

# Der Schmetterling



**KNACK DEN KREBS**  
Fördergemeinschaft  
Kinderkrebs-Zentrum  
Hamburg e.V.

Ausgabe 133/134 | August 2020



Hut ab! Schlüsselfunktion Pflege

Hoffnung: Immuntherapien

Die Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V. unterstützt seit 45 Jahren die Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE), kurz das Kinderkrebs-Zentrum Hamburg. Der gemeinnützige Verein wurde 1975 von betroffenen Eltern krebskranker Kinder gegründet. Die Spendenmittel werden verwendet, um eine optimale Patientenversorgung zu erreichen, psychosoziale Hilfen für betroffene Familien zu leisten und das Forschungsinstitut Kinderkrebs-Zentrum Hamburg zu fördern. Unter dem Slogan KNACK DEN KREBS sensibilisiert die Fördergemeinschaft die Öffentlichkeit für das Thema Krebs bei Kindern.



**KNACK DEN KREBS**  
Fördergemeinschaft  
Kinderkrebs-Zentrum  
Hamburg e.V.

**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

**SPENDENKONTEN**

EDEKABANK IBAN DE20 2009 0700 4567 8970 01 | BIC EDEKDE3333  
Haspa IBAN DE03 2005 0550 1241 1333 11 | BIC HASPDE33  
Sparda-Bank Hamburg IBAN DE29 2069 0500 0005 0092 00 | BIC GENODEF1511

**REDAKTION**

Maren Blohm, Natalie von Borcke, Dr. Klaus Bublitz, Tina Winter

**DAS TITELBILD:**

Krankenschwestern des Kinderkrebs-Zentrums Hamburg

**SPENDENBESCHEINIGUNGEN**

erteilt die Fördergemeinschaft ohne besondere Aufforderung.

Geben Sie bitte bei der Überweisung Ihre Adresse an, damit die Spendenbescheinigung Sie erreicht.

**DRUCK** Giro-Druck + Verlag GmbH, Schenefeld

**ERSCHEINUNGSDATUM** August 2020

**AUFLAGE** 3.500

**NÄCHSTER REDAKTIONSSCHLUSS:** 15. September 2020



## Viren – gut, böse oder sowohl als auch?

Völlig unvermittelt und unseren Alltag komplett umkrempelnd hat ein winziges Virus vom anderen Ende der Welt uns in Sorge um unsere Liebsten gestürzt, uns physische Distanz zu Mitmenschen auferlegt, die nicht selten zur sozialen Distanz führte. Einige Aspekte sind vielleicht nicht unähnlich den Erlebnissen unserer Familien in der Klinik, wenn die Nachricht einer bösartigen Erkrankung und plötzliche Infektanfälligkeit, ihren Alltag aus den Angeln hebt, auch wenn die Bedrohung dieser Familien leider viel realer ist. Umso mehr schulden wir allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Klinik Dank und Hochachtung vor ihrem unermüdlichen Engagement. Das trifft besonders den Pflegedienst, denn hier finden die häufigsten Kontakte zu Patienten und ihren Familien statt. Bis zum Zeitpunkt dieses Berichtes hat sich kein Kind mit SARS-CoV2 infiziert, was auch der persönlichen Vorsicht des gesamten Klinikpersonals zu verdanken ist. Hut ab!

Wie immer, hat jede Sache mindestens zwei Seiten. So ist es auch ein (anderes) kleines Virus, das Gene in T-Zellen einschleust, die dann Leukämiezellen bekämpfen. Über diese neue gentherapeutische Methode und das erste in Hamburg behandelte Kind berichten wir Ihnen ebenfalls in dieser spannenden Ausgabe des Schmetterlings.

Vielen Dank dafür, dass Sie gerade jetzt Ihr Interesse und Ihre Unterstützung für unser gemeinsames Anliegen aufrechterhalten!

—Professor Dr. Ingo Müller,  
Ärztlicher Leiter

Sektion Pädiatrische Stammzelltransplantation  
und Immunologie am Kinderkrebs-Zentrum Hamburg

## Wir hören das DANKESCHÖN hinter den Mund-Nasen-Schutzmasken

Das gesellschaftliche Ansehen des Pflegeberufs erfährt dieser Tage eine beispiellose Wertschätzung. Lange überfällig, finden wir und fragen Ulrike Borcic zu Arbeits- und Stationsalltag in Zeiten von CORONA.

**Schwester Rike, so werden Sie im Haus genannt, Sie sind mittlerweile seit über 22 Jahren hier in der Kinderonkologie tätig. Erfährt Ihre Arbeit - und die Ihrer Kollegen eine größere Wertschätzung als vor Zeiten der Pandemie?**

Ja, ich denke von außerhalb schon. Intern erhielten wir schon immer sehr viel Wertschätzung, ganz besonders von den Eltern der Patienten. Schon immer haben die Eltern uns mit kleinen Aufmerksamkeiten wie Schokolade oder einem selbstgebackenen Kuchen „versorgt“. Jetzt hören wir dazu das DANKESCHÖN hinter dem Mund-Nasen-Schutz, den der begleitende Elternteil ständig tragen muss. Ein DANKE für die notwendigen Pflegeunterstützungen, die auch schon vor der Pandemie erbracht wurden.

**Hat sich die pflegerische Arbeit in der letzten Zeit verändert?**

Die pflegerische Arbeit im Kinderkrebs-Zentrum erforderte schon immer hohe Standards. Besondere Infektionsauflagen herrschten bereits vor Corona-Zeiten. Was zugenommen hat, ist der administrative Aufwand. Es darf in der Regel nur noch ein Elternteil beim Patienten sein. Vor jedem Besuch werden Daten aufgenommen, um bei einer eventuellen Infektion umgehend die „Mit-Besucher“ zu überprüfen. Dies gilt für den Besuch der Ambulanz sowie bei einer Aufnahme auf Station.

**Wie gehen die Eltern mit der Situation um?**

Die Eltern der Station haben seit jeher besondere Hygienemaßnahmen durchgeführt, denn durch die Chemotherapie werden die Abwehrkräfte der Patienten gesenkt, und teilweise wird die einst erworbene



Immunität zerstört. In dieser Phase sind die Hygienevorschriften verstärkt zu beachten. Der Verzicht, sich in Menschenmassen zu begeben sowie gründliches Händewaschen sind Maßnahmen, die die Eltern und Patienten immer unter Therapie durchführen müssen. Einzig das dauerhafte Tragen eines Mund-Nasen-Schutzes ist dazugekommen. Sehr dankbar sind wir, dass beim Bau der neuen Klinik an einen separaten Eingang gedacht wurde. Ein Eingang, der nun Gold wert ist, wie auch der Fahrstuhl, der nur den Patienten der Station Kinder 1b zur Verfügung steht. Was den Eltern fehlt, sind die Angebote der Station wie z.B. Shiatsu oder die Elternabende bei Käse und Wein. Die fehlende Ablenkung für die Kinder durch schöne Aktionen im Spielzimmer, Mal- und Musiktherapie lässt die Zeit langsamer vergehen. Es ist eine noch größere Herausforderung für die Familien, ohne Besuch und immer alleine für das Kind in der Klinik da zu sein. Auch wir Ärzte und Pflegekräfte würden die Türen wieder gerne für alle öffnen, nur leider ist das in dieser Zeit nicht möglich. Immer wieder werden wir nach Ausnahmen gefragt, aber wir müssen uns zum Schutz aller an die Regeln halten. Gerade in dieser Situation fehlt erschwerend der direkte Kontakt zum Psychosozialen Team. Auch der ist momentan nur eingeschränkt möglich, aber das Psychosoziale Team ist erfinderisch und hat das Angebot angepasst, um Patienten und Familien zu unterstützen. Einen Überblick über weitere Extra-Angebote auf Station und in der Ambulanz gibt die Seite 14.

## Entlassungsritual auf der Station

Der große Tag ist gekommen: Leni darf die Glocke läuten und die Kinderkrebs-Station verlassen. Diese tolle Illustration vom Entlassungsritual im Kinderkrebs-Zentrum wurde von Katja Rieckhoff gezeichnet. Viele der Mitarbeiter, die Leni über Wochen und Monate auf ihrem Weg begleitet haben, sind zu sehen. Sie alle wünschen Leni und ihrer Familie alles Gute.



## Heldentaten

Liza Lange ist Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin auf der Station K1b und KMT des Kinderkrebs-Zentrums. Hier berichtet sie, was sie antreibt und welche Rolle die Eltern auf der Station spielen.

Hallo, mein Name ist Liza, ich bin 25 Jahre alt und arbeite seit mehr als drei Jahren in der Kinderonkologie und Hämatologie am UKE. Ich mag meinen Job sehr, trotz aller Verantwortung und der anstrengenden Arbeitszeiten. Die Kinder sind der wichtigste Teil meiner Arbeit, sie sind meine Motivation, sie machen meinen Tag wertvoller. Ich kann mir vorstellen, dass es angsteinflößend wirken kann, wenn man erzählt, dass man mit krebskranken Kindern arbeitet und dies auch noch gut findet. Es kann sogar den Anschein erwecken, abgebrüht oder gar unsensibel zu sein. Doch genau das Gegenteil ist der Fall. Das Gleichgewicht zwischen Mitgefühl, Empathie, Verständnis und Abstand zu finden, ist manchmal schwierig, dennoch notwendig. Unsere Kinder sind immer wiederkehrende Besucher, die nach einer gewissen Zeit zu Untersuchungen oder Chemotherapie auf die Station zurückkehren. Es ist quasi unmöglich, nicht ihre Geschichte zu kennen und sie und ihre Eltern nicht ins Herz zu schließen. Natürlich möchte man noch mehr Zeit mit den Kindern verbringen, sie besser kennenzulernen, ihnen zuzuhören und ihnen Aufmerksamkeit zu schenken. Ein großer Dank geht an dieser Stelle an alle unsere Eltern auf der Station. Sie sind sich ihrer großen und kleinen Heldentaten oftmals nicht bewusst, aber sie leisten jeden Tag so viel und sind für die Kinder - aber auch für uns - eine ganz große Unterstützung. Unsere Station, die K1b, wurde vor kurzem in drei Bereiche eingeteilt, um es den Ärzten und dem Pflegepersonal leichter zu machen, sich einzuordnen. Es gibt einen Löwen-, einen Zebra- und einen Nashorn-Bereich, der jeweils die gleiche Anzahl Kinder beinhaltet. Dies erleichtert den Alltag sehr, denn so ist es für jeden einfacher, sich zurecht zu finden, und jeder kennt schnell seinen Ansprechpartner. Eine positive Grund-



stimmung zu behalten trotz schwerer Krankheiten, ist der Schlüssel zur Lösung. Dabei helfen zum Beispiel die Musiktherapie und die Kunsttherapie, die den Patienten eine gute Zeit in einer Ausnahmesituation geben. Ein Stationsbesuch stellt für die Kinder und Eltern eine große Belastung und trotzdem eine Erleichterung dar. Die Zeit hier ist schwer für die Familien, führt aber in die richtige Richtung. Ich freue mich, wenn wir vom Pflegeteam dabei unterstützen können.

Wöchentliche Obst- und Gemüsekörbe für die Mitarbeiter des Kinderkrebs-Zentrums Hamburg.

**Ermöglicht durch Spenden!**

## Pflegepersonal: Schlüsselfunktion im Behandlungsteam

Anja Bruhns ist die neue Pflegerische Zentrumsleiterin und damit Ansprechpartnerin für rund 400 Mitarbeiter.



Wir fördern 1,25 zusätzliche Pflegekräfte auf der Station.

**Ermöglicht durch Spenden!**

**Frau Bruhns, welche Aufgaben hat eine Pflegerische Zentrumsleiterin?**

Als pflegerische Zentrumsleiterin bin ich gleichberechtigtes Mitglied der Zentrumsleitung.

