau Borcic (Stationsleitung) sowie die Therapeuten Frau Wallner und Herr Kappelhoff.

Die Patienten und Mitarbeiter der Kinderonkologie danken der Firma PHILIPS Medical für die tolle Aktion, die wie jedes Jahr große Freude bringt und die klinische und therapeutische Arbeit auf Station und Ambulanz und in den Spielzimmern unterstützt! Gerhard Kappelhoff



© wolfgang bendlin



Tour der Hoffnung 2018

Zum 35. Mal fand die „Tour der Hoffnung“ statt – die Radtour für den guten Zweck. Das erste Dankeschön geht an die Sparda-Bank. Zum wiederholten Mal legte sie mit 15.000 Euro den Grundstock für unsere Spendensammlung zu dieser tollen Aktion. Das zweite Dankeschön geht an Sie, liebe Spenderinnen und Spender in Hamburg und Umgebung für die großartige Summe von 26.998,63 Euro. Was für eine Freude, als in Gießen auf 65.000 Euro aufgestockt wurden! Unser dritter ebenfalls herzlicher Dank geht an die Radler, Unterstützer, Sponsoren und die Hessischen Organisatoren der Tour – die Tour-Familien. Wir freuen uns auf ein Wiedersehen im nächsten Jahr!

Die Goodwill-Radtour wurde 1983 in Gießen ins Leben gerufen. Jährlich radeln seitdem Ärzte, Sportler, Politiker und Bürger eine über 200 km lange Strecke und werben dabei Spenden ein. (www.tour-der-hoffnung.de). Die von uns unter dem Spendenzweck „Tour der Hoffnung“ gesammelten Spenden werden dann verdoppelt.



„Man kann gewinnen und man kann verlieren - und im Leben wird beides passieren. Aber was ich nicht akzeptieren kann, ist aufgeben.“*

Dieses Zitat von Basketball-Legende Magic Johnson beschreibt das Engagement von BASKETBALL AID (basketball-aid.de) eigentlich ziemlich gut. Der gemeinnützige Verein ist deutschlandweit im Einsatz und vereint aktive und ehemalige Basketball-Spieler im Kampf gegen Krebs bei Kindern. Die Hamburger Community um den ehemaligen Basketballnationalspieler Jens Kujawa (Vorstandsmitglied und Regio-Verantwortlicher Nord) sowie Jan Herburg (ebenfalls Vorstandsmitglied und zuständig für Marketing und Sponsoring) ist seit 2009 für uns aktiv und unterstützt das Kinderkrebs-Zentrum Hamburg mit Charity-Events, Tombola-Aktionen oder Basketball-Veranstaltungen. In 2018 sind so stolze 12.000 Euro zusammengekommen. Besonders am Herzen liegt den Sportlern unser Multimedia- Projekt Schule-live, das jungen Krebspatienten die virtuelle Teilnahme am Unterricht mittels Telepräsenz-Systemen ermöglicht.

Wir freuen uns sehr, so einen coolen Verein an unserer Seite zu haben und sagen DANKE für ganz viel Einsatz und Basketball-Power!



*Jens Kujawa und
NBA-Star Dennis Schröder*



Die Raute und krebs- kranke Kinder im Herzen



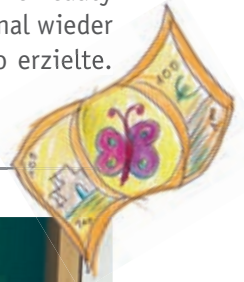
HSV U21 zu Besuch auf der Kinderkrebs-Station. Schon lange steht der HSV an unserer Seite, das Engagement für krebskranke Kinder ist für den Verein zur Herzenssache geworden. Diese Tradition führt die U21-Mannschaft des Hamburger SV fort und stattete den Patienten auf der Station in der letzten Januarwoche einen Besuch ab. Die sympathischen Kicker und ihre Trainer brachten viel Zeit mit, besuchten die Patienten in ihren Zimmern und bescherten ihnen einen unvergesslichen blau-weiß-schwarzen Nachmittag.

Vielen lieben Dank für euer Kommen, Jungs!



Lacken für den guten Zweck

Alles was man für gelackte Fingernägel braucht, findet man bei MSE The Beauty Company. Und es hat schon Tradition: Im laufenden Jahr fand überregional wieder eine Spendenaktion statt, die ein großartiges Ergebnis von 9.000 Euro erzielte. Vielen, vielen Dank allen Beteiligten!



