

Der Schmetterling



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

Ausgabe 137/138 | August 2021



Herzstück: Förderprojekte

Herz lacht: 1.100 Mitglieder

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
Martinstraße 52 | 20246 Hamburg
Telefon 040 25 60 70 | Fax 040 25 60 72
buero@kinderkrebs-hamburg.de

SPENDENKONTEN

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

Übrigens...

... wir meinen in unseren Texten stets wertfrei alle Geschlechter, eine verkürzte Sprachform hat redaktionelle Gründe.

DAS TITELBILD:

Fotorechte: Knack den Krebs

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 2021

AUFLAGE 3.800

NÄCHSTER REDAKTIONSSCHLUSS: 15. September 2021

Sehnsucht nach Normalität



Die langen Monate der Pandemie haben für uns alle neue Erfahrungen und Herausforderungen mit sich gebracht. Plötzlich gab es nur noch ein Thema. Alles drehte sich um Krankheit, Therapie, Langzeitfolgen und Todeszahlen. Der Gedanke, schwer zu erkranken, und die Sorge um Familie machte Angst. Wir gewöhnten uns an Masken und Abstand, soziale Kontakte mussten auf ein Minimum reduziert werden. Der Besuch von Schule und Kindergarten war für Monate nicht möglich. Hinzu kamen die wirtschaftlichen Auswirkungen der Pandemie und für viele die Sorge um die berufliche Zukunft. Die Auswirkungen dieser besonderen Zeit sind individuell sehr unterschiedlich. Aber für alle bringen sie Verunsicherung. Und die Sehnsucht nach dem „alten“ Leben, der Rückkehr zur Normalität.

Diese Erfahrungen machen – in elementarer Weise – jedes Jahr ca. 2.000 Familien in Deutschland, deren Kinder an Krebs erkranken. Der Tag der Diagnose ändert alles. Sorgen und Ängste begleiten die Patienten und ihre Familien über die vielen Monate der Therapie. Auch hier nur noch ein Thema. Das Leben muss neu organisiert werden, um Infektionen zu vermeiden, müssen Kontakte zu Familie und Freunden stark eingeschränkt und strenge Hygienemaßnahmen eingehalten werden. Keine Schule, kein Kindergarten. Und auch hier nicht selten finanzielle Sorgen in den Familien und organisatorische Herausforderungen bei der Betreuung von Geschwisterkindern.

Das kollektive Durchleben einer Pandemie lässt sich in keiner Weise mit der individuellen Erfahrung einer schweren Erkrankung vergleichen. Aber ich bin mir sicher, dass die Erfahrungen der vergangenen Monate vorstellbar und spürbar machen, was die Erkrankung eines Kindes für die Patienten und ihre Familien emotional und für die konkrete Lebenswirklichkeit bedeutet. Eine tiefe Verunsicherung und den einen großen Wunsch nach Normalität und dem Leben, wie es war. Die betroffenen Familien führen diesen Kampf um die Rückkehr der Normalität jeden Tag. Die Fördergemeinschaft bemüht sich seit vielen Jahren, sie dabei auf verschiedenen Ebenen zu unterstützen. Diese Ausgabe des „Schmetterling“ möchten wir dazu nutzen, Ihnen unsere Projekte und Förderthemen näher vorzustellen.

Möglich ist dies alles nur durch Ihre Unterstützung. Bitte bleiben Sie auch weiterhin an unserer Seite.

Ihre

—Janet Stegner-Brummer
Schatzmeisterin

Das Herz unserer Arbeit – unsere Förderprojekte



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 in einer Zeit gegründet, als der erfolgreiche Einsatz von Chemotherapien bei Krebserkrankungen des Kindes zu einem erhöhten Versorgungsbedarf führte. „Auch 45 Jahre später ist der Förderbedarf hoch, und wir werden unverändert gebraucht. Ohne Spendengelder würden ganz viele wichtige Projekte und Angebote am Kinderkrebs-Zentrum Hamburg gar nicht stattfinden“ erläutert Janet Stegner-Brummer, seit 10 Jahren als Schatzmeisterin im ehrenamtlichen Vorstand der Fördergemeinschaft und für die Finanzen verantwortlich. Sie traf sich zum Gespräch mit Priv.-Doz. Dr. Beate Winkler, Oberärztin der Station K1b, um für diesen Schmetterling über Bedarf und Wirkung der Projekte der Fördergemeinschaft zu sprechen.

„Das Herz unserer Arbeit sind unsere Förderprojekte. Wir verwenden die uns anvertrauten Mittel aus Spenden, Erbschaften und Mitgliedsbeiträgen, um eine

optimale Patientenversorgung zu ermöglichen, psychosoziale Hilfen für betroffene Familien zu leisten und die Forschung im Bereich der Kinderkrebskrankungen zu fördern. In enger Abstimmung mit Klinikleitung und Station entscheiden wir im Vorstand über die Förderung von Projekten“ so Stegner-Brummer und führt weiter aus: „Dank unserer Förderer und Unterstützer helfen wir so den Patienten des Kinderkrebs-Zentrums Hamburg dabei, stark zu bleiben im Kampf gegen den Krebs. Wir stehen den Familien in dieser schwierigen Lebensphase bei und leisten mit unserem Forschungsinstitut einen Beitrag, um langfristig die Heilungschancen weiter zu verbessern“. Neben vielen kontinuierlichen Förderprojekten schiebt die Fördergemeinschaft auch immer wieder wichtige Projekte an. „Der Verein unterstützt unsere Klinik durch zahlreiche Maßnahmen, die den jungen Patienten und ihren Familien die lange und belastende Therapie erheblich erleichtern. Dazu gehören u.a. eine großzügige finanzielle Förderung unseres psychosozialen Teams, inklusive einer Kunst- und eines Musiktherapeuten sowie eines Medienpädagogen und die Förderung des digitalen Schulprojektes Karlsson. Des Weiteren engagiert sich die Fördergemeinschaft in der

direkten Interaktion mit den Familien von krebskranken Kindern durch die Organisation von Geschwistertagen und Elternabenden auf der Station. Ebenso wird durch die finanzielle Unterstützung der Fördergemeinschaft ärztliches und pflegerisches Personal zusätzlich zum „Grundbedarf“ für die direkte klinische Versorgung finanziert, hierdurch kann im Bereich der Nachsorge und der palliativen Versorgung eine deutlich intensivere Patienten- und Familien- (und nicht nur Krankheits-) zentrierte Versorgung angeboten werden“, erläutert Dr. Winkler.

Die Fördergemeinschaft hat früh den Bedarf an gezielter Forschung erkannt: die Gründung des Forschungsinstituts Kinderkrebs-Zentrum Hamburg im Jahr 2006 verbunden mit der Finanzierung von zwei Stiftungsprofessuren und zahlreichen projektbezogenen Anschubfinanzierungen unterstreicht die Forschungsorientierung des Vereins. „Gerade die Kinderkrebsforschung ist in besonderem Maße auf die Unterstützung durch Spender angewiesen. Aufgrund geringerer Patientenzahlen stehen die Forschungsgelder im Bereich der kindlichen Krebserkrankungen deutlich hinter denen im Erwachsenenalter zurück. Wenn wir aber den „Krebs knacken“ und die Heilungsraten bei Kindern weiter steigern möchten, dann geht dies nur über spezifische Forschung. Dieser Förderbereich ist daher sehr wichtig für uns, über 50% der Spendengelder fließen mittlerweile in die Forschung“, erläutert Stegner-Brummer.

Neben Patientenversorgung und Forschung stellen die Psychosozialen Hilfen die dritte wichtige Säule dar. „Die Kinder und ihre Familien brauchen nicht nur eine optimale medizinische Versorgung, um gesund zu werden. Genauso wichtig ist auch ein Umfeld, das die



Heilung fördert, jenseits von Klinik und Pflege. Psychosoziale Hilfen sind daher unerlässlich. Die psychosozialen Dienste in der Kinderonkologie in Deutschland sehe ich als beiseitlos im Vergleich zu vielen anderen Fachgebieten in der Medizin. Nach wie vor werden diese in Teilen durch Fördervereine über Spendengelder finanziert. Das gilt auch für das Kinderkrebs-Zentrum Hamburg“, erläutert Dr. Winkler. Für die betroffenen Kinder und Eltern ist die Diagnose Krebs immer ein unfassbarer Schicksalsschlag. Angst und Hilflosigkeit müssen überwunden werden, und die Familie muss lernen, mit der neuen Situation umzugehen. Die Therapien stellen mit ihren akuten Nebenwirkungen eine extreme Belastung dar und können Monate oder sogar Jahre dauern. Oftmals kann ein Elternteil in dieser Zeit seine Arbeit nicht weiterführen, so dass es zu finanziellen Engpässen kommt, die die Familie zusätzlich belasten. „Wir unterstützen hilfsbedürftige Familien, die durch die Erkrankung ihres Kindes in finanzielle Not geraten sind und leisten schnell und unbürokratisch Hilfe. Etwa 50 Anträge werden pro Jahr von der Fördergemeinschaft bewilligt“ so Stegner-Brummer.