Meine Aufgaben hier im Zentrum für Geburtshilfe, Kinder- und Jugendmedizin sind sehr vielfältig. Ein Schwerpunkt ist natürlich das gesamte Personalmanagement. Dabei geht es unter anderem um die Steuerung des Personalkostenbudgets, Überwachung der Einsatzplanung sowie natürlich alles „rund um die Personalführung“. Dabei ist mir ein enger und vertrauensvoller Austausch mit den Stations- und Funktionsleitungen besonders wichtig. Gemeinsam entscheiden wir individuelle Personalentwicklungsmaßnahmen, wie beispielsweise welche Mitarbeiterinnen die Fachweiterbildung in der Onkologie absolvieren. Eine wichtige Aufgabe ist natürlich die Fachkräftegewinnung im Pflegebereich. Wie können wir die jungen Menschen für diesen Beruf begeistern und die Mitarbeiter im Beruf halten. Im UKE gibt es hierzu viele Aktivitäten, in die ich als Zentrumsleitung natürlich eingebunden und für deren Umsetzung im Zentrum verantwortlich bin.

Eine 4-wöchige Palliativweiterbildung für eine Krankenschwester am Kinderpalliativzentrum Datteln.

**Ermöglicht durch Spenden!**

**Was ist das Besondere an der pflegerischen Arbeit im Bereich der Kinderkrebs-Station K1b?**

Die Aufgaben der Pflegekräfte in der pädiatrischen Onkologie/Hämatologie sind sehr anspruchsvoll. Die Diagnose löst bei den Familien Fassungslosigkeit, Angst und Orientierungslosigkeit aus. Die Familien in dieser schweren Zeit zu begleiten, erfordert eine hohe soziale Kompetenz der Pflegekräfte. Sie sind ständig mit Menschen in Ausnahmesituationen konfrontiert. Als Pflegekraft muss ich selber in der Lage sein, meine eigenen Ängste und Unsicherheiten zu reflektieren. Supervision ist an dieser Stelle eine bewährte Unterstützungsmöglichkeit. Auch ein tolles Team und ein wertschätzendes Miteinander sind von hoher Bedeutung. Die Pflegenden verfügen über ein sehr spezielles Fachwissen über die komplexen Therapien, Komplikationen und Nebenwirkungen. Sie beraten und schulen die Eltern und bereiten sie auf die Zeit zu Hause vor. Oft nehmen sie im multidisziplinären Behandlungsteam eine Schlüsselfunktion ein – hier laufen immer alle „Fäden zusammen“. Es ist somit ein hohes Maß an Fach- und Sozialkompetenz erforderlich, und für die berufliche Weiterentwicklung ist die onkologische Fachweiterbildung eine tolle Möglichkeit der Weiterqualifizierung.



Hut ab! · Chapeau · Z najwyższym uznaniem! · Hats off · Снимаю шляпу · şarka çıkartmak · Шарó ...

## Was Spenden 2019 ermöglicht haben

Durch Spenden wird die Patientenversorgung am Kinderkrebs-Zentrum Hamburg verbessert. In enger Abstimmung mit der Klinikleitung entscheidet die Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V. jeweils über die Förderung von Projekten, z.B. zusätzliche Arztstellen und Pflegepersonal, die Anschaffung von medizinischen Geräten, die Ausstattung für Spiel- und Aufenthaltsräume oder die Förderung von Innovationen.



### Elternzustellbetten

Einem Elternteil wird in der Regel im Kinderkrebs-Zentrum Hamburg die Übernachtung direkt im Zimmer des Kindes ermöglicht. 28 maßangefertigte Elternzustellbetten wurden finanziert, die sich praktisch im Wandschrank in den Patientenzimmern unterbringen lassen.



### Nachsorge-Sprechstunde TIDE

Kinder, die an Krebs erkranken, leiden im Erwachsenenalter an medizinischen und psychosozialen Spätfolgen. Mit der Nachsorgesprechstunde „TIDE“ unterstützt die Fördergemeinschaft ein neues, intensiviertes Nachsorgeprogramm und fördert ein Projekt zur Evaluation dieser Sprechstunde.



### Optimale Behandlung

Für eine optimale Behandlung und mehr Zeit für das einzelne Kind werden in enger Abstimmung mit der Klinikleitung zusätzliche Arzt- und Pflegestellen gefördert.



### Palliative Versorgung

Schon seit 2012 wird die ambulante, palliative Versorgung unheilbar erkrankter Kinder im Großraum Hamburg unterstützt. Eine Brückenärztin steht im Kinderkrebs-Zentrum Hamburg mit den betroffenen Kindern und Angehörigen in engem Kontakt und begleitet den Übergang in die ambulante Versorgung.



### Flurwandgestaltung

600 Meter werden bunt: 2020 soll eine ansprechende Flurwandgestaltung der kargen Klinikwände im Kinderkrebs-Zentrum Hamburg erfolgen, um gut zwei Jahre nach Eröffnung des Kinder-UKEs diese gestalterische Lücke zu schließen.



Seit Anfang 2019 finanziert die Fördergemeinschaft mit der **Nachsorgesprechstunde „TIDE“** ein intensiviertes medizinisches Nachsorgeprogramm für alle Patienten des Kinderkrebs-Zentrums Hamburg. Ziel ist es, neben der regulären Tumornachsorge die medizinische Nachsorge zu erweitern und ein zusätzliches Angebot zu schaffen, um medizinische Spätfolgen möglichst rechtzeitig zu diagnostizieren und ggf. zu behandeln, die Reintegration zu unterstützen und die betroffenen Kinder und Jugendlichen umfassend

aufzuklären. Darüber hinaus soll diese erweiterte Nachsorge frühzeitig durch eine psychosoziale Betreuung ergänzt werden und die Familien, aber insbesondere auch die Patienten, besser über ihre stattgefundenene Behandlung und deren Risiken für die Zukunft informiert werden. Das Kinderkrebs-Zentrum Hamburg ist mit diesem Pilotprojekt ein Vorreiter, bislang gab es für die große Zahl an Nachsorgepatienten in Hamburg unter 18 Jahren kein derartiges Angebot.

## Nachsorge: TIDE-Treff\_digital

Als Kind oder Jugendlicher an Krebs zu erkranken, ist zum Glück die große Ausnahme und nicht die Regel. Gleichzeitig bedeutet es, dass man als Betroffener viele Erfahrungen macht, die man nur mit den Wenigsten teilt. Unser TIDE-Treff hat auch in Zeiten von CORONA Bestand.



Während der Therapie herrscht ein Ausnahmezustand, in dem sowieso alles ganz anders ist als bei den gleichaltrigen Freunden. Nach der Therapie kann man Stück für Stück wieder in einen normaleren Alltag zurückkehren. Dennoch gibt es Vieles, was anders ist als vor der Erkrankung und auch anders als bei denen, die nicht erkrankt waren. Umso wichtiger und hilfreicher kann dadurch der Austausch mit anderen Betroffenen sein. Um diesen Austausch anzubieten, wurde, angegliedert an die Nachsorge-Sprechstunde TIDE, im September 2019 der TIDE-Treff gegründet. Geleitet von Andrée Siebeneicher (M.A. Gesundheitspädagogin) und Jette Lüdersen (ehemalige Patientin und Mentorin) treffen sich dort an jedem vierten Donnerstag des Monats von 16:30-18:00 Jugendliche zwischen 14 und 18 Jahren, die sich aktuell in der Nachsorge befinden. Ziele des TIDE-Treffs sind es u.a., dass Jugendliche durch den Austausch ihre besonderen Erfahrungen mit Gleichbetroffenen ihrer Altersgruppe teilen und selbstbewusster durch den Alltag gehen können. Häufig wird beim TIDE-Treff einfach in gemütlicher Runde miteinander gesprochen, v.a. über die Themen und

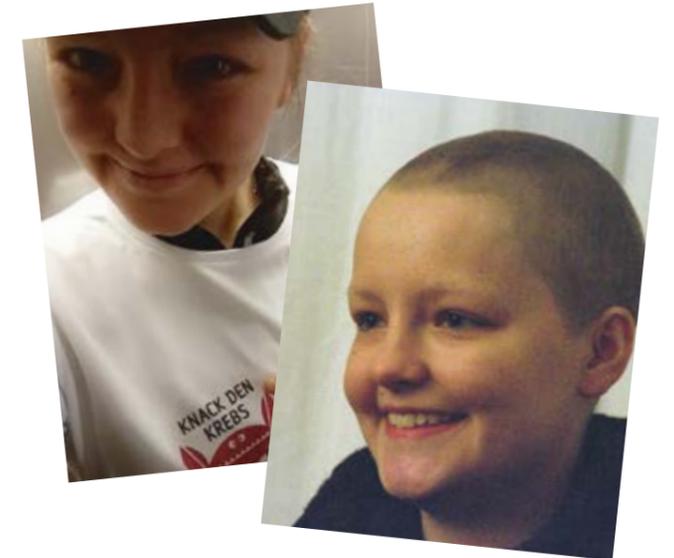
Erfahrungen der Krebserkrankung. Aber auch andere Themen, welche die Mädchen und Jungen beschäftigen, finden hier Platz. Gemeinsame Unternehmungen, wie zum Beispiel einen Kochabend, gab es ebenfalls schon, um sich bei einer lockeren Aktivität besser kennenzulernen. Die Themen und Aktionen der Treffen richten sich vor allem nach den Wünschen der Gruppe, denn am Ende soll der TIDE-Treff vor allem eines: Für die Jugendlichen in der Nachsorge da sein.

Wenn auch Du neugierig geworden bist und vorbeischauen möchtest (aktuell digital per Videokonferenz), melde Dich gern unter der Tel. Nr.: 040-7410-54625 oder per Mail: [psysodi@uke.de](mailto:psysodi@uke.de)

**\_\_Jette Lüdersen und Andrée Siebeneicher**

## Nur für mich und aus eigener Kraft

Nach ihrer Krebserkrankung hatte Jette ein großes Ziel vor Augen: einen Marathon laufen. Ein Erfahrungsbericht über verborgene Kräfte und unbeschreibliche Glücksmomente.



Den Wunsch, irgendwann einmal einen Marathon zu laufen, den hatte ich schon lange vor meiner Leukämie-Diagnose mit 16 Jahren. Plötzlich standen aber ganz andere Dinge im Vordergrund, und an einen Marathon dachte ich überhaupt nicht mehr. Das Joggen fehlte mir auch nach der Therapie noch eine ganze Zeit lang, und ich wurde immer wieder vertröstet, doch irgendwann konnte ich langsam wieder mit dem Training beginnen, und im gleichen Moment entdeckte ich den Wunsch mit dem Marathon wieder. Einfach immer weiterlaufen, aus eigener Kraft, soweit die Beine einen tragen – der Gedanke faszinierte mich nach den intensiven Therapiemonaten umso mehr.

Kaum jemand wusste vorher etwas von meinem ersten Marathonstart, denn ich wollte nur für mich laufen und mich nicht von außen unter Druck setzen lassen. Ich ging an den Start, lief locker los in Richtung Altona, an den Landungsbrücken vorbei, und mit der Elphi im Rücken ging es entlang der Alster bis nach Ohlsdorf. Ich lief zurück durch den „Hexenkessel“ am Eppendorfer Baum und schließlich mit der ein oder anderen Freudenträne auf der Wange über die letzten Kilometer bis ins Ziel.

Einfach so, aus eigener Kraft, auf meinen eigenen zwei Beinen, die mich nicht einmal vier Jahre vorher noch regelmäßig etwas wackelig auf die Station zur nächsten Chemotherapie getragen hatten.