Höchstform im Freundeskreis

In der Hochsaison des Eishockey-Sports lief Lukas Turek zur Höchstform auf. Jedes Jahr sammelt der tschechische Eishockey-Spieler in der Vorweihnachtszeit bei seinen Spielen beim Adendorfer EC und im Freundeskreis für den guten Zweck - in diesem Jahr für uns. Kurz vor Weihnachten überreichte er im Spielzimmer der Station eine schwere Spendendose mit 1.943,43 Euro. Herzlichen Dank dafür.



HASPA Lotteriesparen: Aus der Region, für die Region

Dank Fördermitteln des Lotteriesparens der Hamburger Sparkasse können zwei elektrische Pflegesessel in Höhe von 3.300 EUR für die Station angeschafft werden. Die Sessel kommen Kindern zugute, die aufgrund ihrer Krebserkrankung körperlich beeinträchtigt sind.

Das Lotteriesparen der Haspa ist eine gute Sache, denn hier tun Menschen aus der Region etwas für sich und für andere Menschen in der Region. Das läuft nach dem Motto „Sparen, helfen und gewinnen“. Ein Los kostet fünf Euro, wovon vier Euro gespart werden. 25 Cent fließen an gemeinnützige Organisationen und Vereine – auch an uns. Wir danken allen Lotteriesparern und der Haspa ganz herzlich!



Yummie!

Ein großes Paket von wellnuss Premium Snacks wurde für die Weihnachtszeit bei uns abgegeben: Leckere Nervennahrung für die Station, genauer gesagt: viele kleine Päckchen Haselnüsse in weihnachtlicher Zimt-Vollmilch-Schokolade. Eine schöne Idee. Vielen lieben Dank, liebes wellnuss-Team!!!



WÜRTH hilft!

In den Monaten September und Oktober wurden in unseren 18 Niederlassungen erfolgreich Hausmessen durchgeführt. Unsere Kunden konnten sich an unseren Standorten Neuprodukte vorführen lassen und von attraktiven Angeboten profitieren. Für das leibliche Wohl war wie immer gesorgt. Durch die große Spendenbereitschaft unserer Kunden war es uns möglich, dem Kuratoriumsmitglied der Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V. Renate Vorbeck am 22. November einen Scheck über 8500 Euro zu überreichen.

__Daniela Lux, WÜRTH



Seevetal - unermüdlich, stark und erfolgreich



Die Hilfe für krebskranke Kinder Seevetal e.V. blickt auf eins der erfolgreichsten Spendenjahre zurück. Die Vorsitzenden des Vereins, Anette Kosakowski und Birgit Medenwold-Ruh, überreichten der Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V. im Rahmen des jährlichen Vereinsbrunches in der Horster Mühle in Seevetal einen Scheck in Höhe von 110.000 Euro. Dr. Holger Iversen nahm den Scheck gemeinsam mit Tina Winter, Dr. Annika Bronsema und Kuratoriumsmitglied Renate Vorbeck entgegen. „Wir sind den Seevetalern zu großem Dank verpflichtet“, erklärte Holger Iversen und erläuterte: „Mit seinem Engagement trägt der Verein nicht nur zur Finanzierung unserer Projekte bei, sondern sorgt in der Öffentlichkeit für ein breites Verständnis für das wichtige Thema Krebs bei Kindern. Wir sind stolz und froh, so einen starken Partner an unserer Seite zu haben.“

Kleine Kästen mit großer Wirkung

Pfandbonspenden in Hamburgs Supermärkten



Elias und Emilia (ehemalige Patientin) helfen ihrer Oma Claudia Otto bei der Pfandboxleerung in Reinbek bei EDEKA Bleise.

Wir danken allen Kunden ganz herzlich für Ihre Pfandbonspenden von insgesamt 41.083,25 Euro im Jahr 2018 sowie den Marktleitern und Teams für ihre Unterstützung:

Glasmeier im Landhaus / Kalckreuthweg 90
 Glasmeier in der Waitzstraße / Waitzstr. 1-3
 Glasmeier Othmarscher Höfe 7 Jürgen-Töpfer-Str. 18a-f
 E-Center Struve - Osterfeldstr. 30-40
 EDEKA aktiv markt Anders - Grindelallee 116

EDEKA Bleise – Reinbeker Redder 283
 EDEKA Markt Wucherpennig - Osterstr. 185-187
 EDEKA Martens – Hamburger Str. 112
 EDEKA Schlemmermarkt Struve - Eppendorfer Baum 35
 EDEKA Schlemmermarkt Struve - Eppendorfer Landstr. 41



... und ein herzliches DANKESCHÖN unseren ehrenamtlichen „Leerern“
 Stephanie Kaupp, Claudia Otto und Sandra Stratmann.