Die Corona-Pandemie machte dieses und das vergangene Jahr 2020 zu einem außergewöhnlichen und belastenden Jahr. Viele Menschen können mit den Erfahrungen der Pandemie den Alltag an Krebs erkrankter Kinder und ihrer Familien noch besser nachvollziehen, denn soziale Isolation und strenge Hygienevorschriften sind schon immer Teil ihrer Lebenswirklichkeit. „Bitte helfen Sie mit, die Situation der Kinder und ihrer Familien weiter zu unterstützen und bleiben Sie an unserer Seite. Wir haben noch viel vor“, sagt Stegner-Brummer.



UNSERE FÖRDERPROJEKTE:



Patientenversorgung

Psychosoziale Hilfen Forschung

Durch Spenden wird die Patientenversorgung am Kinderkrebs-Zentrum Hamburg verbessert. In enger Abstimmung mit der Klinikleitung entscheidet der Vorstand 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.

Nachsorge-Sprechstunde TIDE

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

ISPNO 2022

Die Klinik hat gemeinsam mit dem DKFZ Heidelberg den Zuschlag für die Ausrichtung der Tagung ISPNO 2022 (International Symposium of Pediatric Neurooncology, der weltweit bedeutendste Fachkongress zum Thema Pädiatrische Neuroonkologie) erhalten. Die Fördergemeinschaft gewährt eine Ausfallbürgschaft in Höhe von 20.000 Euro für die Veranstaltung.

Medizinische Geräte

20 Fieberthermometer, die aufgrund ihrer speziellen Ausstattung besonders für den stationären und ambulanten Einsatz geeignet sind, ein Gehwagen und ein Therapiesessel wurden finanziert.

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.

Jugendzimmer

Das Jugendzimmer der Station soll 2021 gestaltet werden, um noch besser die Bedürfnisse der Jugendlichen zu spiegeln und eine angenehme Atmosphäre zu schaffen.

Förderung Studienverbund Nord-West

Innovative Therapien für seltene und riskante Krebserkrankungen erreichen die Patient*innen durch den Aufbau von Studienverbänden schneller. Die Fördergemeinschaft unterstützt einen Antrag der Klinik zum Aufbau eines Studienverbundes Nord-West.

C19.CHILD-Studie

Die Fördergemeinschaft unterstützt dieses wichtige UKE-Forschungsvorhaben mit Spendengeldern und Technicians-Support: im Rahmen der C19.CHILD-Studie untersucht das UKE bei rund 6.000 Kindern und Jugendlichen Häufigkeit und Schwere einer Infektion mit dem neuartigen Corona-Virus. Auch Daten von pädiatrischen Risikogruppen werden verglichen.

Palliative Versorgung

Schon seit 2012 wird die ambulante, palliative Versorgung unheilbar erkrankter Kinder im Großraum Hamburg unterstützt. Eine geförderte Brückenärztin steht im Kinderkrebs-Zentrum Hamburg mit den betroffenen Kindern und Angehörigen in engem Kontakt und begleitet den Übergang in die ambulante Versorgung. Zudem übernahm die Fördergemeinschaft die Kosten für eine pflegerische Palliativfortbildung.

Flurwandgestaltung

Die Gestaltung der kargen Klinikwände im Kinderkrebs-Zentrum Hamburg soll nun 2021 erfolgen, um gut vier Jahre nach Eröffnung des Kinder-UKEs diese gestalterische Lücke zu schließen.



Diagnose, Therapie und eine veränderte Lebenssituation bringen krebserkrankte Kinder und ihre Familien an ihre Belastungsgrenze. Die Fördergemeinschaft möchte entsprechend ihrer Satzung die Voraussetzungen für eine **optimale Behandlung** der Kinder und Jugendlichen schaffen. Die Therapie kann Wochen oder Monate dauern und macht eine Vielzahl von Klinikaufenthalten nötig – die Station wird für

die Familien dabei zu einem Zuhause auf Zeit. Weitere Ärzte und Pflegepersonal schaffen dabei mehr Zeit für das einzelne Kind. Sorgsam entscheidet die Fördergemeinschaft daher über die Förderung zusätzlicher Stellen und sorgt für die Anschaffung notwendiger medizinischer Geräte oder Ausstattungen für Spiel- und Sozialräume.

Auf Station



Am Tag der Diagnose war unser Sohn 4 ½ Jahre alt. Völlig kraftlos und müde wurde er ins UKE eingeliefert. Insbesondere die intensive Betreuung in den ersten Stunden und Tagen war für uns als Familie und für unseren Sohn sehr wichtig. Wir als Eltern hatten unendlich viele Fragen und die Angst um unseren Sohn war enorm groß. Dank des außergewöhnlich guten Personalschlüssels auf der Station, konnte sich, wann immer Bedarf war, eine der Krankenschwestern oder Ärzte um uns kümmern. Wir hatten von Tag eins an das Gefühl, sehr gut aufgehoben zu sein. Kaum war die Diagnose erfolgt, haben wir als Eltern uns folgende Fragen gestellt: „Wer kümmert sich künftig federführend um das kranke Kind? Wie stellen wir die Versorgung des Geschwisterkindes sicher? Welche beruflichen Veränderungen sind notwendig? Ergänzend zum Ärzte- und Schwestern-Team trat fast zeitgleich der psychosoziale Dienst an unsere Seite und bot wertvolle Hilfestellung. Für uns war Frau Reddig aus dem Team des psychosozialen Dienstes verantwortlich und hat uns immens viel Arbeit abgenommen. Ganz gleich ob es um diverse Bescheinigungen, das Ausfüllen von Anträgen oder das

Herausfinden eines passenden Ansprechpartners ging, Frau Reddig konnte helfen!

Wir hatten das Glück, dass auch die erweiterte Familie und Freunde häufig zu Besuch waren, so dass wir in der Zeit längere Arztgespräche führen oder uns eine Auszeit nehmen konnten. Aber gerade für Familien, wo nur ein Elternteil permanent im Krankenhaus sein kann, springen z. B. Pflegekräfte zu jeder Zeit ein und übernehmen die Betreuung des Patienten, um die Mutter oder den Vater zu entlasten. Schließlich gibt es auch Angebote für Eltern, die sie nur wahrnehmen können, wenn ihr Kind parallel betreut ist. Dabei haben zu unserer Zeit viele Eltern von dem Shiatsu-Angebot geschwärmt. Die Auszeit nur für sich allein, gab ihnen Kraft.

Krankheiten, die einen vermutlich das ganze Leben begleiten werden, und zumindest anfänglich mit langen Krankenhausaufenthalten verbunden sind, müssen m. E. ganzheitlich behandelt werden. Dazu gehört nicht nur die professionelle medizinische Versorgung,

sondern auch die psychologische und physiologische Betreuung auf Eltern- und Patientenseite. Das Einfühlungsvermögen vieler Menschen muss in solchen Situationen extrem ausgeprägt sein, und rückblickend ist es mir ein Rätsel, wie geduldig und verständnisvoll das gesamte Team Tag für Tag zu uns allen war. Unser Sohn hatte so große Angst vor Ärzten, sodass selbst das Fiebermessen am Morgen schon eine Herausforderung für die jeweilige Schwester war. Mit viel Geduld, positivem Zuspruch und später auch der Möglichkeit, eigenständig die Temperatur zu messen, konnte er die Angst allmählich abbauen. Dank des umfangreichen Angebots der Fördergemeinschaft kommt der ganzheitliche Ansatz auch wirklich zum Tragen. Manch ein Kind findet Ausgleich beim Malen mit der Kunsttherapeutin, andere musizieren lieber, und für unseren Sohn war der Sporttherapeut Simon das Highlight. Zum Glück kam Simon 2x pro Woche und hatte für jeden gesundheitlichen Zustand das passende Angebot! Zu Zeiten, wo unser Sohn wirklich sehr kraftlos und teilweise für seine Verhältnisse recht antriebslos war, konnte Simon mit tollen Spielen im oder um das Bett herum für gute Laune sorgen und zu Zeiten, wo es ihm besser ging, konnten tolle Wettbewerbe auf dem Gang veranstaltet werden. Beim Tischtennis gesellten sich schnell andere Patienten hinzu, so dass es hin und wieder zu einem Doppel kam. Beim Fußballspielen auf dem Flur musste gelegentlich die schöne Dekoration dran glauben, einmal aber auch die Portnadel. Die Freude war einfach zu groß und der kleine Patient nicht zu bremsen, so dass der Port neu angestochen werden musste. Aber was nimmt man nicht alles in Kauf für glückliche Momente!