Dass ich dieses Erlebnis irgendwann noch einmal wiederholen wollte, war mir schnell klar. Dieses Mal wollte ich mit einem besonderen T-Shirt an den Start gehen, doch wie so Vieles in diesem Frühjahr, wurde der Marathon nun auf den Herbst verschoben. Das T-Shirt zog ich trotzdem schon im Training an, und es ist ein besonders schönes Gefühl, die Message darauf auch ohne Marathon durch die Stadt zu tragen: Knack den Krebs! Irgendwie haben ein Marathon und eine Krebstherapie ja auch ein paar Gemeinsamkeiten, denn für beides braucht man viel Ausdauer und Durchhaltevermögen.

Seit fast einem Jahr habe ich die Freude, als Mentorin den TIDE-Treff mit begleiten zu können. Dort treffen sich Jugendliche ab 14 Jahren, die sich in der Nachsorge befinden. Ich lerne immer wieder tolle junge Leute kennen, deren Traum vielleicht nicht ein Marathon ist oder war, die aber trotz aller Schwierigkeiten nach der überstandenen Krebserkrankung genauso an ihren Zielen festhalten. Ich hoffe und glaube ganz stark, dass der gegenseitige Austausch mit „Gleichgesinnten“ ihnen ein bisschen dabei helfen kann, sich im Leben nach dem Krebs zurechtzufinden. Manche Dinge unterscheiden einen einfach nach der Krebserkrankung von Gleichaltrigen ohne diese Erfahrung. Das ist nicht immer leicht – und trotzdem bin ich einen Marathon gelaufen und werde es hoffentlich bald noch ein zweites Mal tun.

Und jeder, der gerade etwas Motivation gebrauchen könnte, der stelle sich ganz kurz vor, dass er selbst umjubelt vom Publikum mit einem „Knack den Krebs“-T-Shirt durch Hamburgs Straßen liefe – weil es noch so viel mehr Menschen neben mir gibt, die diesen Applaus und dieses Glücksgefühl verdient haben für den ganz persönlichen Marathon, den sie im Alltag quasi täglich laufen! **\_\_Jette Lüdersen**



## Digitale Angebote unseres Psychosozialen Teams



Aufgrund der aktuellen Hygiene- und Schutzmaßnahmen können derzeit nicht alle Angebote vor Ort und in vollem Umfang umgesetzt werden. Aber wir bieten Alternativen und gehen neue Wege, um trotzdem für die Patienten und ihre Angehörigen da zu sein.

Es ist ruhig geworden auf den Fluren der K1b-Station. Das Spielzimmer ist gesperrt. Alle Gruppenangebote, der Musikkreis, Malen und Basteln, Medienwerkstatt und Jugendgruppe können bis auf Weiteres nicht wie sonst stattfinden. Vieles, was den Alltag der Kinderstation 1b aus- und den Patienten den Aufenthalt ein wenig leichter gemacht hat, ist unter Corona nicht mehr möglich. Aber wir haben reagiert und mit unseren digitalen Angeboten Alternativen geschaffen.

- Die Jugendgruppe war das erste Angebot, welches seit Mitte März komplett digital mittels einer Gruppenvideokonferenz stattfinden konnte. Schnell wurde uns klar: Für die Jugendlichen ist der Umgang mit den Programmen und Plattformen alltäglich und selbstverständlich. Einige meldeten uns zurück, dass ihre Motivation zur Teilnahme unter Verwendung der Videokonferenz sogar gestiegen sei. Dort wo es vertretbar und notwendig ist, sind Einzelkontakte zu Patienten jedoch nach wie vor möglich.
- Aber auch andere Angebote des Psychosozialen Teams sind digitaler geworden. Therapie und Beratung können nun auch über eine Videosprechstunde stattfinden, bei der datenschutzertifizierte Programme der Krankenkassen zum Einsatz kommen. Einige Jugendliche nutzen dieses Angebot bereits, um von zu Hause regelmäßig Gesprächstermine wahrnehmen zu können.



- Auch Gerd Kappelhoff und Dorothee Wallner haben eine gute Mischung aus direkten und digitalen Therapieangeboten gefunden und können so den größten Teil ihrer Musik- und Maltherapie aufrechterhalten. Wir freuen uns schon auf die Zeit danach – auf das Spielzimmer – auf das Backen, Malen, Basteln, auf Kinonachmittage und Musik in der Gemeinschaft. Die neuen digitalen Angebote werden aber sicher auch nach Corona unsere bisherige Arbeit sinnvoll ergänzen. **\_\_Gunnar Neuhaus**



## Pistenflitzer, Pistenflitzer, hoi hoi hoi



Im Februar ging es wieder für die 11 Hamburger Pistenflitzer (Rieke, Wiebke, Carolin, Samira, Merle, Nizana, Leon, Lars-Ole, Jakob, Mats und Felix) mit den Betreuern Gisa, Matti, Kalle, Lisa, Franziska und Frederik zur alljährlichen Skifreizeit ins Kleinwalsertal. Dort trafen wir auf weitere 22 Kinder und 11 Betreuer aus Düsseldorf, mit denen wir wieder eine tolle gemeinsame Woche verbringen durften.

Alle waren äußerst gespannt auf die neue Unterkunft, das Darmstädter Haus, direkt im Parsenn Skigebiet, in dem wir in diesem Jahr wohnen durften. Mit Bahn und dem Brutscher-Bus ging es von Hamburg bis nach Hirschegg.

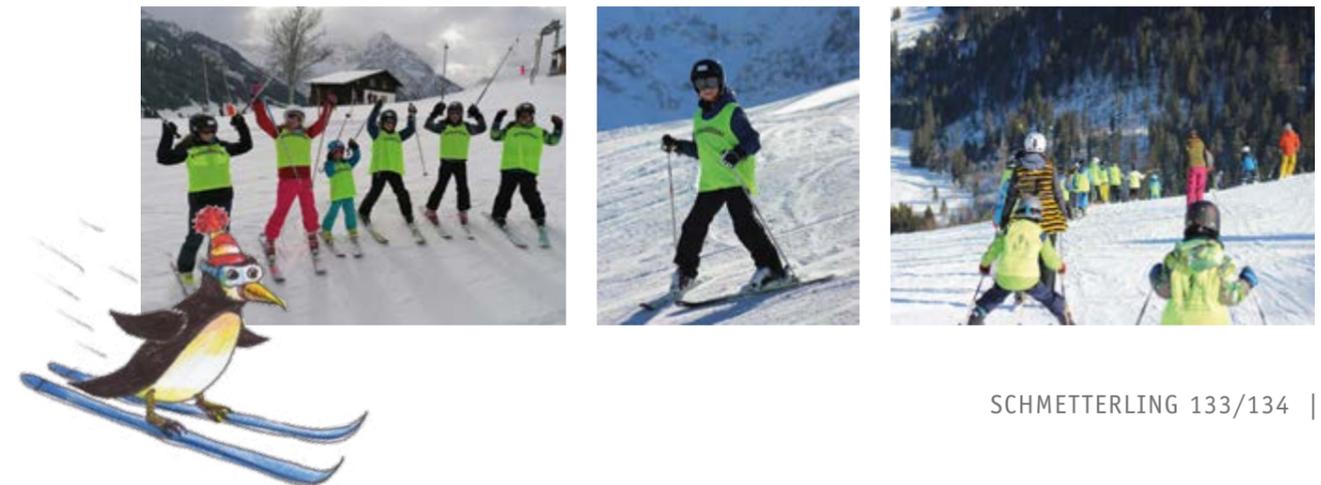
Der erste Tag war leider so verregnet, dass wir nach der Mittagspause in der Auenhütte, durchnässt wieder zurückfahren. Den zweiten Tag mussten wir aufgrund des Dauerregens, sogar ganz zu Hause bleiben. Wir haben uns die Zeit aber u.a. mit einer spannenden Hausrallye vertrieben.

Ab dem 3. Tag dann die Überraschung: über Nacht hatte es 40 cm Neuschnee gegeben. Es schneite den Tag über weiter, so dass wir danach optimale Schneebedingungen hatten.

Das Darmstädter Haus ist traumhaft und bietet viel Platz für Aktivitäten, wie Tischtennis- und Kickerturniere, Bastelaktivitäten und abendliches Lagerfeuer. Alle Kinder haben wieder toll Skifahren gelernt, viel Spaß zusammen gehabt, und tolle Freundschaften wurden geschlossen. Mehr dazu auf unserer Webseite: **[www.skifreizeit-pistenflitzer.de](http://www.skifreizeit-pistenflitzer.de)**.

Die nächste Pistenflitzer-Skifreizeit findet vom 20.- 27. Februar 2021 statt (Anmeldungen bei Gisa). Ein herzliches Dankeschön von allen Pistenflitzern an die Fördergemeinschaft für die Finanzierung dieses großartigen Projektes.

**\_\_Gisa Borchardt, Kinderkrankenschwester**



# Was Spenden 2019 ermöglicht haben

Nicht nur die medizinische Behandlung ist wichtig, auch psychosoziale Hilfen sind unerlässlich und ermöglichen ein Umfeld, das die Heilung fördert, die Kinder und ihre Eltern unterstützt und Bewältigungsstrategien für die Erkrankung schafft. Daher finanziert die Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V. seit vielen Jahren diverse Stellen im Psychosozialen Team des Kinderkrebs-Zentrums Hamburg. Ohne die zusätzliche Förderung durch Spendenmittel wäre dieses Angebot nur in kleinem Umfang vorhanden. Die Fördergemeinschaft unterstützt zudem hilfsbedürftige Familien, die durch die Erkrankung ihres Kindes in finanzielle Not geraten sind. Die Krebserkrankung eines Kindes ist keine kurzfristige Angelegenheit, so dass es zu finanziellen Engpässen kommen kann, die die Familien zusätzlich belasten.

## Sozialzuschüsse



30 Familien wurden 2019 mit Sozialzuschüssen in Höhe von insgesamt 25.241 Euro unterstützt. Der Sozialfonds der Deutschen LeukämieForschungshilfe wurde mit 45.000 Euro unterstützt, denn auch er vergibt Sozialzuschüsse an Patienten aus Hamburg.

## Kunsttherapeutin

Beim Malen im kunsttherapeutischen Kontext entsteht eine intensive Beschäftigung mit dem Bildthema, die es ermöglicht, in Gedanken für eine Weile von der Krankheitssituation Abstand zu nehmen.



## Erzieher

Aufgrund der gestiegenen Patientenzahl in der neuen Kinderklinik wurde ein zweiter Erzieher auf der Station für die Betreuung der jungen Patienten beantragt und gefördert.



## Sporttherapeut

Die Sport- und Bewegungstherapie ermöglicht die individuelle Förderung der motorischen Fähigkeiten und Fertigkeiten der Patienten auf Station.

## Psychologische Begleitung

Ziel der psychologischen Begleitung ist es, Familien mit einem an Hirntumor erkrankten Kind durch die medizinische Behandlung zu führen, Behandlungsbelastungen für Patient und Familie zu verringern, Ressourcen der Betroffenen zu fördern und ihnen bei ihrer Rückkehr in eine veränderte Normalität zu helfen.

## Medienpädagoge

Das Multimediaprojekt auf der Station bietet die Möglichkeit, unter fachkundiger Betreuung durch den Medienpädagogen diverse multimediale Geräte zu nutzen. In einer Medienwerkstatt werden Fähigkeiten erweitert, und es wird kreativ gearbeitet.



## Musiktherapeut

Musizieren im Rahmen der Musiktherapie schafft angesichts beängstigender Situationen Vertrauen und spendet Trost. Wie auch die anderen Angebote unterstützt es die Kinder- und Jugendlichen mit Bewältigungsstrategien für die Behandlungszeit.

## Schulprojekt „Karlsson“

Das Schulprojekt Karlsson ermöglicht die virtuelle Teilnahme am Schulunterricht. Es wurde die Langzeitmiete von acht Telepräsenz-Systemen gefördert.