Weihnachtskarten

Wir freuen uns über den Verkauf von beachtlichen 8.772 Weihnachtskarten. Für die wunderbaren Zeichnungen und Fotos, die uns zur Verfügung standen, danken wir dem Fotografen Jörg Modrow für das Foto „Landungsbrücke/Elbphilharmonie“, dem Fotografen Andreas Vallbracht für das Foto „Schleusenbrücke/Rathausmarkt“ und der 7-jährigen Arpi für das Motiv „Winterbild“. Dieses Motiv malte sie während der Kunsttherapie.



Beitrittserklärung



Fördergemeinschaft
KINDERKREBS-ZENTRUM
Hamburg e.V.

An die Fördergemeinschaft
Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V.
Gebäude N21 - UKE
Martinistraße 52
20246 Hamburg

Ich erkläre meinen Beitritt zur Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V.

Name und Vorname _____

Geburtsdatum _____

Straße und Hausnr. _____

PLZ und Wohnort _____

Telefon und E-Mail _____

Jährlicher Mitgliedsbeitrag _____ Euro (mindestens 20 Euro)

Mir ist bekannt, dass die mich betreffenden Daten von der Fördergemeinschaft erhoben, gespeichert und verarbeitet werden, soweit sie für das Mitgliedschaftsverhältnis und die Verfolgung der Vereinsziele erforderlich sind.

Ort, Datum und
Unterschrift _____

Für Ihre Mitgliedsbeiträge und Spenden erhalten Sie unaufgefordert eine Zuwendungsbestätigung. Unsere Vereinsatzung liegt in der Geschäftsstelle zur Einsicht vor. Um unseren Verwaltungsaufwand gering zu halten, erteilen Sie uns bitte ein – jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufbares – Lastschriftmandat. Danke.

SEPA-Lastschriftmandat

Hiermit ermächtige ich die Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V., meinen oben genannten jährlichen Mitgliedsbeitrag ☐ monatlich ☐ 1/4-jährlich ☐ 1/2-jährlich ☐ jährlich mittels Lastschrift einzuziehen (bitte mindestens 20 Euro pro Einzug).

Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die von der Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg 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.

Kontoinhaber _____

Straße und Hausnr. _____

PLZ und Wohnort _____

BIC _____

IBAN _____

Ort, Datum und
Unterschrift _____

Bericht aus Vorstand und Geschäftsstelle

Vorstand und Geschäftsstelle

Das Team steht, und die neue Nachsorgesprechstunde „TIDE“ geht unter der Ägide der erfahrenen Oberärztin PD Dr. Gabriele Escherich nun ans Netz. Der Vorstand freut sich, diese wichtige Initiative langfristig fördern zu können und hofft, dass das neue Angebot des Kinderkrebs-Zentrums wirksam und nachhaltig die Versorgung der betroffenen Kinder und Jugendlichen verbessert. Bernd Hoffmann hat als HSV AG Vorstandsvorsitzender wieder seine Mitarbeit in unserem Kuratorium zugesagt, das ehrt uns und unterstreicht eine großartige Tradition. Auch dieses Jahr scheute der sympathische Schauspieler Thomas Heinze keine Mühe und warb öffentlichkeitswirksam zum Internationalen Tag des krebserkrankten Kindes für unseren Zweck. Danke!

Finanzen

Mit einem prima Spendenergebnis 2018 sowie Erträgen aus Nachlässen gehen wir gut gerüstet in das neue Jahr. Auch das Spendenergebnis des Forschungsinstituts war 2018 ansehnlich. Das ist sehr erfreulich, denn die Zinserträge streben nun gegen null, und den Haushaltsplan 2018 hatten wir aufgrund des Nachsorgeprojektes etwas überzogen. Rund 20% unser Mittel flossen 2018 in die Patientenversorgung, ebenso 20% in Soziales und 40% in die Forschung.

Projekte

Neben dem oben genannten Nachsorgeprojekt macht unser Projekt Schule live einen technischen Sprung nach vorn: wir haben zum Testen drei kleine

Avatare aus Norwegen gemietet, die nun sehr einfach im Klassenzimmer installiert werden können. Wir sind gespannt auf die Erfahrungen des Medienpädagogen Gunnar Neuhaus. 2019 fördern wir eine Arzt- und eine Pflegestelle auf Station sowie fünf Stellen im Psychosozialen Team; auch zwei Infusionspumpen und zwei Pflegestühle für die Ambulanz werden finanziert. Die Skireise Pistenflitzer und auch eine Segelreise werden in 2019 wieder stattfinden, und für die Palliativstudie von Dr. Annika Bronsema bewilligte der Vorstand eine studentische Hilfskraft.