Dieses außergewöhnliche und umfangreiche Angebot ermöglicht, auf Faktoren, wie Alter, Charakter des Patienten, Zeitpunkt der Therapie, genaue Diagnose und den täglich oder gar stündlich wechselnden Gesundheitszustand eines jeden Einzelnen einzugehen. Die wöchentlichen Angebote geben den Patienten eine Struktur, die insbesondere bei längeren Krankenhausaufenthalten wichtig ist. Auch das Angebot an multimedialen Geräten ist außergewöhnlich und spricht eine ganze Menge Patienten an. So leihen sich kleine Kinder gern eine Toni-Box aus, ältere Patienten erweitern ihre Fähigkeit im Umgang mit dem iPad. Und dann gibt es ja noch das Spielzimmer mit einem vielfältigen Angebot

und täglich wechselnden Entertainment. Wenn einem nach Ablenkung war, traf man hier häufig auf andere Kinder und deren Eltern.

Das Angebot von Elternabenden bei netter und Krankenhaus untypischer Atmosphäre ist z. B. für viele Eltern eine Möglichkeit des Austauschs, die zu unserer Zeit viel und gern angenommen wurde. Vielen tat es gut zu hören, dass sie nicht allein mit ihren Sorgen sind und in der Gruppe „Gleichgesinnter“ reagierten viele mit Verständnis auf die vorliegenden Ängste und Sorgen.

Auch wenn die Diagnose bestehen bleibt, Ängste und Sorgen vermutlich nie ganz schwinden werden, können wir rückblickend sagen, dass wir unendlich dankbar über die Förderprojekte der Fördergemeinschaft Knack den Krebs sind und sie uns die schwere Zeit immens erleichtert haben. __eine betroffene Familie



UNSERE FÖRDERPROJEKTE:

Patientenversorgung

Psychosoziale Hilfen

Forschung

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 wären diese Angebote 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

44 Familien wurden 2020 mit Sozialzuschüssen in Höhe von insgesamt 35.000 Euro unterstützt. Der Sozialfonds der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe wurde mit 50.000 Euro unterstützt, denn auch er vergibt Sozialzuschüsse an Patienten aus Hamburg.

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 weiteren Angebote unterstützt sie 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 8 Avataren genehmigt, durch die die Kommunikation zwischen Patient und Klassenzimmer möglich ist.

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 wird seit 2019 auch zur Entlastung des Pflegepersonals ein zweiter Erzieher auf der Station für die Betreuung der jungen Patienten gefördert.

Sporttherapeut

Die Sport- und Bewegungstherapie ermöglicht die individuelle Förderung der motorischen Fähigkeiten und Fertigkeiten der Patienten auf Station. Zudem wurde eine Spielkonsole finanziert.

iPads für den digitalen Unterricht

Fünf iPads für den Unterricht im Krankenhaus wurden kurzfristig angeschafft, als im März pandemiebedingt die Schulen geschlossen wurden. Anschließend werden die iPads im Rahmen des Multimediaprojektes weiterverwendet. Auch für die Kunst- und Musiktherapie wurde jeweils ein iPad angeschafft.

Gutscheine und Obstkörbe

Das Pandemiejahr 2020 war ein ungemein belastendes Jahr, auch für die Mitarbeiter des Kinderkrebs-Zentrums Hamburg. Als kleinen Dank überreichte die Fördergemeinschaft vor Weihnachten Einkaufsgutscheine für die Mitarbeiter des Kinderkrebs-Zentrums Hamburg. Als zusätzliche Unterstützung gibt es für die Mitarbeiter seit Mai regelmäßig Obst- und Gemüsekörbe auf Station.

Psychologe für Hirntumorpatienten

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.

Elternapartment

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

Kryokonservierung

Drei Patient*Innen wurde die Kryokonservierung ihrer Samen- bzw. Eizellen vor der Chemotherapie finanziert, um später einen Kinderwunsch zu ermöglichen.

Entspannung auf Station

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

Auszeiten

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.

Sozialberatung

In der Sozialberatung erhalten die Eltern durch eine Sozialpädagogin sozialrechtliche Informationen. Zusammen mit den Eltern werden realitätsgerechte Hilfen erarbeitet.

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.



*Durch die psychosozialen Therapieangebote werden neben der medizinischen Versorgung die psychischen Ressourcen der Patienten gestärkt. Je nach Krankheitssituation dienen sie der Entspannung, der Ablenkung, dem Stressabbau, der Stimmungsaufhellung, der Mobilisierung und der Unterstützung von Motivation und Selbstwertgefühl. Besonders wichtig für die Patienten ist hierbei die von der Fördergemeinschaft geförderte **Musik- und Kunsttherapie** auf Station. Musik schafft angesichts der beängstigenden Situation Vertrauen und spendet Hoffnung und Trost. 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.*



Dankbrief

Wir möchten anderen Familien Mut machen, auch einen Sozialzuschuss zu beantragen - so wie es diese Familie tat.

„Glück“ gehabt

Hallo, mein Name ist Neele Sophie Kuhrmann und ich schrieb das Gedicht auf der Rückseite der letzten Ausgabe des „Schmetterlings“. Es entstand als spontane Idee, um meinem unendlichen Dank für die Behandlung und Zeit im Kinderkrebszentrum Hamburg auszudrücken.

Hier möchte ich nun berichten, wie die Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V. mir - während meiner 2-jährigen Therapie - mit ihren Projekten persönlich geholfen hat, was mir sehr gut gefiel und wovon ich am meisten profitiert habe, da sie meinen Alltag etwas schöner gestaltet haben.

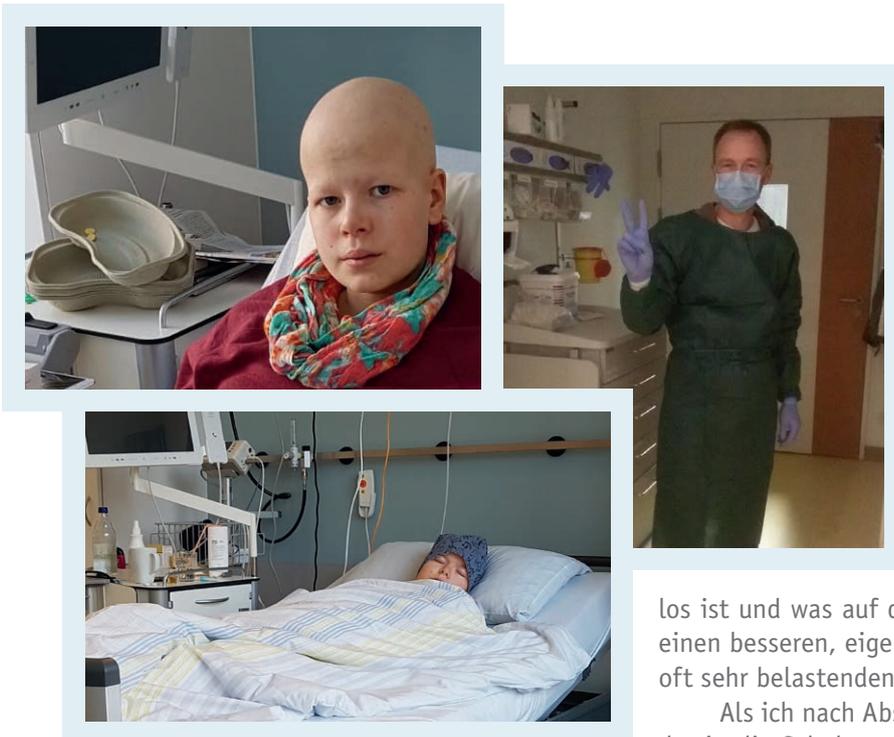
Da wäre erst einmal eine Sache, die wohl zunächst unscheinbar oder als Selbstverständlichkeit wahrgenommen wird: die Trennwände zwischen den Betten. Aber tatsächlich ist es so, dass diese Wände zu meiner Zeit auf Station noch ein ziemlicher Luxus waren und erst nach und nach angeschafft wurden.

Ich empfand sie als sehr angenehm, denn da meine Altersklasse in der Häufigkeit der Krebserkrankungen deutlich in der Unterzahl gegenüber den Kleinkindern ist, lag ich als Teenager häufig mit Kleinstkindern in einem Zimmer.



Das sorgte gerade in Zeiten, in denen es mir aufgrund der Nebenwirkungen der Chemotherapie sehr schlecht ging, für ein ungutes Gefühl. Gerade wenn es den Jüngeren gerade gut ging, während ich die meiste Zeit einfach nur herumlag oder schlief. Ich hatte Sorgen wie es den „Kleinen“ wohl bekommen würde, mich so zu sehen. Daher war es meist sehr beruhigend für mich, eine dieser Trennwände „ergattern“ zu können.