Mit der Diagnosestellung ändert sich das Leben krebskranker Kinder und ihrer Familien schlagartig. Auf stationäre Aufenthalte, die mit einer langen und oftmals strapaziösen Therapie einhergehen, folgen Wochen und Monate der Rekonvaleszenz. Treffen mit Freunden oder die Teilnahme am Schulunterricht sind in dieser Zeit oftmals nicht möglich – zu hoch ist die Gefahr von Infektionen und Überforderung.

Ziel des aus Spendengeldern finanzierten **Schulprojektes Karlsson** ist es, mit der frühzeitigen Reintegration den Therapieerfolg zu fördern, soziale Isolation zu durchbrechen und Einsamkeit vorzubeugen. Denn nicht nur die gesundheitlichen Probleme belasten die jungen Patienten, viele haben Angst, den Anschluss in der Schule zu verpassen und nicht mehr Teil der Klassengemeinschaft zu sein. In Kooperation mit der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie ermöglicht die Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V. jungen Krebspatienten vom Krankenbett aus die Teilnahme am Unterricht mittels eines Avatars (virtueller Stellvertreter). Der Unterricht und das Klassengeschehen werden via Internet übertragen und so eine direkte Teilnahme aus der Ferne ermöglicht.

## Sozialberatung

In der Sozialberatung erhalten die Eltern durch eine Sozialpädagogin sozialrechtliche Informationen, welche ihnen bei der Bewältigung des veränderten Alltags mit der Krebserkrankung ihres Kindes helfen. Zusammen mit den Eltern werden realitätsgerechte Hilfen erarbeitet.

## Theaterbesuch

Ein exklusiver Theaterbesuch für Patienten in der Akuttherapie, ihre Geschwister und Eltern im Jungen Schauspielhaus Hamburg.

## Elternapartment

Damit Angehörige im Notfall in unmittelbarer Nähe zur Klinik wohnen können, übernimmt die Fördergemeinschaft jährlich die Patenschaft für ein Elternapartment.



## Entspannung auf Station

Ein wöchentliches Entspannungsangebot Shiatsu für Patienten und begleitende Angehörige stärkt deren Ressourcen in der anstrengenden Zeit auf Station.



## Kurzreisen

Die Skifreizeit Pistenflitzer ins Kleinwalsertal und die Segelreise ins Holländische Meer für Patienten in der Nachsorge sind eine großartige und wichtige Erfahrung zur Persönlichkeitsstärkung mit viel Zeit für den Austausch über die Therapiezeit.

## Kryokonservierung

Sechs Mädchen und Jungen wurde die Kryokonservierung ihrer Samen- bzw. Eizellen vor der Chemotherapie finanziert, um später einen Kinderwunsch zu ermöglichen.

## Geschwistertage und Elternabende

Zwei Geschwistertage pro Jahr werden in der Klinik durchgeführt und, dank ehrenamtlicher Unterstützung, finden monatliche Elternabende bei Käse und Wein auf Station statt.



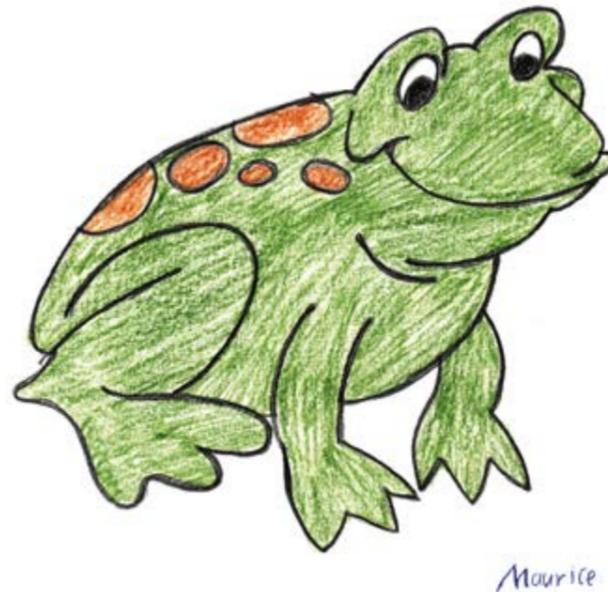
## Infomaterial

Zahlreiche Bücher und Broschüren über Krebserkrankungen bei Kindern wurden für die jungen Patienten und ihre Familien beschafft.

# Die Geschichte der Frösche von Maurice

## Wie kamen die Frösche in die KMT-Ambulanz?

Seit einiger Zeit schmücken zwei schöne, großformatige Naturaufnahmen die Wände der KMT-Ambulanz und bringen etwas Farbe an die Wände. Aber das Motiv warf bei vielen Betrachtern Fragen auf. Was machen diese Frösche eigentlich in der KMT-Ambulanz? Gibt es da einen Zusammenhang? Um diese Fragen zu klären, regte Dr. Johanna Schrum einen Geschichtenwettbewerb unter KMT-Patienten an. Die lustige Geschichte von Maurice, 10 Jahre, ist hier zu lesen:



## Und so kamen die Frösche in die Ambulanz

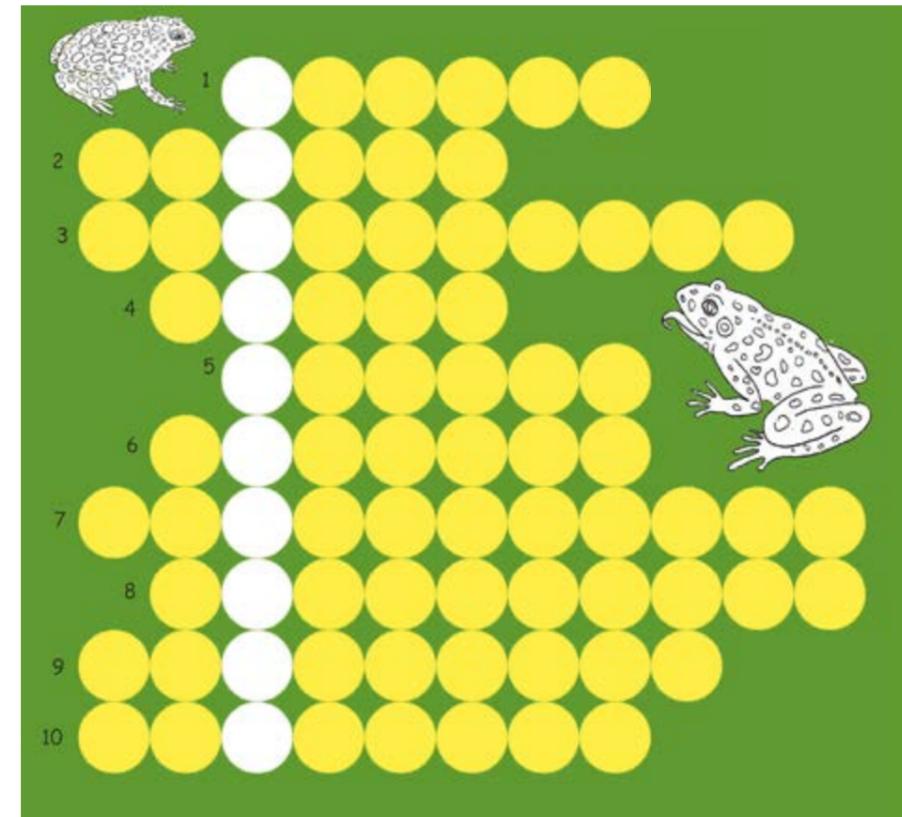
Es war ein sommerlicher Montagmorgen, und Frau Dr. Schrum ist vor der Arbeit zu ihren Pferden gefahren. An der Weide angekommen, legt sie ihre Handtasche am Zaunpfahl ins Gras. Die Pferde haben sich riesig gefreut und sind sofort zu Frau Schrum her galoppiert, um eine Streicheleinheit abzuholen. Und wie es auch immer so ist, gab es ein paar Leckerlies für ihre Pferde.

Während der Zeit, haben sich frecher Weise 2 Frösche in ihrer Handtasche versteckt, so gut, dass es nicht auffiel. Mit der Handtasche im Auto ging es dann zur Arbeit ins UKE. Diese Woche war Dienst in der KMT Ambulanz, wo als erster Patient auf der Liste der Maurice war. Punkt 8 Uhr stand Maurice mit seinem Vater im Behandlungszimmer der Ambulanz. Kurz darauf kam auch schon Frau Schrum, mit ihrer Handtasche, die sie dann neben dem Schreibtisch auf dem Boden ablegte.

Maurice hat sich auf der Liege hingesezt, und Frau Schrum fing an, Maurice zu untersuchen. Als sie fragte, „ob alles gut sei?“, bekam Maurice einen Lachanfall. Frau Schrum schaute schelmisch und fragte Maurice, was auf einmal los ist. Maurice zeigte mit dem rechten Finger lachend auf ihre Handtasche, und in dem Augenblick sprang der 2. Frosch aus ihrer Handtasche heraus. Selbst Frau Schrum fing an zu lachen, und so kamen die Frösche in die Ambulanz.

# Rätsel für Froschexperten

Auch wenn du dich mit Fröschen nicht so gut auskennst, kannst du mit diesem Rätsel zum Froschexperten oder zur Froschexpertin werden. Mit Hilfe der Silben findest du schnell die Antworten auf die 10 Fragen. Schreibe sie waagrecht in die gelben Kreise. In den weißen Kreisen ergibt sich, von oben nach unten gelesen, das ebenfalls ziemlich „froschige“ Lösungswort.



AL - AM - AP - BI - EN - FEL - FEN - FROSC - FROSC - GEN - GRUEN - HUEP - KEN - KNALL - KROE - LAUB - LE - PHI - QUA - QUAL - RO - SEE - SEN - TE

- 1 Eine runzelige Verwandte der Frösche
- 2 Geräusch der Frösche
- 3 Dieser ... ist nicht nur im Wasser, sondern auch im Gebüsch zu Hause
- 4 Wasserpflanzen, Lieblingsspeise der Froschkinder
- 5 Glibberige Meeresbewohnerin
- 6 Fortbewegungsart von Fröschen und fröhlichen Menschen
- 7 Damit kann man es zu Sylvester ziemlich krachen lassen
- 8 Leuchtende Farbe von frischen Früchten
- 9 Wissenschaftliche Bezeichnung für eine Tierart, die im Wasser und an Land lebt
- 10 Diese Wasserpflanzen verschönern jeden Teich

Aufstellung Froschrätsel:  
 1 Kroe; 2 Quaken; 3 Laupfrosch; 4 Algen; 5 Quallen; 6 Huepeln; 7 Knallfrosch;  
 8 Apeleinen; 9 Amphibien; 10 Seerosen; Lösungswort: Karndruppe

## Disputation in Corona-Zeiten

Trotz Social Distancing hat die Wissenschaftlerin Dörthe Holdhof (AG Schüller) als erste Mitarbeiterin in der Arbeitsgruppe, die 2016 am Kinderkrebs-Zentrum startete, erfolgreich ihre Doktorarbeit („Brg1 in neural development and disease“) verteidigt – und wie! Wir gratulieren zur Note 1,0.