Forschungsinstitut

Seit dem 1. Januar beteiligen wir uns mit einer halben Stelle an der Finanzierung des Bioinformatik-Teams des UKE. Im Gegenzug können wir die Expertise dieser wichtigen Core Facility nutzen, die wir insbesondere zur Auswertung der Daten aus Hochdurchsatz-Sequenzierungen benötigen. Wir setzen damit eine dringende Empfehlung des wissenschaftlichen Beirats um. Die Deutsche Forschungsgemeinschaft bewilligte Prof. Martin Horstmann 234.052 Euro Forschungsförderung zum Thema „Transkriptionelle Modulation durch den Zinkfingerfaktor 423 in der Leukämogenese des Kindesalters“ für weitere 2 Jahre. Prof. Ingo Müller und PD Dr. Kerstin Cornils erhalten für drei Jahre 446.951 Euro Projektförderung durch die Werner Otto Stiftung für ihr Projekt „GM2-gerichtete Immuntherapie des Neuroblastoms nach haploidentischer Stammzelltransplantation“. Kurz vor Drucklegung erreichte uns die Förderzusage von Bild hilft e.V. „Ein Herz für Kinder“ für Laborgeräte. Dr. Klaus Bublit





**Häusliche Kinderkrankenpflege
Hamburg e.V.**

Rellinger Straße 64a
20257 Hamburg
Telefon 040 - 853 74 774
www.kinderkrankenpflege-hh.de



**Elternselbsthilfegruppe
krebskranker Kinder**

Christiane Kastenbauer
Waldstr. 20 | 22846 Norderstedt
Telefon 040 - 522 59 61
www.eshg-hamburg.de



Mentoren in der Kinderonkologie

Ehemalige Patienten informieren
und besuchen Kinder auf Station
Kontakt über:
Dipl.-Psych. Dieter Linhart
Telefon 040 - 74 105 - 59 23
d.linhart@uke.de



HistiozytoseHilfe e.V.

HistiozytoseHilfe e.V.

Hans-Günter Erle
Telefon 0173 - 911 45 76
www.histiozytose.org



Gemeinnützige GmbH

Gebäude N 24 / UKE
Martinistr. 52
20246 Hamburg
Telefon 040 - 741 05 35 40
www.kinderlotse.org



KinderPaCT-Hamburg e.V.

Spezialisierte ambulante
Pädiatrische Palliativversorgung
Alsterdorfer Markt 8 | 22297 Hamburg
Telefon 040 - 500 977 275
www.kinderpact-hamburg.de



HAMBURGER KINDERWÜNSCHE e.V.

Hamburger Kinderwünsche

c/o Sabine Neumann
Am Sandtorpark 4 | 20457 Hamburg
www.kiwue.de



**Interessengemeinschaft
stammzelltransplantierter
junger Menschen in Hamburg**

Telefon 040 - 648 08 69
www.back2life-hamburg.de



**VERWAISTE ELTERN
und GESCHWISTER
HAMBURG e.V.**

**Verwaiste Eltern
und Geschwister e.V.**

Bogenstraße 26 | 20144 Hamburg
Telefon 040 - 45 00 09 14
www.verwaiste-eltern.de

Institut für Trauerarbeit e.V.

Bogenstraße 26
20144 Hamburg
Telefon 040 - 36 11 16 83
www.ita-ev.de



Familienhafen e.V.

Ambulanter Kinderhospizdienst für
Hamburg
Nernstweg 20 | 22765 Hamburg
Telefon 040 - 796 95 820
www.familienhafen.de

STIFTUNG

phönikks



Familien leben – mit **krebs**

Stiftung phönikks

Psychosoziale Beratung u. Therapie
Kleine Reichenstraße 20
20457 Hamburg
Telefon 040 - 44 58 56
www.phoenikks.de



KRANICH

Kinder Krebs Anschluss-Nochsorge + Ich

**KRANICH - Selbsthilfegruppe
für Erwachsene nach
einer Krebserkrankung im
Kindes-/Jugendalter**

Dagmar Töpken
Telefon 0541 - 506 78 34
Julia Feldner
Telefon 05041 - 802 15 04
SHG_KRANICH@gmx.de



**SAM Deutschland e.V. Verein
für seltene Anämien Hamburg /
Deutschland**

c/o Fotini Albrecht
Pappelweg 3B
22949 Ammersbek
Telefon 040 - 232 05 09 69
www.seltene-anaemien-deutschland.de



Elternverein für Kinder mit CML e.V.