Des Weiteren hat mir Frau Wallner sehr viel bedeutet. Sie war für mich weitaus mehr als „nur“ eine Kunsttherapeutin. Die Verse „Am Anfang war ich mal mit im Atelier, wo es mir sehr gut gefiel. Mir ging es schlechter, Sie waren so nett, und brachten mir einfach alles ans Bett“ aus meinem oben erwähnten Gedicht treffen es eigentlich genau.



Am Anfang ging ich noch persönlich ins Atelier, welches eine ausgezeichnete Ausstattung hat. Man kann dort viele tolle kreative Dinge machen und ich malte ein einfaches Bild.

Später als ich mich nicht mehr gut und stark genug fühlte, um dahin zu gehen, konnte ich die Kunsttherapie, welche für mich eine sehr willkommene Abwechslung auf Station darstellte, auch in meinem Zimmer weiternutzen. Frau Wallner „bastelte“ mir mein eigenes „Mini-Atelier“ direkt an mein Bett, wo ich dann malen konnte! Zu diesem Zeitpunkt gab es gerade eine Spende mit Materialien: Aquarell zum Ausmalen. Der Vers „Das Bild hängt noch in meinem Zimmer, und dort bleibt es wohl für immer“ stimmt, es hat einen Ehrenplatz neben meinem Schreibtisch und ich plane nicht, es zu entfernen.

Wichtig ist mir zu betonen, dass Frau Wallner nicht nur eine besondere Bedeutung in ihrer Rolle als Kunsttherapeutin für mich hat, oft haben wir auch einfach nur ausgiebige Gespräche geführt, während meine Eltern, die mir immer zur Seite standen, eine wohlverdiente Auszeit im Eppendorfer Park haben konnten.

Ebenso profitierte ich von den Gesprächen mit Frau Siebeneicher vom Psychosozialen Dienst. In einer solch außergewöhnlichen Situation tut es wirklich sehr gut, auch mal mit einer Person zu sprechen, die nicht wie die Familie und Freunde, selbst nicht ganz so genau wissen, wie sie damit umgehen sollen. So konnte ich mit der Erkrankung ganz gut umgehen.

Die Diagnose Krebs ist immer etwas, was die ganze Familie betrifft, auch die Geschwisterkinder. Daher ist es aus meiner Sicht wichtig, den Geschwistern zu erklären, was mit der Schwester oder dem Bruder gerade

los ist und was auf der Station passiert, damit diese einen besseren, eigenen Umgang mit der auch für sie oft sehr belastenden Situation finden können.

Als ich nach Abschluss der Intensivtherapie wieder in die Schule zurückkommen durfte, war das ein großer Schritt mit gemischten Gefühlen. So war ich einerseits gespannt, wie meine Klassenkamerad*innen nach den vielen Monaten auf mich reagieren würden, andererseits hatte ich Bedenken, da ich trotz überstandener Intensivtherapie noch immer empfindlich war und es für meine Mitschüler*innen einiges zu beachten gab. So durfte mein damals noch vorhandener Port keine Stöße abbekommen, ich nicht hinfallen und wegen des durch die Erhaltungs-therapie geschwächten Immunsystems keine Infekte bekommen.

Um die Wiedereingliederung bestmöglich zu gestalten, wurde es uns ermöglicht, an meinem „ersten Schultag“ gemeinsam mit Gunnar Neuhaus, der Klasse meine Erlebnisse und die aktuelle Situation zu vermitteln. Es konnten Fragen gestellt werden, und so wurden alle möglichen Risiken abgeklärt.

Wichtig ist aber auch zu sagen, dass das durch Spenden generierte Geld nicht „nur“ direkt am Patienten verwendet wird. Es finanziert die ebenso wichtige Forschung: Ein sehr wichtiger Baustein, von dem vermutlich alle Patienten des Zentrums schon profitiert haben oder es in Zukunft werden.

Ich bin eine derer, die mit ihrer Diagnose „Glück“ gehabt haben. Mir geht es nach erfolgreicher Chemotherapie des Lymphoms bisher gut, und ich befinde mich nun in der Nachsorge für junge Erwachsene im Hubertus-Wald-Tumorzentrum, direkt in der Nähe des Kinderkrebs-Zentrums.

Der „Schmetterling“ hat mir, meinen Eltern sowie meiner Oma, immer einen guten Überblick über Aktuelles aus dem Themenfeld gebracht. Wir sind auf die Großzügigkeit aller Spender*Innen angewiesen und sehr dankbar dafür! [Neele Sophie Kuhrmann](#)

Verarbeitung des Erlebten

Nachdem meine Tochter aufgrund ihrer Volljährigkeit – die Betreuung und Nachsorge der Kinder Onkologie verlassen sollte und zu den „Jungen Erwachsenen“ in das Hubertus Wald Tumorzentrum - Universitäre Cancer Center Hamburg (UCCH) wechseln musste, hat sie zum Abschied ein langes Gedicht geschrieben. Dieses wurde auf der Rückseite der letzten Ausgabe des Schmetterlings veröffentlicht, als Danksagung für alle Menschen dort, die ihr geholfen haben und als Motivation für Eltern und Kinder, die zurzeit dort sind und gerade Ähnliches erleben.

Kurz nach der Diagnose überfällt einen das Gefühl der Ohnmacht und Angst, was nun kommen wird. Psychisch bewegt sich meist die ganze Familie am Rand des Ertragbaren und Begreifbaren. Dann wird man mit sehr schwierigen medizinischen Aussagen zur Therapie, Operationen, Heilungschancen, medizinischer medikamentöser Versorgung für zu Hause und Vorsichts- und Verhaltensmaßnahmen konfrontiert. Dazu kommt ein enormer Berg an logistisch zu bewältigenden Fragen, wie z.B. „Wir geht es mit der Betreuung und Begleitung des erkrankten Kindes und der Vereinbarung mit dem Job und Betreuung von Geschwisterkindern weiter?“

Bürokratische Dinge, wie Fahrtkostenabrechnung, Erstattung von Taxifahrten zur Klinik, Schwerbehindertenausweis, Versicherungen, Parkplatzmöglichkeit, Begutachtung durch den MDK, Schule, Nachteilsausgleich, Wiedereingliederung in die Schule ...müssen geklärt werden.

In dieser kritischen Situation war es damals gut zu erfahren, dass es eine Frau Ritter (spätere verh. Siebeneicher) und Frau Bleeke gibt, die im Psychosozialen Team mit tröstenden und vor allem ruhigen Worten alles genau erklärt haben. Die sich immer wieder persönlich oder am Telefon die Zeit genommen haben, komplizierte Formulare auszufüllen und Bescheinigungen anzufertigen. Das nahm einen ersten Teil der Last.

Dass man als Elternteil immer an der Seite des Kindes sein durfte, war beruhigend zu wissen. So gibt es die Möglichkeit, für Tage oder auch Wochen direkt neben dem Patienten im Zimmer zu schlafen, zu essen und auch bei der Versorgung und Pflege mit eingebunden zu sein. Eine „win - win Situation“ für Eltern, Patienten und Ärzte und Pfleger, finde ich.

Wir haben noch ein paar Tage die beengende und altmodische Situation im alten UKE erlebt und

sind dann in das nagelneue Kinder-Krankenhaus umgezogen. Hier im großzügig gestalteten Neubau, waren die Betten oft komplett belegt. Zwar konnte noch darauf geachtet werden, dass Mädchen und Jungen getrennt in den Zimmern waren, aber auf unterschiedliche Altersgruppen Säugling, Kleinkind, Teenager, konnte keine Rücksicht genommen werden. Dies kann manchmal als anregend empfunden werden, aber oft auch zu Interessenskonflikten führen. Da sich hier auch Eltern aller Nationalitäten treffen und somit oft der Vater des einen und die Mutter des anderen Bewohners in einem Zimmer als Begleitung waren, war Rücksichtnahme immer ein Thema.

Sehr dankbar waren wir dann, als die ersten mobilen Trennwände angeschafft wurden und somit zumindest ein optischer Raum der Privatsphäre geschaffen werden konnte. Bei einer Chemotherapie kommt es oft vor, dass die Patienten sich übergeben müssen, ein Toilettensstuhl unvermeidbar ist, von den vielen Blutabnahmen und Infusionen mal ganz abgesehen. Bei Übelkeit den Zimmerpartner beim Essen zu sehen und zu riechen, ist nicht leicht zu ertragen. Reize - wie Geräusche der piepsenden und leuchtenden Geräte, vorlesende Eltern, klingelnde Handys, weinende Kinder - bleiben.

Manchmal braucht aber auch ein Erwachsener eine Auszeit. Ein Spaziergang im gegenüberliegenden Park, bei kurzen Einkäufen von Dingen, die das Kind gerne essen mag oder Zeitschriften oder eine Pause auf dem schönen großen Balkon verbringen. Erst auch wieder nur auf den harten Krankenhausstühlen und dann... kamen die ersten Sonnenstühle und -schirme. Das war ein kleiner Lichtblick! Und wenn der verspannte Körper und die Seele nach Hilfe schrien, durfte man sich auch mal bei einer Shihatsu Massage verwöhnen lassen. Das war großartig!