Dörthe Holdhof verteidigt erfolgreich ihre Doktorarbeit

## Tumordiagnostik aus der AG Schüller kommt auch in der Erwachsenenmedizin zum Einsatz



Prof. Dr. Ulrich Schüller und seine Arbeitsgruppe beschäftigen sich mit der Entstehung, der Klassifikation und der Behandlung kindlicher Gehirntumoren

Am Forschungsinstitut Kinderkrebs-Zentrum Hamburg wird erfolgreich an der Weiterentwicklung von Diagnostik-Verfahren geforscht. Die Methodik der globalen DNA Methyloanalyse, die Professor Dr. Ulrich Schüller zusammen mit Kollegen vor gut zwei Jahren in Hamburg etablierte, hat sich mittlerweile in vielen Bereichen durchgesetzt und zu großen Fortschritten in der Diagnostik kindlicher Hirntumoren geführt. Mittlerweile kommt dieses Verfahren auch am UKE in der Erwachsenenmedizin – zum Beispiel auch bei

Patienten mit Hypophysenadenomen – zur Anwendung, wie in der Fachzeitschrift Acta Neuropathologica beschrieben <https://link.springer.com/article/10.1007/s00401-020-02149-3>

### Landesforschungsförderung für AG Schüller

Die Landesforschungsförderung Hamburg hat das Graduiertenkolleg Innovative Technologien in der Krebsdiagnostik und -therapie bewilligt, welches vorwiegend am UKE arbeiten wird. Ein Teilprojekt geht an Ulrich Schüller zusammen mit Malte Kriegs (Strahlenbiologie). Inhaltlich geht es bei dem Projekt, im Rahmen dessen ein studierter Naturwissenschaftler seine Promotion anfertigen soll, um die Identifikation von molekularen Signaturen, die ein Ansprechen von Glioblastomen auf Chemotherapie und Bestrahlung vorhersagen. Glioblastome sind die bösartigsten unter den Hirntumoren und kommen im Kindes- und Erwachsenenalter vor. Die Landesforschungsförderung ist ein Förderinstrument der Freien und Hansestadt Hamburg, das die Forschung an Hamburgs Hochschulen sowie außeruniversitären Forschungseinrichtungen unterstützt.

## Pandemieplan

Das Covid-19 Maßnahmenkonzept zur Arbeits- und Betriebssicherheit beinhaltet zeitweise auch die Koordination von Früh- und Spätschichten, um die Sicherung der Forschung und den Schutz der Mitarbeiter zu gewährleisten.

Auch die Arbeitsgruppen haben sich organisiert und halten Labormeetings und Vorträge via Konferenz-Softwares ab, wie z.B. das Labmeeting der AG Schüller am Montagmorgen.



Forschung trotz social distancing: Grüße von der Frühschicht



Skype-Meeting, 8.30 Uhr

## LEC-CARS: Mit den körpereigenen Waffen gegen Krebs

Die therapeutische Mobilisierung von Immunsystemen steht im Fokus aktueller Krebsforschungen (s. auch S. 22-23). PD Dr. rer. nat. Kerstin Cornils und Dr. rer. nat. Anna-Katharina Kurze forschen gemeinsam im Bereich der akuten myeloischen Leukämie (AML). Ihr Ziel: den CAR-T-Zellansatz weiterzuentwickeln und einem neuen, vielversprechenden Therapieansatz den Weg zu ebnet. Forschungsschwerpunkt von Cornils und Kurze liegt in der Aktivierung körpereigener Proteindomänen, sogenannter Lektine, die gezielt Zuckerstrukturen auf Leukämiezellen angreifen und einen Antikörpereinsatz unnötig machen sollen. Glykane – unterschiedliche und miteinander verbundene Zuckereinheiten – rücken im Bereich zellulärer Erkennungs- und Kommunikationsmechanismen mehr und mehr in den Fokus wissenschaftlicher Untersuchungen, u.a. im Bereich des zentralen Nervensystems und im Immunsystem. Die Voraussetzungen für das



Forschungsprojekt könnten besser nicht sein, da sich die Expertisen der zwei erfolgreichen Forscherinnen sinnvoll ergänzen. Kerstin Cornils verfügt im Rahmen ihrer Gentherapie- und Stammzellforschung über großes Know-How im Bereich der T-Zell-Aktivierung, während Anna-Katharina Kurze seit Jahren die Rolle von Zuckerstrukturen bei der Kommunikation zwischen Zellen und somit auch bei der Entstehung und Progression von Tumoren erforscht. Die Funktionalität und Effizienz dieser neuartigen CARs (LEC-CARs) wird mit Hilfe von in vitro und in vivo Modellen überprüft. Die Deutsche Krebshilfe finanziert das Forschungsvorhaben innerhalb des Förderschwerpunktprogrammes „Visionäre neue Konzepte in der Krebsforschung“ über drei Jahre in einer Höhe von 374.571 Euro.

# Stammzelltransplantation und Immunologie

Eine Stammzelltransplantation ist in der pädiatrischen Onkologie nicht selten die einzige und aktuell letzte Chance, den Krebs zu besiegen. Zukünftig könnten neue innovative Immuntherapien das Behandlungsfeld erweitern. Prof. Dr. Ingo Müller ist Ärztlicher Leiter der Sektion Pädiatrische Stammzelltransplantation und Immunologie am Kinderkrebs-Zentrum Hamburg. Sein Forschungsgebiet umfasst neben den immunologischen und biochemischen Prozessen der Stammzelltransplantation auch die Weiterentwicklung antikörperbasierter und zellulärer Immuntherapien.



**Prof. Müller, die Stammzelltransplantation ist heute fester Bestandteil der Therapie von Hochrisikoleukämien und erreicht hier mittlerweile langfristige Heilungsraten von etwa 80%. Auch bei verschiedenen Formen des Knochenmarkversagens und angeborenen Störungen der Blutbildung findet sie ihre Anwendung. Wo noch?**

Beispielsweise bei schweren angeborenen Immundefekten, nach denen seit letztem Jahr nun auch im Neugeborenen-Screening gesucht wird. Hier sind wir eines von zehn Zentren bundesweit zur diagnostischen Abklärung in unserem Labor sowie Behandlung durch Stammzelltransplantation. Ein Anteil von etwa 15% unserer Patienten leidet an einer Stoffwechselerkrankung, die durch eine Stammzelltransplantation behandelt werden kann. Insgesamt werden durchschnittlich 400 Kinder und Jugendliche jedes Jahr in Deutschland transplantiert, während es bei den Erwachsenen etwas über 3000 Patienten pro Jahr sind. Bei uns werden seit

dem Umzug in das Kinder-UKE zwischen 40 und 50 Patienten jährlich transplantiert. Diese Zahlen betreffen die sogenannte allogene Stammzelltransplantation, bei der die Zellen von einem gesunden Geschwister, Elternteil oder Fremdspender übertragen werden. Darüber hinaus werden wegen Tumorerkrankungen (vor allem beim Neuroblastom) im Kinder-UKE etwa 5 bis 10 hochdosierte Chemotherapien durchgeführt, die eine autologe Stammzelltransplantation erfordern.

**Seit wann gibt es das Verfahren und was genau passiert bei dem Eingriff?**

Die erste Knochenmarktransplantation in Deutschland bei einem Kind wurde von meinem ersten Chef, Prof. Dietrich Niethammer, der dieses Jahr leider verstorben ist, 1975 in Ulm durchgeführt. Selbst in den 90er Jahren, als ich die ersten Kinder gesehen habe, sind noch 30% der Kinder an dem Verfahren selbst verstorben, von den Rezidiven und anderen



schweren Komplikationen ganz zu schweigen. Viele Fortschritte auf verschiedenen Feldern der Medizin haben dazu geführt, dass diese traurige Größe drastisch gesunken ist und letztes Jahr zum Beispiel bei uns kein einziges Kind verstorben ist. Bei einem solchen Eingriff, der heute einen stationären Aufenthalt von durchschnittlich sechs Wochen erfordert, wird zunächst eine hochdosierte Chemotherapie verabreicht, die die Blutstammzellen und deren Tochterzellen nicht aushalten. Nur bei der akuten lymphatischen Leukämie ist die Ganzkörperbestrahlung immer noch die Vorbereitung der Wahl. Von einem geeigneten Spender werden dann Stammzellen in die Blutbahn verabreicht, die ihre Plätze im Knochenmarkraum einnehmen und nach 14 Tagen eine neue gesunde Blutbildung beginnen. Während dieser zwei Wochen, besteht eine extrem hohe Infektionsgefahr, selbst durch Bagatellinfektionen. Am häufigsten kommen die Stammzellen von einem geeigneten Fremdspender (60%). Aber auch Geschwister (25%) oder ein Elternteil (15%) können als Spender fungieren. Sind Geschwister die Spender, entnehmen wir im OP des Kinder-UKE neben unserer Station Knochenmark und verabreichen es unmittelbar wie eine Transfusion von roten Blutkörperchen dem Patienten.

**Sie und Ihr Team sind Experten im Bereich Infektionsprävention und Hygienestandards. Hat sich Ihre Arbeit durch SARS-CoV-2 verändert?**

Es hat zahlreiche Vorsichtsmaßnahmen im täglichen Ablauf gegeben, um einer Infektion unserer

Patienten vorzubeugen. Da wir aber eben ohnehin schon höchste Vorsichtsmaßnahmen bei uns haben, war die Testung von möglichst vielen Personen, die Kontakt zu unseren Patienten haben, wohl die wichtigste Maßnahme neben den inzwischen allgemein bekannten Hygienemaßnahmen. Die größte logistische Herausforderung war zur Hochzeit der europäischen Infektionswelle, dass das Transplantat am Tag der Transplantation verfügbar war. Das war zeitweise bei Spendern aus den USA kritisch.

**Hoffnung Immuntherapie. Sie forschen aktiv im Bereich innovativer Immuntherapien, bei denen es darum geht, das Immunsystem gezielt gegen Tumorzellen zu aktivieren. Wie groß schätzen Sie das Potential der neuen Immuntherapien für die pädiatrische Onkologie ein?**

In der Tat ist das bereits ein wichtiger Wirkmechanismus einer allogenen Stammzelltransplantation. Aktuellen Ansätzen ist es aber gelungen, die Energie des Immunsystems auf ein für die Leukämie charakteristisches Merkmal zu bündeln. Ich sehe das ein bisschen so, als ob man Sonnenstrahlen mit einem Brennglas bündelt und auf ein einziges Ziel richtet. Es gibt umfangreiche Forschung mit ganz unterschiedlichen immunologischen Ansätzen, die alle noch die ideale Anwendung suchen. Es zeichnet sich aber schon jetzt ab, dass diese uns dem Ziel, dass wir nicht nur 80%, sondern 100% der Kinder heilen können, in mehreren Krebsarten wieder ein Schrittchen näher bringen.

## Maurice schreibt Geschichte(n)

Eine neue Krebstherapie, die Hoffnung macht und über Frösche in der Ambulanz

Bei Maurice wurde 2018 eine Akute Lymphatische Leukämie (ALL) diagnostiziert. Nachdem alle derzeitigen Behandlungsoptionen den Krebs nicht in seine Schranken weisen konnten, wurde der heute 10-Jährige als erstes Kind im Kinderkrebs-Zentrum Hamburg mit einer CAR-T-Zelltherapie behandelt. Seither sind bei Maurice keine Leukämiezellen mehr nachweisbar.



Maurice hat Kopfhörer auf, als wir uns treffen. Er ist abgetaucht in sein Computerspiel, versunken in eine andere Welt, in der er mit Superkräften gegen Eindringlinge kämpft. Mit dem Vater sprechen wir über den realen Kampf von Maurice. Gegner ist eine aggressive Form der Akuten Lymphatischen Leukämie (ALL), die bei seinem Sohn vor drei Jahren diagnostiziert wurde. Seitdem befindet sich die ganze Familie im Kampfmodus. Als im Januar 2019 bei Maurice die Chemotherapie nicht mehr anspricht, kommt die Stammzelltransplantation zum Einsatz, bei der alle Zellen des Blutes inklusive der körpereigenen Blutstammzellen im Knochenmarkraum durch eine Radiochemotherapie im Knochenmarkraum zerstört wird, um sie durch gesunde Stammzellen eines Spenders zu ersetzen. Das Verfahren ist belastend und nicht ohne Risiko, u.a. ist der Körper durch die zerstörten Knochenmarkzellen vorübergehend schutzlos allen Formen von Infektionen ausgeliefert. Diese Form der Behandlung stellt für Patienten wie Maurice bislang die letzte Option dar, den Krebs zu besiegen. In etwa 80% der Fälle ist sie erfolgreich. Verwandtschaft und Freunde stehen während dieser ganzen Zeit fest an der Seite der Familie. Sie sind es auch, die eine Typisierungsaktion ins Leben rufen. Unterstützt wird die Aktion sogar von Maurice Lieblingsverein Werder Bremen, der seine Fans zur Teilnahme aufruft. Für Maurice Bruder werden vor allem Oma und Opa zu wichtigen Ansprech- und Bezugspersonen.