**Elternverein für Kinder
mit CML e.V.**

Ullrich Duckstein
Kopernikusstr. 16
58239 Schwerte
Telefon 02304 - 309 68 84
www.cml-bei-kindern.de

**Benefizkonzert in Hamburg
16. März**

Julia Schilinski wird bei ihren Liedern und Chansons von ihrer Band begleitet. Neben romantischen Chansons mit jazzigen Anklängen dürfen Sie sich auch auf italienische Canzones und südliche Popmusik freuen. Hamburg-Harburg, Fischhalle Harburg, Kanalplatz 16
Tickets zu 15,00 Euro über den Ticketshop der Fischhalle Harburg

**Bücherflohmarkt
30. März**

Bücherflohmarkt im Gemeindezentrum
von 14-17 Uhr, Hauptstraße 29A, 25524 Heiligenstedtenerkamp

**Mitgliederversammlung
10. April**

Unsere Mitgliederversammlung findet am 10. April 2019 um 19.30 Uhr statt. Eine schriftliche Einladung kommt per Post.

**Spendenlauf RUN-4-Help
05. Mai**

Der 9. RUN-4-HELP-Spendenlauf findet wieder im Rathauspark der Stadt Buchholz/Nordheide am 05. Mai 2019 von 10 bis 16 Uhr statt. Mehr Informationen unter www.run-4-help.de

**Eppendorfer Landstraßenfest
22. Juni**

Butterkuchen gibt es wieder gegen eine Spende am Samstag, den 22. Juni auf dem Eppendorfer Landstraßenfest

**Regenbogenfahrt
19. August**

Am Montag, den 19. August kommen ca. 45 einst im Kindes- oder Jugendalter selbst erkrankte Radler in das Kinderkrebs-Zentrum. Bei ihren Halten in den Kliniken sprechen sie den akut erkrankten Patienten in den Behandlungszentren Mut zu. Ihre Tour führt sie weiter nach Lübeck, Schwerin, Wismar, Rostock, und über Stralsund erreichen sie am 24. August Greifswald.

**Elternabend
Käse und Wein**

Liebe Eltern, wir, Catrina Borchardt, Dorothee Iversen und Elisabeth Schmucker, laden Sie herzlich zum Abend bei Käse und Wein um 20:00 Uhr ins Elternzimmer der Station Kinder 1b ein. Wir freuen uns auf Sie!

Die nächsten Termine hängen in der Ambulanz sowie auf Station aus oder unter www.kinderkrebs-hamburg.de/aktuelles/termine

**Geschwistertage
Frühjahr und Herbst**

Der Geschwistertag ist ein Angebot für Geschwister im Alter von 6 - 14 Jahren von Patienten in der Intensivtherapie. Er wird von uns gefördert. Die Teilnahme ist kostenfrei. Für den Schulausfall an diesem Tag wird nach Rücksprache ein Attest ausgestellt. Die Geschwistertage finden im Frühjahr und im Herbst statt. Weitere Informationen sowie Anmeldung im Sekretariat des Psychosozialen Dienstes bei Petra Schindler 040 - 74 105 46 25

2018 möchten wir Danke sagen für:



8.772
verkaufte Weihnachtskarten



2.348
Facebook-Freunde

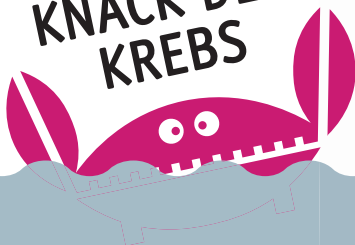


619
Erstspender

und

natürlich DANKE an alle treuen Spender,
Dienstleister, Ehrenamtliche, Musiker,
Vereine, Firmen und Mitarbeiter, Schulen,
Kitas, spontane Besucher in der
Geschäftsstelle, Drittmittelgeber,
Stiftungen, Banken, ...und viele mehr

**KNACK DEN
KREBS**



23
gestrickte Kinder-
Mützen für die
Station



22
Geburtstage
und Hochzeiten



14
neue Vereinsmitglieder

10
pfandbon-sammelnde
Supermärkte



7 Knack den Krebs-Plakate an Baugerüsten



1
Art Directors Club-Preis (ADC)
in New York