Ich wünschte, es gäbe bald ein kleines Plätzchen für einen Hometrainer, damit man seinen eigenen Körper pflegen und trainieren kann, denn Sport baut ja bekannter Weise auch Stress ab!

Ein großes Dankeschön an die Fördergemeinschaft, die auch diese so wichtigen Dinge, wie die Forschung gegen Kinderkrebs finanziert!



__Wiebke Kuhrmann-Mohr

Alessias Blick auf die Welt

Alessia erkrankte mit 17 Jahren an Krebs. Ihre Akuttherapie ist mittlerweile beendet. Die Zeit auf der Station hielt sie mit der Kamera fest. Das Fotografieren half ihr über die schwere Zeit hinweg und hilft ihr noch heute, diese Phase ihres Lebens zu verarbeiten. Wir danken Alessia, dass sie einige dieser Fotos mit uns teilt, die ihren ganz persönlichen Blick auf den Stationsalltag zeigen.

Mutperlen bekommen die Patienten nach jedem Eingriff oder Untersuchungen – ob für Augentropfen, Port anpieksen, Verband wechseln oder Bluttransfusionen. Die „Zielscheibe“ auf dem Bild ist die „Chemoperle“, daneben die Perlen für die Augentropfen. Alessias Mutperlenkette ist mittlerweile 9 Meter lang.

Einen Tag nach ihrem 18. Geburtstag wurde Alessia aus der Intensivtherapie entlassen. Sie befindet sich aktuell in der Langzeittherapie.

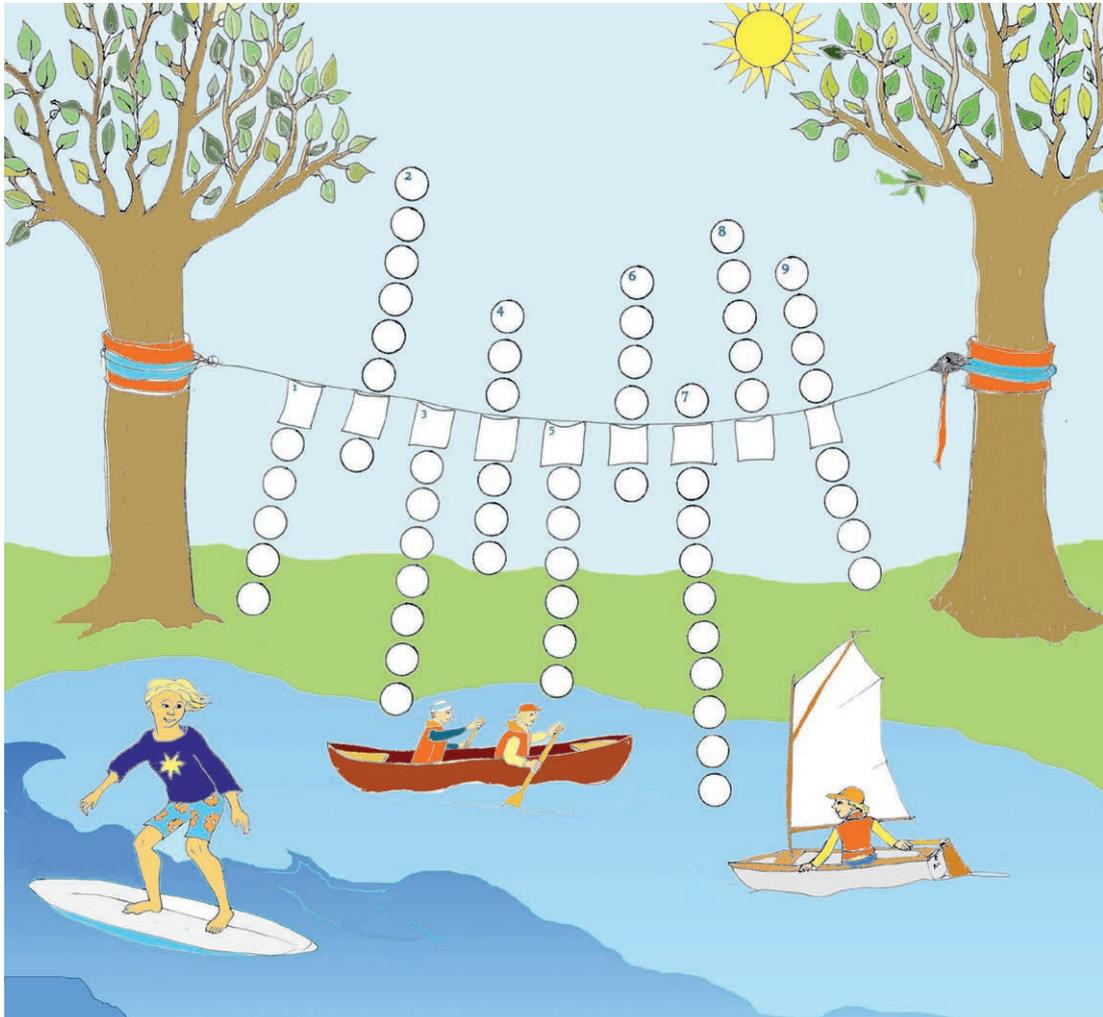
Filmabend mit Mama in der Elternlounge – ein Stück Normalität in Zeiten des Ausnahmezustandes.

Die Lichterkette vor dem Fenster schaffte etwas Heimeligkeit in das Krankenzimmer und spendete nachts Licht, wenn bei Alessia Untersuchungen durchgeführt wurden oder sie nachts wieder mal wach lag.



Sommerliches Sporträtsel

Mit Hilfe der Silben sind die neun Sportfragen schnell gelöst. Schreibe sie von oben nach unten in die Kreise. Daraus ergibt sich in den eckigen Feldern das Lösungswort: Ein Sportgerät auf dem man leicht die Balance verlieren kann.



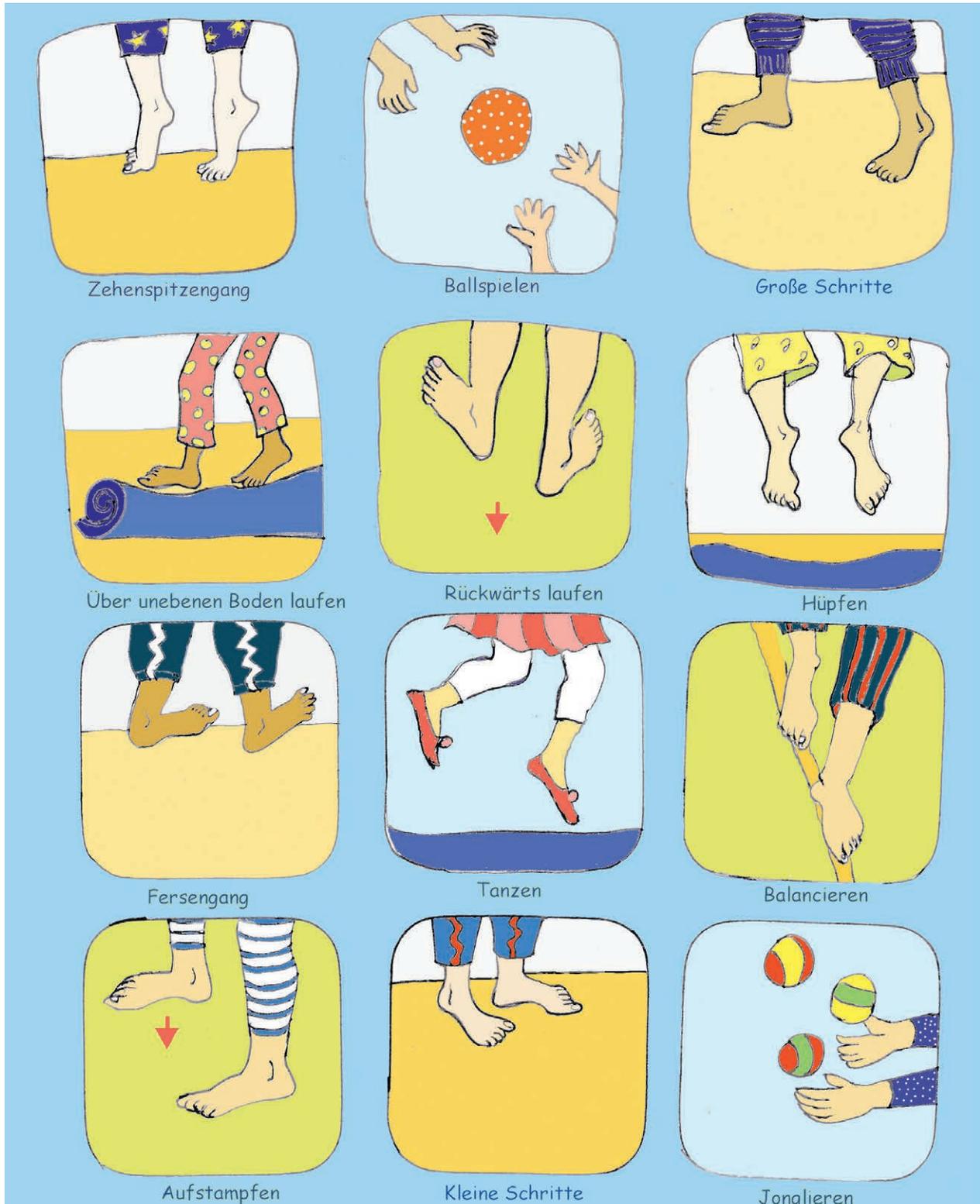
ATH - AUS - BALL - CHEN - FEN - FUSS - GEN - GELN - JOG - KA - LE - NU - NIS - REI - SE - SUR -
TAU - TEN - TEN - TEN - TIN - TISCH