### CAR-T-Zelltherapie – eine neue Behandlungsoption

Die Transplantation findet im März 2019 statt. Maurices Körper hält den Strapazen des Eingriffs stand und akzeptiert das fremde Knochenmark. Doch die intensive Behandlung konnte nicht alle Leukämiezellen aufspüren und beseitigen. Noch im selben Jahr erleidet Maurice einen Rückfall, die Knochenmarkpunktion nach dem gemeinsamen Kuraufenthalt der Familie auf der Katharinenhöhe bringt die traurige Gewissheit. Da sich Maurice hervorragend erholt hat und seinen Alltag ohne Einschränkungen gestalten konnte, ziehen die Ärzte zu diesem Zeitpunkt eine neue Therapie in Betracht – eine Art „Smart Weapon“, die aus körpereigenen Abwehrzellen des Patienten im Labor hergestellt wird und Tumorzellen aufspüren und zerstören kann: Die sogenannte CAR-T-Zelltherapie.

Zu dieser Zeit kommt am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf die CAR-T-Zelltherapie bereits in der Erwachsenen-Onkologie zum Einsatz – nämlich bei der Behandlung von schwerkranken Patienten mit bestimmten Formen von Blut- und Lymphdrüsenkrebs. Hier konnten die Ärzte zum Teil eindrucksvolle Rückbildungen bis hin zu vollständiger Tumorfreiheit verzeichnen. Maurice wird der erste Patient des Kinderkrebs-Zentrums sein, der mit den genetisch veränderten Immunzellen behandelt wird. Die Vorbereitungen und Auflagen sind immens. In einem mehrstündigen Verfahren, das einer Dialyse nicht unähnlich ist, werden Maurice eine große Zahl weiße Blutkörperchen entnommen. Eine in Amerika durchgeführte genetische Behandlung stattet die gesammelten T-Zellen mit einer Antenne (Rezeptor) für Maurices Leukämiezellen aus und macht sie damit zu sogenannte CAR-T-Zellen. Weihnachten verbringt die Familie zu Hause, Silvester kommt der Anruf der Klinik, dass der Zellumbau erfolgreich war und es nun schnell gehen muss, denn das Knochenmark war bereits wieder zu 30% von Leukämiezellen verdrängt worden. Die Rückgabe der CAR-T-Zellen findet Mitte Januar nach einer vorbereitenden Chemotherapie unter den Augen der behandelnden ÄrzteInnen und PflegerInnen statt. Alle sind angespannt, als das Zellmaterial am Bett aufgetaut und die Infusion den

Körper von Maurice erreicht. Jetzt heißt es abwarten. Insgesamt bleibt Maurice drei Wochen auf der Station, wo jede körperliche und mentale Veränderung registriert und dokumentiert wird.

Bei Maurice bleiben die Nebenwirkungen sehr milde – nur ein Tag mit Temperaturerhöhung; der gefürchtete Zytokin-Sturm bleibt aus. Die ersten aufwendigen genetischen und immunologischen Tests lassen hoffen, drei Wochen später dann das Ergebnis der Knochenmarkpunktion: Keine Leukämiezellen auffindbar, dafür aktivierte CAR-T-Zellen, die nun im Blut von Maurice patrouillieren und Krebszellen bekämpfen. Ein großes Etappenziel! So sieht es nun schon drei Monate aus und die Familie traut sich, in die Zukunft zu schauen. Sie möchte gerne Urlaub machen. Maurice großer Wunsch ist eine Fahrt mit der AIDA. Dass das momentan nicht klappt, liegt nicht an ihm und seiner Familie, sondern an einem Virus namens Corona, das die ganze Welt in Atem hält.

*Maurice Frosch-Geschichte findet sich auf Seite 18 „Wie die Frösche in die Ambulanz kamen“*

## CAR-T-Zelltherapie

Mit voller Immunreaktion gegen den Krebs

Bei der CAR-T-Zelltherapie werden körpereigene Abwehrzellen außerhalb des Körpers gentechnisch so verändert, dass sie nach der Rückgabe Leukämiezellen identifizieren und zerstören können. Es handelt sich dabei um T-Zellen des Blutes, die im Labor mit einem sogenannten chimären Antigenrezeptor ausgestattet und so zu CAR-T-Zellen „umgebaut“ werden: Das geschieht, indem genetische Information in T-Zellen mit einem vermehrungsunfähigen Virus als Vehikel eingeschleust wird. Die T-Zellen produzieren daraufhin eine Art Antenne, den chimären Antigenrezeptor. Dieser Rezeptor erkennt ein Eiweiß auf der Oberfläche von bestimmten Leukämiezellen, das CD19 heißt. Wenn die CAR-T-Zelle dieses Merkmal auf einer Zelle findet, tötet sie diese Zelle. Dieses hochkomplexe Verfahren steckt noch in den Kinderschuhen und kann starke Nebenwirkungen auslösen. Deshalb kommt die Therapie nur unter ganz bestimmten Voraussetzungen und an ausgewählten Zentren in Deutschland zum Einsatz.

# Was Spenden 2019 ermöglicht haben

Forschung ist die stärkste Waffe, um „den Krebs zu knacken“. Kindliche Tumoren unterscheiden sich von denen Erwachsener und benötigen zudem Behandlungskonzepte, die speziell auf die jungen Patienten zugeschnitten sind. Aufgrund der geringen Fallzahlen sind die Mittel und die öffentliche Aufmerksamkeit für die Erforschung dieser Erkrankungen begrenzt, die Kinderkrebsforschung ist also in besonderem Maße auf die Unterstützung durch Spender angewiesen. Daher finanziert die Fördergemeinschaft Forschungsvorhaben und Therapiestudien und gründete 2006 das Forschungsinstitut Kinderkrebs-Zentrum Hamburg.

## Clinician Scientist

Förderung eines Ausbildungsprogramms am Forschungsinstitut zusammen mit der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie (PHO) für junge Ärzte zum Clinician Scientist.



## Juli-Harnack-Stipendium

Drei einjährige Promotionsstipendien für Medizinstudenten in Kooperation mit der PHO wurden 2019 vergeben.



## Forschung zu Lymphomen

Das Forschungsprojekt „CD4-Immunantwort bei großzellig anaplastischen Lymphomen“ verfolgt das langfristige Ziel, mit einer Immuntherapie die 30%ige Rückfallquote bei Patienten mit diesem Non-Hodgkin-Lymphom zu senken.



## Forschungsinstitut

Übernahme der Personalkosten für zwei Stiftungsprofessuren, zehn weitere Wissenschaftler, vier Doktoranden und Post-Doktoranden, sowie drei technische Assistenten. Darin enthalten auch das neu bewilligte Projekt Zellbasierte Immuntherapie der AG Müller. Dem Institut wurde ein Haushaltszuschuss von 100.000 Euro zur Verfügung gestellt.



# Danke MDG

Schon das zweite Mal bastelten Schüler des Marion-Dönhoff-Gymnasiums am Willhöden in Blankenese im Rahmen des jährlichen Weihnachtsbasars und spendeten den weihnachtlichen Verkaufserlös an „Knack den Krebs“. Und – Bam! – in der Aula entrollten sie eine echt lange Summe für die Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg.



# Ein Geschenk für alle

Während der Weihnachtszeit konnten die Kunden des Alstertal-Einkaufszentrums ihre Geschenke beim Geschenke-Verpackungsservice einpacken lassen und gleichzeitig für die Fördergemeinschaft spenden. Auf diesem Wege wurden 1.689,65 Euro gesammelt! Vielen Dank an alle Kundinnen und Kunden für die großartige Unterstützung und danke an das AEZ für diese tolle Initiative!



# Geburtstagspende

80 Jahre jung ist Ilse Gottschalk geworden und hat sich zu diesem Anlass von ihren Geburtstagsgästen statt Blumen und Geschenken einen „Schein“ gewünscht. Die stolze Summe von 530 Euro durften wir entgegennehmen und bedanken uns ganz herzlich dafür. Mögen noch viele Geburtstage in fröhlicher Runde folgen.



# Megamarsch

Das war eine mega Leistung: 50 km von Dresden nach Bad Schandau auf Schusters Rappen in etwas über 11 Stunden. Dies fordert der Megamarsch 50/12, zu dem sich Dorthe March und Silvia Hansen-Röhe Anfang März aufmachten und Spenden bei Freunden, Familie, Kollegen und Nachbarn einwarben. Vielen Dank für diese super Idee und stolze 1.370 Euro.



# Benefizkonzert

Zum Tag des krebserkrankten Kindes am 15. Februar jeden Jahres findet seit vielen Jahren in der Emmaus-Gemeinde ein Benefizkonzert statt. In diesem Jahr konnten endlich die Happy Gospel Singers gewonnen werden, die ein mitreißendes Konzert boten, das die Zuhörer von den Plätzen riss. Wir danken unseren Ehrenamtlichen Susanne Bugenhagen für die stete Suche und Ansprache bei Interpreten sowie Barbara Sommer und Angela Gehrke für das herzliche, leckere Büfett, das für einen gemütlichen Ausklang des Abends sorgte. Ein ganz großes Dankeschön an den Chor für sein herzliches Engagement und an die Besucher für stattliche 1.443,95 Euro.





## Danke BUDNI-Kunden

Rund 16.000 Budni-Kunden haben im vergangenen Jahr ihre Bonuspunkte-Gutscheine zugunsten der Budnianer Hilfe gespendet. Dabei kamen über 86.000 Euro zusammen. Ein Teil davon wurde im Februar von Julia Wöhlke, der Vorsitzenden der Budnianer Hilfe e.V., im UKE überreicht. Die Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V. erhielt 29.000 Euro. „Die Spenden der Budni-Kunden unterstützen gezielt die Erforschung von Krebs im Kindesalter am Forschungsinstitut Kinderkrebs-Zentrum Hamburg. Am

Institut können wir Fragestellungen aus dem klinischen Alltag in konkrete Forschungsvorhaben umsetzen“, sagte Prof. Dr. Stefan Rutkowski, Direktor der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie des UKE und Mitglied des Beirats der Fördergemeinschaft.

## Was für eine tolle Idee!

Im letzten Jahr wurden rund 4.000 Mitglieder der Sparda-Bank Hamburg zum "runden" Geburtstag mit einem persönlichen Geburtstagsgruß bedacht. Neben dieser persönlichen Gratulation sollte auch das regionale und gemeinnützige Engagement der Sparda-Bank Hamburg mit einbezogen werden. So hatten die Mitglieder die Möglichkeit, eine von 4 gemeinnützigen Institutionen auszuwählen und die Sparda-Bank zu beauftragen, diese mit 10 Euro zu unterstützen.

Wir waren eine dieser 4 Institutionen.

Von den 1007 teilnehmenden Mitgliedern haben sich 602 für eine Spende an uns entschieden. Die Sparda-Bank rundete die Summe noch auf, so dass wir den Sparda-Bank-Mitgliedern und der Sparda-Bank Hamburg für 6.500 Euro danken.