- 1 Auf hohen Wellen gleiten
- 2 In diesem Spiel muss das Runde ins Eckige
- 3 Profisportlerin
- 4 Luft anhalten und hinunter geht's
- 5 Sportler mit starken Armen im kleinen Boot
- 6 Bei günstigen Winden kommt man schnell voran
- 7 Spiel auf großer Platte mit kleinem Ball
- 8 Laufen, am liebsten durch den Park
- 9 Auf dem Rücken eines Tieres in der Natur unterwegs sein

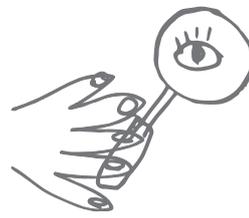
Auf Lösungswort: Surfer; 2 Fussball; 3 Athletik; 4 Tischen; 5 Kanuten; 6 Segeln; 7 Tischtennis; 8 Joggen; 9 Ausreiten; Lösungswort: Stackflur

Für Regentage

... und für alle, die gerade nicht so gut nach draußen können, gibt es hier einige Anregungen für Bewegung zu Hause. Alle Übungen sind leicht auszuführen. Es werden kaum Hilfsmittel benötigt. Weitere Anregungen und mehr Informationen dazu gibt es in der Broschüre "Auf geht's", herausgegeben vom Netzwerk ActiveOncoKids oder direkt beim Sporttherapeuten Simon Elmers.



UNSERE FÖRDERPROJEKTE:



Patientenversorgung Psychosoziale Hilfen **Forschung**

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 sowie Therapiestudien und gründete 2006 das Forschungsinstitut Kinderkrebs-Zentrum Hamburg.

Forschungsinstitut

Übernahme der Personalkosten für zwei Stiftungsprofessuren, neun weitere Wissenschaftler und vier technische Assistenten. Dem Institut wurde ein Haushaltszuschuss von 50.000 Euro zur Verfügung gestellt.

Clinician Scientist

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

Juli-Harnack-Stipendium

Drei einjährige Promotionsstipendien für Medizinstudenten in Kooperation mit der PHO wurden 2020 vergeben.



Spenden schieben an

Forschung ist die stärkste Waffe im Kampf gegen Krebs bei Kindern. 2006 gründete die Fördergemeinschaft daher das Forschungsinstitut Kinderkrebs-Zentrum Hamburg. Spenden, Patenschaften und privates Engagement ermöglichten innerhalb kürzester Zeit den erfolgreichen Aufbau dieser Einrichtung. Wir haben nachgefragt bei Prof. Martin Horstmann, Wissenschaftlicher Leiter des Instituts, warum eine gezielte Erforschung von Krebs im Kindesalter in besonderem Maße von Spenden abhängig ist.

Wie wird die Arbeit des Forschungsinstituts finanziert?

Am Forschungsinstitut Kinderkrebs-Zentrum Hamburg erforschen wir die molekularen Grundlagen der Krebsentstehung im Kindesalter, um eine patientenspezifischere Diagnostik, neue gezielte Therapieansätze und verringerte Nebenwirkungen zu ermöglichen. Das Institut wird allein aus Spendenmitteln und eingeworbenen Drittmitteln betrieben. Krebs bei Kindern ist eine seltene Erkrankung mit dramatischen Konsequenzen für die betroffenen Patienten und ihre Familien. Die öffentliche Aufmerksamkeit und Mittel für die Erforschung dieser Erkrankungen sind begrenzt. Die molekularbiologische Forschung hat aber in den letzten Jahren rasante Fortschritte gemacht. Uns stehen heute Methoden zur Verfügung, von denen wir vor zehn Jahren nicht einmal zu träumen wagten. Die Chancen, die sich daraus für die Verbesserung der Krebsbehandlung ergeben, müssen wir für unsere jungen Patienten nutzen. Zu diesem Zweck haben wir das Forschungsinstitut 2006 gegründet. Insbesondere der Anschlag von Forschungsprojekten ist von Spenden abhängig, da sich öffentliche Drittmittelgeber meist erst bei Vorlage erfolversprechender Ergebnisse engagieren.

Warum bedarf es einer spezifischen Erforschung von Krebs im Kindesalter?

Kindliche Tumoren unterscheiden sich von denen Erwachsener und folgen eigenen Gesetzmäßigkeiten – Ursachen, Häufigkeiten und Verlaufsformen unterscheiden sich grundlegend von denjenigen erwachsener Patienten. Daher ist eine gezielte Erforschung von Krebs im Kindesalter notwendig. Wir suchen nach neuen Wegen im Bereich Diagnostik und Therapie – maßgeschneidert

für unsere jungen Patienten. Unsere Hoffnung: Wenn wir in Krebszellen und ihre Umgebung hineinzoomen und ihren molekularen Bauplan verstehen, können wir neue Angriffspunkte für gezielte Therapien entdecken, die das Risiko für Nebenwirkungen und Spätschäden verringern. Eng vernetzt mit dem Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf forschen wir in drei Arbeitsgruppen intensiv an Krebserkrankungen im Kindesalter. Unsere Forscher konzentrieren sich auf die häufigsten Krebserkrankungen im Kindesalter, Leukämien und Hirntumoren, und auf Innovation und Weiterentwicklung bedeutender Therapieverfahren, wie z.B. präzisionsmedizinische Ansätze, Antikörper- und zellbasierte Immuntherapie einschließlich der Stammzelltransplantation.

Wie viele Kinder in Hamburg und Umgebung erkranken an Krebs? Was bedeutet das für die Kinder und ihr Umfeld?

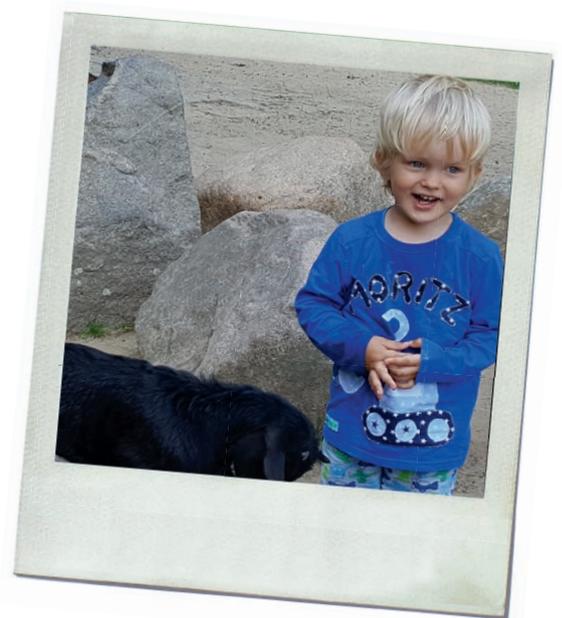
Jährlich erkranken in Deutschland etwa 2000 Kinder an Krebs - ungefähr 140 davon in Hamburg und Umgebung. Die Diagnose Krebs ist zutiefst einschneidend und stellt den Lebensalltag auf den Kopf. Die Behandlung zieht sich in der Regel über viele Monate oder manchmal sogar Jahre hin. Die verschiedenen konventionellen, aber auch onkoimmunologischen Therapieformen stellen eine außerordentlich starke Belastung für die jungen Patienten dar. Akute Nebenwirkungen treten mit hoher Wahrscheinlichkeit auf. Besorgniserregend sind auch die zunehmend diagnostizierten, teilweise gravierenden Spätfolgen der Strahlen- und Chemotherapie von Krebserkrankungen im Kindesalter. Generell konnten dank erfolgreicher Forschung in den letzten Jahrzehnten große Erfolge bei der Bekämpfung kindlicher Krebserkrankungen erzielt werden. Heute sind die Erkrankungen in vielen Fällen heilbar: Etwa 80 Prozent aller Betroffenen überleben. Das ist ein großer Erfolg, wenn man bedenkt, dass diese Kinder noch bis vor wenigen Jahrzehnten kaum Überlebenschancen hatten. Gleichwohl sterben auch heute noch zu viele Kinder an Krebs oder erfahren durch die Erkrankung oder unsere Behandlungsmethoden schwerwiegende Einbußen ihrer Lebensqualität. Aus diesem Grund werden wir nicht lockerlassen, Forschung, Diagnostik und Therapie stetig voranzutreiben, um in Zukunft alle Kinder mit jedweder Krebserkrankung zu heilen. Wir danken jedem Spender, der uns auf diesem Weg unterstützt.

Forschung- unsere ganze Hoffnung

Wir freuten uns auf unseren bevorstehenden Urlaub in Dänemark und feierten Moritz` 2. Geburtstag. Alles schien in Ordnung zu sein, Moritz zeigte lediglich ein paar motorische Auffälligkeiten beim wöchentlichen Kinderturnen. Er vermied es zu klettern, wollte nicht balancieren, und auch schaukeln mochte er nie. Er liebte es trotzdem, dort hinzugehen, sang und spielte gerne im Begrüßungskreis mit, erkundete die Sporthalle, spielte gern mit Bällen und Seilen und beobachtete mit viel Vergnügen, was die anderen Kinder so trieben. Unsere Beobachtungen wollten wir bei der nächsten U-Untersuchung nach der Urlaubszeit mit unserem Kinderarzt besprechen.

Doch dann wirkte Moritz innerhalb weniger Tage immer abgeschlagener und schlief auffällig viel, bis er schließlich anfang, sich morgens zu übergeben. Wir dachten an einen Infekt, aber unserem Kinderarzt fiel sofort auf, dass Moritz` Kopf ungewöhnlich groß war, und er schickte uns noch am selben Tag ins Altonaer Kinderkrankenhaus. Bei der letzten U-Untersuchung hatte es keine Auffälligkeiten gegeben und durch Moritz` blonde Wuschelmähne war uns nicht aufgefallen, wie viel größer sein Kopf abweichend vom Normumfang für dieses Alter schon war. Wahrscheinlich waren wir schlichtweg „betriebsblind“.

Nach zwei Tagen im Altonaer Kinderkrankenhaus dann der Schock: Auf den MRT- Bildern war ein außergewöhnlich großer Hirntumor zu sehen, und es war, als würde uns der Boden unter den Füßen weggerissen. Es erfolgte die sofortige Verlegung in das Kinder-UKE, wo sich uns gleich mehrere Ärzte vorstellten. Wir standen natürlich vollkommen neben uns und schafften es kaum, den sachlichen Ausführungen der Ärzte zu folgen. Moritz sollte bereits am nächsten Morgen operiert werden, es war keine Zeit zu verlieren, da sich sein Zustand in den letzten Tagen zunehmend verschlechtert hatte. Eine Schwester fragte uns sogar, ob er überhaupt schon laufen könne, da er immer wackeliger auf den Beinen geworden war und kaum selbständig stehen oder gehen konnte. Kaum vorstellbar, dass Moritz vor zwei Wochen noch mit uns durch den Wildpark spaziert war und fröhlich seinen Geburtstag gefeiert hatte! Die Neurochirurgen konnten diesen „sehr ausgedehnten, intracranial-



len, malignen sarkomatösen Tumor“, wie es später in einem Bericht hieß, in einer neunstündigen OP weitestgehend entfernen, und ein großes Team aus Ärzten und Pflegern rettete Moritz an diesem Tag das Leben. Die erste Etappe war geschafft. Wir freuten uns, dass Moritz noch bei uns war, und über jede kleine Besserung seines Zustandes. Niemand konnte vorhersagen, was Moritz nach dieser OP noch können würde, und ob die Therapien den Tumor wirklich besiegen würden.

Somit waren wir statt nach Dänemark in das UKE eingefahren. Es war ein langer heißer Sommer, den wir auf der Station K1b verbrachten - sie wurde unser zweites Zuhause, wie für so viele andere Familien auch. Der unfassbar große Tumor (700ml), der bei Moritz entfernt worden war, wurde gründlich untersucht und letztendlich wurde ein primärer ALK-getriebener hochmaligner sarkomatöser Hirntumor nach WHO IV diagnostiziert.

Moritz kämpfte sich durch alle folgenden Behandlungen und kleineren Eingriffe, und wir bemühten uns, immer nur den nächsten Schritt im Auge zu behalten. Wenn es ihm besserging, atmeten wir auf, auch wenn es nur für kurze Zeit war. Es folgten die Chemotherapie und lange Zeiten des Wartens und Hoffens. Wir versuchten, unserem kleinen tapferen Kämpfer beizustehen und ihm die Zeit so erträglich und angenehm wie möglich zu machen. Das wunderbare Team der K1b mit unglaublich lieben Schwestern und Pflegern, mit Gerds Musiktherapie, den Klinikclowns, Fruchalarm und vielen weiteren Angeboten wie der Maltherapie und das tolle Spielzimmer erleichterten uns damals den Aufenthalt. Schwer vorstellbar, dass dies alles aufgrund der Coronapandemie zurzeit nicht oder nur eingeschränkt angeboten werden kann!



Wir denken, es ist für die Eltern das Schwierigste, mit ansehen zu müssen, wie das eigene Kind um sein Überleben kämpft, und als Elternteil fühlt man sich in dieser hilflosen Situation gefangen. Man kann nur trösten, ablenken und dem Kind beistehen, aber abnehmen kann man seinem Kind leider nichts.

Nach einer konventionellen Polychemotherapie, einem weiteren kleineren Eingriff und einer Hochdosischemotherapie mit anschließender autologer Stammzelltransplantation kam es im Anschluss an die Hochdosis bei Moritz zu einer VOD (Lebervenenverschlusserkrankung) und er wurde wieder auf die Intensivstation verlegt. Um eine künstliche Beatmung kamen wir glücklicherweise herum, und die VOD konnte u.a. mit der Gabe von Defibrotide erfolgreich behandelt werden. Bereits in dieser Behandlungsphase setzten die Ärzte auf relativ neu zugelassene Medikamente.

Nach eingehender Beratung wurde die weitere Therapie (eine zweite autologe Stammzelltransplantation) daraufhin ausgesetzt, da die Wahrscheinlichkeit einer erneuten VOD zu groß war. Wir hofften, dass die bisherigen Chemotherapien ausreichen würden, um den Tumor zu besiegen und wurden kurz vor Weihnachten nach Hause entlassen. Moritz erholte sich gut und im darauffolgenden Jahr kamen wir regelmäßig zur Nachsorge und den anstehenden Kontrolluntersuchungen. Im März ging es Moritz schlechter; er bekam einen Shunt eingesetzt, worauf sich sein Zustand binnen kurzer Zeit besserte.

Leider zeichnete sich in den nächsten MRT-Untersuchungen ab, dass der Tumor offenbar noch nicht besiegt war. Im Dezember 2019 dann die er-

schütternde Gewissheit: Moritz hatte ein Rezidiv. Eine Behandlung in Form einer weiteren Chemotherapie war nicht möglich, es blieb lediglich noch die Bestrahlungstherapie, welche bei der Größe des ursprünglichen Tumors hätte großflächig durchgeführt werden müssen und somit sehr viel Zellgewebe zerstört hätte. Die Folgen für Moritz waren schwer abzuschätzen und ob eine Therapie in dieser Form den gewünschten Erfolg gebracht hätte, war ebenfalls ungewiss.