**Sparda-Bank**



## Hinterm Graben 27

Was für eine Adresse - aber genau dort in Bergedorf befindet sich der Yogaraum „Yoga für Dich“. Ende Januar bot das Team einen Tag lang Yogastunden zu den unterschiedlichsten Themen an: Yoga für den Beckenboden, Yogadancing, Yoga Nidra, Meditation, Klangreise mit Klangschalen und Gongbegleitung und einiges mehr. Ob nur einzelne Programmpunkte besucht wurden oder der ganze Tag genutzt wurde, um die Vielfalt des Yogas zu erleben, die Teilnehmer entschieden selbst, welchen Obolus sie spendeten. Wir danken Stephanie Kaupp und Team für diese Idee und den Teilnehmern für 608,71 Euro, die Hinterm Graben zusammenkamen.

## Diamantenroulette

So hieß das Stück, mit dem das Borsflether Dörpstheater sein Publikum bei neun ausverkauften Vorstellungen begeisterte. Und uns begeisterten sie mit 500 Euro, die aus dem Überschuss der Veranstaltungen resultieren. Danke für diese tolle Summe und die Unterstützung seit vielen Jahren.



## Golfen für „Karlsson“

Ein Benefiz-Golfturnier macht es möglich: Allianz für die Jugend e.V. unterstützt das digitale Schulprojekt „Karlsson“ mit 6.000 Euro. Der gemeinsame sportliche Einsatz vieler Allianzler und der Mitglieder des Sportvereins auf dem Grün sorgte für großzügige Spendeneinnahmen. Wir sagen Danke für dieses tolle Engagement!

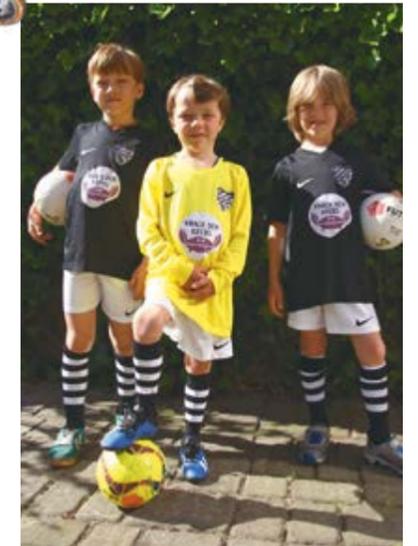


## Danke CHORios

Im Dezember 2019 fand das erste gemeinsame Weihnachtskonzert von CHORios Gnarrenburg und dem Stubenchor Querbeet statt. Beide Chöre hatten sich im Vorfeld überlegt, auf Eintrittsgelder zu verzichten und dafür um Spenden zu bitten. CHORios übergab die Hälfte der Spenden an die Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V. im Rahmen eines persönlichen Besuches einer kleinen Abordnung auf dem UKE Gelände.

## Trikot-Sponsoring

Kindermannschaften vom Fußballclub Teutonia 05 Ottensen tragen diese Saison Trikots mit unserem KNACK DEN KREBS-Logo statt den sonst üblichen Hinweisen auf Werbepartner. Initiiert und finanziert wird die Aktion von zwei Vätern, Mischa Karafiat und Wolfgang Brückner. Die Unternehmer verzichten ganz bewusst auf die Möglichkeit der Werbeanbringung auf den Trikots zu Gunsten von KNACK DEN KREBS. Mischa Karafiat liegt es vor allem am Herzen, die Öffentlichkeit für die zu wenig unterstützte Kinderkrebsforschung zu sensibilisieren. Darüber hinaus möchte der Familienvater die ehrenamtlichen Strukturen im Jugendfußball fördern. „Hinter beiden Vereinen stehen Menschen, deren Arbeit über ihr eigentliches Tun hinaus zum Wohle unserer ganzen Gesellschaft wirkt. Dies geschieht täglich millionenfach ohne angemessene Aufmerksamkeit und Würdigung. Statt finanzieller Erfolge einzelner, rücken wir mit dieser Art der Kooperation bewusst das gesellschaftliche Engagement beider Vereine in den Mittelpunkt“, erklärt Wolfgang Brückner.



## Blumen tun gut



Der Hamburger Blumengroßhandel Stefan Buhk und die Erlebnisgärtnerei Blumen Seil haben im Rahmen einer tollen Aktion nicht nur ihre Kunden mit Blumen zu 101% glücklich gemacht, sondern auch uns: Bei Stefan Buhk auf dem Großmarkt ging vier Wochen lang pro verkauftem Bund Nelken 101 Cent des Erlöses als Spende an das Kinderkrebs-Zentrum Hamburg. Durch eine zusätzliche Kuchenaktion und ein großzügiges Aufrunden des Inhabers Stefan Buhk erreichte uns schließlich eine Spendensumme in Höhe von 1.500 Euro, für die wir uns herzlich bedanken! Ganz großer Dank gilt auch Gärtnerei Seil aus Bleckede. Der in dritter Generation geführte Betrieb erhöhte die Summe dank eines Tulpenverkaufs sowie einer Sammelaktion zum Eröffnungstag des neuen Gewächshauses auf 2.500 Euro.

*Wenn Blumen doch nur sprechen könnten...*

## Tschüß Möllers Bierladen

Die Bergedorfer Band PUMPWERK veranstaltete im Februar in den ehemaligen Verkaufsräumen von Möllers Bierladen ein Benefizkonzert zugunsten der Fördergemeinschaft. Neben PUMPWERK standen auch der Bergedorfer Sänger und Songschreiber FALK sowie die Bands HARPUNE und Standby an dem Abend auf der Bühne. Sämtliche Künstler verzichteten auf ihre Gage, so dass insgesamt 6.369 Euro an die Fördergemeinschaft überreicht werden konnten!



## Wunschbaum

Im Dezember startete das Renaissance Hamburg Hotel seine „Weihnachtsbaum-Initiative“, um mit Hilfe seiner Gäste die kleinen und großen Wünsche der jungen Patienten für das Spiel- und Jugendzimmer des Kinderkrebs-Zentrums Hamburg zu erfüllen. Wir danken dem Hotel und allen Unterstützern der Aktion für das großartige Engagement und die vielen wunderschönen Geschenke für das Spielzimmer der Station, die dank der Initiative übergeben werden konnten.



## Keine einmalige Aktion

Sie haben spontan Plan B aus der Tasche gezaubert: Eigentlich wollten angehende Stabsoffiziere Kuchen, Getränke und Bratwürste beim Sportfest der Führungsakademie der Bundeswehr verkaufen und mit dem eingenommenen Geld das Kinderkrebs-Zentrum Hamburg unterstützen. Doch dann kam Corona. Der Basislehrgang Stabsoffizier musste früher als vorgesehen beendet werden, die geplante Sportveranstaltung wurde abgesagt. Die Spendenaktion damit einfach

ruhen lassen? Das kam nicht in Frage und so sammelten sie kurzerhand Pfandflaschen im Wert von 700 Euro aus den Unterkunftsgebäuden zusammen. Das Ende Mai dann eine Spendensumme in Höhe von 2.200 Euro überreicht wurde, liegt daran, dass die Teilnehmenden bereits während ihres noch laufenden Lehrganges in ihren Hörsälen und bei bereits angereisten zukünftigen Lehrgangsteilnehmenden um Spenden gebeten hatten. Die Spendenaktion ist die zweite zugunsten der Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V. „Viele unserer 180 Teilnehmenden – auch ich – haben im eigenen Familien- und Freundeskreis Krebsdiagnosen und somit zum Teil auch miterleben müssen, wie wichtig Unterstützung, Zuversicht und Hoffnung für die Betroffenen sind. Diese Fördergemeinschaft setzt genau diese Schwerpunkte im Dreiklang um: Patientenversorgung, Psychosoziale Hilfe und Forschung. Das wollten wir sehr gerne unterstützen“, erklärt Sandra Frauendorf das wiederkehrende Engagement. Zudem sind viele Lehrgangsteilnehmende mittlerweile selbst Eltern und wollten sich für die „ganz Kleinen unserer Gesellschaft“ einsetzen. Was für eine tolle Aktion und starkes Engagement! Wir sagen an dieser Stelle ganz herzlich DANKE.

## 3. Werkstattkonzert im Klinik-Foyer

Starke Songs für Kinder und ihre Familien – handgemacht und authentisch. So kann man die Musik der Band „Unter meinem Bett“ beschreiben. Wen wundert's, dass diese richtig guten Kinderlieder, die aus den Federn ganz unterschiedlicher Komponisten und Bands stammen, aus den Kinderzimmern – auch von der Kinderkrebs-Station – nicht wegzudenken sind. Zwei der Musiker, die Nordlichter Deniz Jaspersen und Ove Thomsen besuchten die Patienten des Kinderkrebs-Zentrums im Rahmen des 3. Werkstattkonzerts und spielten gemeinsam mit Musiktherapeut Gerd Kappelhoff Lieder, die nicht nur Kindern Spaß machen, sondern auch gute Laune verbreiten.



## Das Juli-Harnack-Turnier des Uhlenhorster Hockey-Clubs (UHC)



### Wie fing es an?

Der UHC Stürmer Julian „Juli“ Harnack verlor 2006 im Alter von nur 16 Jahren seinen Kampf gegen den Krebs und verstarb an einem inoperablen Hirntumor. In Gedenken an den leidenschaftlichen Hockeyspieler rief seine damalige U16-Mannschaft



das Juli-Harnack-Turnier ins Leben, um mit den Einnahmen des Turniers das Kinderkrebs-Zentrum Hamburg zu unterstützen. Hier wurde Juli ärztlich behandelt und besonders liebevoll betreut.

Noch beeindruckender aber ist es, wie aus etwas so Schrecklichem etwas so Großartiges werden konnte. ‚Jedem Ende wohnt ein Anfang inne‘ wird hier nicht nur zelebriert, sondern gerade von der jugendlichen ‚Handy-Generation‘ gelebt. Das macht mich sehr stolz“, sagt Sebastian Harnack, der 11 Jahre ältere Bruder von Juli. „Ich war damals 27, als Juli starb. Das letzte, an was ich geglaubt hätte, wären Jugendliche gewesen, die trotz aufkommender Handy- und Computerspiele den Ehrgeiz finden, solch ein Turnier auf die Beine zu stellen. Doch erfreulicherweise haben sie uns alle überrascht.“ Sebastian Harnack unterstützt das Turnier seit vielen Jahren mit einer Licht- und Tonanlage, die zu der einzigartigen Stimmung des Turniers beiträgt. In den letzten Jahren wurden über 190.000 Euro von den Jugendlichen gesammelt. Erreicht wurde dies mit sportlichem Ehrgeiz, Teamgeist und Unterstützung von Eltern, Mitgliedern und Sponsoren. „Das Wesentliche an diesem Traditionsturnier ist nicht nur der sportliche Wettkampf, sondern das Helfen und Unterstützen gegen den Krebs. Die Jugendlichen sammeln das ganze Jahr Spenden mit dem Ziel vor Augen, die Chancen krebserkrankter Kinder zu verbessern. Als Verein sind wir sehr stolz auf unsere jungen Spieler, die Jahr für Jahr dieses großartige Turnier auf die Beine stellen und dabei auch noch unheimlich erfolgreich im Spendensammeln sind“ so Richard Seelmaecker, Jugendvorstand des UHC.

### In diesem Jahr fand das Turnier zum 14. Mal statt!

Seitdem lebt die außergewöhnliche Solidarität und Gemeinschaft der ersten Stunde weiter: jährlich veranstaltet die jeweils aktive U16-Spielergeneration das Charity-Hockey-Turnier sowie begleitende Spendenaktionen über das ganze Jahr hinweg, um sich für die Fördergemeinschaft zu engagieren. Insbesondere die Kinderkrebsforschung soll so unterstützt werden. Seit 2018 vergibt die Fördergemeinschaft drei Juli-Harnack-Stipendien, mit denen die Familie Harnack gemeinsam mit dem Forschungsinstitut Kinderkrebs-Zentrum Hamburg Nachwuchswissenschaftler/innen für die Kinderkrebsforschung gewinnen möchte. „Es macht mich als Bruder und uns als Familie sehr stolz und berührt uns sehr, dass durch das Engagement der Jugendlichen die Erinnerungen an Juli so hochgehalten werden.“

Seit 2006 findet das Hockey-Turnier statt. Über 190.000 Euro wurden bisher gesammelt. 2011 wurde der UHC mit dem Rudolf-Hellebrandt-Preis ausgezeichnet.

## Vorstand und Geschäftsstelle

### Vorstand und Geschäftsstelle

Die Mitarbeiter und Vorstandsmitglieder haben sich mit Videokonferenzen und Heimbüro schnell auf die neuen Pandemiebedingungen eingestellt. Öffentlichkeitsarbeit und Spendenwerbung ist aufgrund der Kontaktbeschränkungen stark eingeschränkt, das gilt leider auch für die vielen, so wichtigen Veranstaltungen zu unseren Gunsten, von denen fast alle ausfallen.

Unser neu gestalteter **Jahresbericht 2019** ist nun auch auf unserer Homepage unter /Downloads/ zu finden. Statt der ursprünglich in den Herbst verschobenen Mitgliederversammlung gab es im Juli eine schriftliche Beschlussfassung der Mitglieder. Der Gesetzgeber hat das ermöglicht und wir sind gespannt, ob es klappt und das vorgeschriebene Quorum erreicht wird.

Die Honorarkräfte der Fördergemeinschaft in der Klinik bemühen sich nach Kräften in Pandemiezeiten, ihre therapeutischen Angebote mit kreativen Ideen aufrecht zu halten.

Seit 15 Jahren führt **Susanne Barkmann** die Geschäfte des Forschungsinstituts Kinderkrebs-Zentrum Hamburg und es ist fast unglaublich, was in dieser Zeit aus einer Idee geworden ist. Eine beeindruckende Leistung für die der Vorstand unserer Gemeinschaft Susanne sehr dankbar ist.

### Finanzen

Nach guten Spendenmonaten zu Beginn des Jahres ahnen wir seit April eine sinkende Tendenz bei allerdings bislang sehr guten Erträgen aus Erbschaften.

### Projekte

Fünf iPads zur Schulunterrichtsteilnahme in Pandemiezeiten, ein iPad pro für die Musiktherapie und eine weitere Spielekonsole wurden kurzfristig bewilligt. Auch 20 besonders praktische Fieberthermometer für Kinder konnten aus Spenden finanziert werden. Die UKE-Studie C19.CHILD Hamburg zur Häufigkeit von SARS-CoV-2-Infektionen bei gesunden und Kindern mit

medizinischen Risiken wird mit 50 T€ unterstützt, das Juli-Harnack-Stipendienprogramm für drei Medizindoktoranden auch 2020/21 fortgesetzt. Auf Wunsch der Patienten wird das Jugendzimmer auf Kosten der Fördergemeinschaft umgestaltet, um einen Loungebereich zum Wohlfühlen herzustellen. Die Weiterbildung einer Krankenschwester in der Palliativversorgung von Kindern wird gefördert. Der bei Hamburger Patienten und Angehörigen beliebten, gemeinnützigen Rehaklinik Katharinenhöhe im Schwarzwald hat der Vorstand anlässlich der Wiedereröffnung nach Corona-Pause eine Spende zukommen lassen.

Die Bewerbung des Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf als Standort des Nationalen Zentrum für Tumorerkrankungen wurde durch die Fördergemeinschaft mit einem „Letter of Intent“ unterstützt.

### Forschungsinstitut

Auch unter Pandemiebedingungen ist effektive Forschung möglich - Gefährdungsbeurteilungen und definierte Hygienevorschriften machen dies möglich. Ein besonderer Dank an dieser Stelle an Martin Horstmann, der im Geschäftsführer-Trio für die Arbeitssicherheit zuständig ist.

Wir freuen uns über zahlreiche eigene Veröffentlichungen (Acta Neuropathologica, Cancer Letters, International Immunopharmacology) und Beteiligungen an Veröffentlichungen (Blood, Leukemia, Bone Marrow Transplantation) in den letzten Monaten (Seite 22/23).

Die vorbereitete Begutachtung des Forschungsinstituts durch den Wissenschaftlichen Beirat mußte von April in den Herbst verschoben werden. Via Telefonkonferenz konnte aber bereits die Arbeit der Arbeitsgruppe von Prof. Ulrich Schüller begutachtet werden.

—Dr. Klaus Bublitz

## Unermüdlich

20 Jahre Vorstandsvorsitz. Dr. Holger Iversen

„Wenn mir jemand vor zwei Jahren erzählt hätte, dass ich heute Vorsitzender der Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V. bin, hätte ich ihn für verrückt erklärt. Vor zwei Jahren erschien es mir noch unvorstellbar, dass wir etwas mit Krebs zu tun haben könnten. So kann man sich täuschen.“

—Dr. Holger Iversen, „Der Schmetterling“ 54, Mai 2000



**Carola Veit,**  
Präsidentin der Hamburgischen Bürgerschaft  
Kuratorium unserer Fördergemeinschaft

Die Versorgung von Kindern, die an Krebs erkranken, erfordert unsere ganze Aufmerksamkeit. Für die Eltern ist es ein Schock, wenn sie die schreckliche Diagnose erfahren. Für die Ärzte eine Herausforderung, den Betroffenen beizustehen und die richtige Behandlung zu wählen. Und für ein modernes Gesundheitswesen wie in Hamburg ist es wichtig, niemals darin nachzulassen, in die medizinische Krebsforschung zu investieren.

Als Dr. Holger Iversen vor 20 Jahren den Vorsitz der Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg übernahm, hatte er all diese Anforderungen von Anfang an im Blick. Aus den vielen Baustellen, die es damals noch im Umgang mit solchen schweren Erkrankungen gab, hat er echte Bausteine geschaffen – mit einem klaren Konzept, äußerster Weitsicht und unermüdlichem Engagement. Hierzu zählen zum Beispiel die Gründung des Forschungsinstituts und der Neubau der universitären Kinderklinik. Heute fußt das Erfolgsrezept des Vereins auf drei Säulen, der Patientenversorgung, den psychosozialen Hilfen und der Forschung. Es sind drei Bereiche, die ineinandergreifen und zusammengenommen die große Stärke der Fördergemeinschaft ausmachen. Im Namen der Hamburgischen Bürgerschaft und auch ganz persönlich danke ich Dr. Iversen für seine Arbeit, die für unser Gemeinwesen eine enorme Bereicherung darstellt.

**Prof. Dr. Burkhard Göke,**  
Ärztlicher Direktor und Vorstandsvorsitzender des UKE

Für Ihren unermüdlichen Einsatz zur Sicherung der pädiatrischen Onkologie in Hamburg, nicht zuletzt für Ihre Unterstützung bei der Realisation unseres Kinder-UKE und bei innovativen Projekten wie der Schulinitiative „Karlssohn“, danken wir Ihnen herzlich und gratulieren zu 20 Jahren Vorsitz der Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V.

**Prof Dr. Reinhard Schneppenheim,**  
Ehemaliger Direktor der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie  
Ehrenmitglied unserer Fördergemeinschaft

Holger Iversen hat mit seiner engagierten Arbeit nicht nur direkt den uns anvertrauten Kindern und Jugendlichen sowie deren Familien einen unschätzbaren Dienst erwiesen, sondern auch indirekt und über Hamburg hinaus durch die beispiellose Förderung der wissenschaftlichen Forschung unseres Fachgebiets der Kinderhämatologie und Onkologie. Aus meinem Ruhestand denke ich gerne an unsere gemeinsame Zeit freundschaftlicher Zusammenarbeit zurück.

**Maik Klokow,**  
Mehr-BB Entertainment  
Kuratorium unserer Fördergemeinschaft

Wie glücklich dürfen wir uns alle schätzen, dass wir mit Holger Iversen einen Vorsitzenden haben, der unsere Fördergemeinschaft über so viele Jahre erfolgreich führt, lenkt und für das Wesentliche kämpft, das Leben. Nicht jeden Kampf können wir gewinnen, aber jeder Kampf lohnt sich, und dazu braucht es Menschen wie Holger Iversen. Wie Arthur Schoppenhauer sagte: „Im Herzen steckt der Mensch, nicht im Kopf.“ Wenn dann beides an der richtigen Stelle „steckt“ kann man sich glücklich schätzen.

**Renate Vorbeck,**  
Kinderkrebshilfe Oststeinbek  
Kuratorium unserer Fördergemeinschaft

In den vergangenen 20 Jahren hat sich Holger Iversen mit überaus großem Engagement und strategischem Weitblick für zukunftsorientierte, nachhaltige Projekte zum Wohle der kleinen Patienten und ihrer Familien eingesetzt. Seine Souveränität, Diplomatie und das starke Einfühlungsvermögen weiß ich sehr zu schätzen. Sehr gerne denke ich an 13 Jahre der vertrauensvollen und konstruktiven Zusammenarbeit zurück. Ich gratuliere von ganzem Herzen und wünsche für die Zukunft alles Gute.

## Ich wurde Mitglied, weil ...



... ich in meinem Bekanntenkreis sehe, wieviel Engagement und Herzblut in dieses Projekt gesteckt wird. Gerade weil ich noch so jung bin und aus einer großen Familie komme, berühren mich die Geschichten der Kinder besonders.

\_\_Frida Felixmüller, Jura-Studentin

... ich seit der Leukämieerkrankung meines Sohnes weiß, was die Fördergemeinschaft für tolle Dinge für Kinder und Eltern auf der Kinder 1 auf die Beine stellt. Das möchte ich gerne unterstützen.

Dankeschön!

\_\_Angela Gottshall, Mutter von 2 Kindern, Sängerin und Lehrerin



... es mir am Herzen liegt, dass die betroffenen Kinder und Familien bestmögliche Unterstützung und Versorgung erhalten. Ohne die Hilfe der Fördergemeinschaft wäre dies nicht möglich.

\_\_Maya Riebesell, Kauffrau und ehrenamtlich engagiertes Mitglied der Fördergemeinschaft

## Beitrittserklärung



**KNACK DEN KREBS**  
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 \_\_\_\_\_

**KNACK DEN  
KREBS**



**Vieles blieb auf der Strecke...**

so manche  
Spende

Hanse-Biker  
Charity  
Ride

Charity-  
konzert  
Prinzenbar

Eppendorfer  
Landstraßen-  
fest

10.  
RUN4HELP

Glückstour  
Schornstein-  
feger

dankbare  
Händedrücke

Budni  
Patentag

Eltern-  
abende bei  
Käse  
und Wein

Shiatsu  
auf Station

Musik-  
und Kunst-  
therapie-  
erlebnisse

Besuche auf  
Station

**manches wurde  
verschoben...**

Rudolf-  
Hellebrandt-  
Preis

Mitgliederver-  
sammlung

Wissenschaft-  
licher Beirat  
Forschungs-  
institut

Werkstatt-  
konzert

alle 18  
KARLSSONs  
in Aktion

Gestaltung  
Klinikflur-  
wände

**...aber einiges hat  
stattgefunden**

**Trikot-  
sponsoring  
FC Teutonia**

**Spenden-  
übergabe  
Führungs-  
akademie  
Bundeswehr**

**Mitglieder-  
beschluss-  
fassung**

**Spende  
Fieberthermo-  
meter**

**Spende  
Coronastudie  
bei Kindern**

**Spende  
iPads**

**neues  
Layout  
Jahresbericht**

**Sachspende**