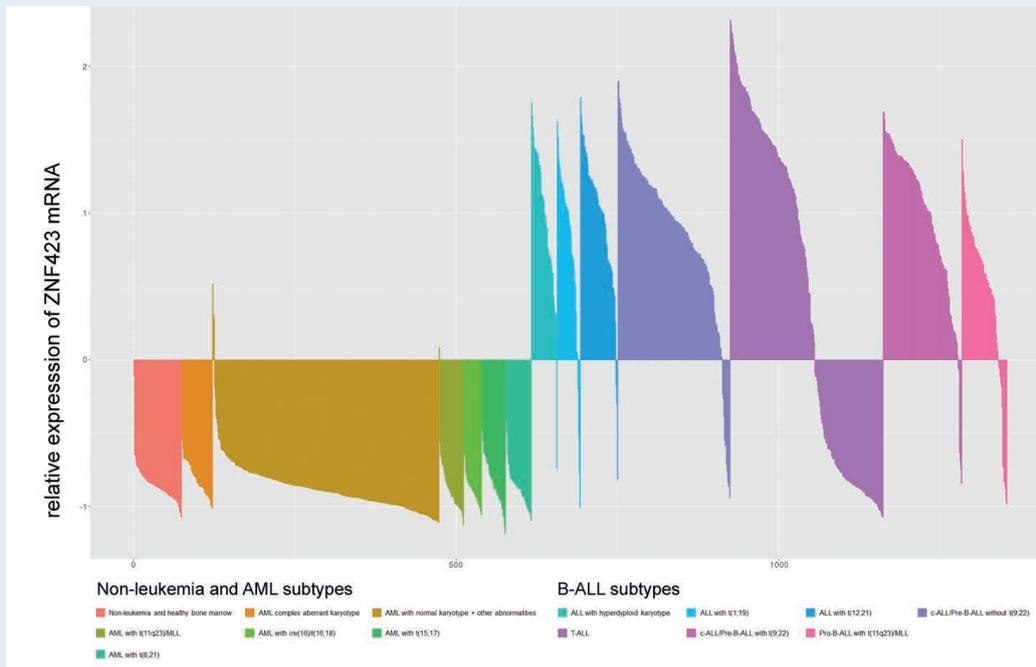
Doch die Ärzte sahen noch eine weitere Möglichkeit. Bei den diversen Untersuchungen des ursprünglichen Tumors war ein ALK-Gen entdeckt worden, das für das enorme Wachstum des Tumors verantwortlich gemacht wurde. Die gesamte Situation bot sich für eine zielgerichtete ALK-Inhibitor-Therapie an. Wir beantragten die Kostenübernahme des ALK-Inhibitors Brigatinib, welches die besten Daten für ZNS-Gängigkeit aufwies, und unsere Krankenkasse genehmigte diese sogenannte Off-Label-Behandlung.

Moritz nimmt dieses Medikament nun seit mittlerweile 1,5 Jahren und wir hoffen, dass es auf lange Sicht erfolgreich gegen eine Neubildung der Tumorzellen eingesetzt werden kann. Moritz geht es zurzeit sehr gut, er macht große Fortschritte und holt auf, was vor und während seiner Erkrankung und der folgenden Therapie an Entwicklungsschritten auf der Strecke geblieben ist, und wir genießen einfach die schöne gemeinsame Zeit. Er ist ein fröhlicher und unternehmungslustiger kleiner Junge.

Unsere ganze Hoffnung liegt auf dieser ALK-Inhibitor-Therapie, welche erst durch eine zielgerichtete Forschung möglich geworden ist und zu deren Teil wir geworden sind. [Familie Bühring](#)

FORSCHUNGS-UPDATE

AG Horstmann: Neues zur ALL



Die akute B-Vorläufer lymphoblastische Leukämie (ALL) ist der häufigste Krebs im Kindesalter, bei der die Reifung bestimmter weißer Blutkörperchen – der B-Zellen oder B-Lymphozyten – gestört ist. Ein bedeutender Transkriptionsfaktor für die B-Zelldifferenzierung ist EBF1 (early B-cell factor 1), der durch eine abnormale Expression des Zinkfingerfaktors ZNF423 gehemmt werden kann. Die zugrundeliegenden molekularen Mechanismen sind bis heute jedoch weitestgehend unklar. Das Forscherteam von Professor Martin Horstmann beschäftigt sich seit Jahren intensiv mit der Rolle des Zinkfingers ZNF423 auf die Pathogenese der ALL und konnte in früheren Arbeiten bereits eine gestörte epigenetische und transkriptionelle Regulation des Zinkfingerfaktors 423 als einen möglichen Mechanismus identifizieren, der die B-Zell Differenzierung hemmt und an der Entstehung der ALL kausal beteiligt ist.

ZNF423 –

DER UNTERSCHÄTZTE PLAYER BEI DER LEUKÄMOGENESE?

Im Rahmen aktueller Forschungen beobachteten Professor Horstmann und sein Team die breite Prävalenz und den Einfluss von ZNF423 auf die differentielle Genregulation in verschiedenen Subtypen der primären menschlichen ALL. "Mit Hilfe der CRISPR-Cas9-Technologie haben wir ein zelluläres Modell der Pro-B-Leukämie entwickelt, das zeigt, wie ZNF423 die Lebensfähigkeit der Zellen verringert resp. das Überleben von Mäusen verlängert werden kann, wenn diese mit Zellen, denen ZNF423 fehlte, xenotransplantiert wurden", erläutert Professor Horstmann. Neben der Kartierung des genomweiten Bindungsmusters vertieften die Wissenschaftler ihre Erkenntnisse zu den verschiedenen epigenetischen Markierungen der durch ZNF423 gebundenen Genomregionen und ihrer entsprechenden Transkriptome - auch im Hinblick auf den Einfluss von ZNF423 auf die Transkriptionsprogramme von EBF1 und dem ebenfalls von ZNF423 gebundenen SMAD1/4. Wir verstehen nun besser, welche Genaktivitäten dieses Protein im Kontext der B-Linie reguliert, welche Zielgene durch ZNF423 beeinflusst werden. Das stärkt unsere Annahme, dass ZNF423 eine bisher unterschätzte Rolle bei der Leukämogenese spielt", so Professor Martin Horstmann. Das wiederum lässt auf neue, zukünftige Therapiekonzepte bei der kindlichen Leukämie hoffen.

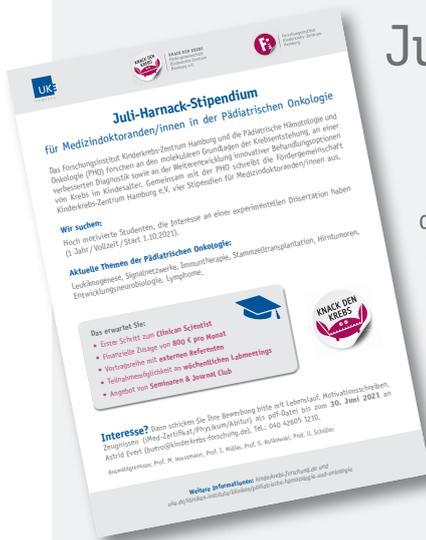
Genome-wide interference of ZNF423 with B-lineage transcriptional circuitries in acutelymphoblastic leukemia
 Pablo Iglesias, Ann-Christin Puller, Marcos Seoane, Michael Spohn, Sabine Raasch, Marianne Klokow, Jürgen Müller, Lia Burkhardt, Daniela Indenbirken, Martin A. Horstmann
 Journal: *Blood Advances*, *Blood Advances* (2021) 5 (5): 1209–1223., DOI: <https://doi.org/10.1182/bloodadvances.2020001844>



Die Krebsforschung und Krebsprävention auf nationaler Ebene stärken und die Akteurinnen und Akteure stärker vernetzen - das ist erklärtes Ziel der Nationalen Dekade gegen Krebs, der vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BmBF) und Bundesministerium für Gesundheit (BMFG) ins Leben gerufene

Initiative. Wir sind Teil der bundesweiten Aktion und setzen uns als Unterstützer für eine verstärkte Kinderkrebsforschung ein. Im Mai fand die Auftaktveranstaltung zur Vernetzung der Teilnehmer statt. Das Online-Treffen brachte rund 50 Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus verschiedenen Institutionen, Organisationen, Verbänden, Vereinen, Stiftungen sowie der forschenden Industrie zusammen.

<https://www.dekade-gegen-krebs.de/de/unterstuetzer-der-ndk-auftaktveranstaltung-2571.html>



Juli-Harnack-Stipendium. 4 statt 3

Auch dieses Jahr schreiben wir gemeinsam mit der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie (PHO) das Juli-Harnack-Stipendium aus. Dieses Mal werden allerdings vier statt drei forschungsbegeisterte Medizinstudenten/innen gesucht, die Interesse an einer Dissertation im Bereich Pädiatrische Krebsforschung haben. Es geht um aktuelle Themen der Pädiatrischen Hämatologie und Onkologie: Leukämogenese, Signalnetzwerke, Immuntherapie, Hirntumoren, Stammzelltransplantation, Entwicklungsneurobiologie sowie Lymphome.



Mit dem Juli-Harnack-Stipendium möchten wir junge Wissenschaftler für die Kinderkrebsforschung gewinnen. Die Stipendien erhalten ihren Namen in Gedenken an Julian „Juli“ Harnack, der 2006 im Alter von nur 16 Jahren an einem Hirntumor verstarb. Der Verein des leidenschaftlichen Hockey-Spielers, der Uhlenhorster Hockey-Club, organisiert seit 2007 jährlich ein Hockeyturnier, dessen Erlöse der Krebsforschung an unserem Forschungsinstitut zugutekommen.



Herzlich Willkommen, kleiner Oskar!

Oskar erblickte am 15. April das Licht der Welt: Wir gratulieren Frauke Gotzhein und Pablo Iglesias ganz herzlich zur Geburt ihres Sohnes.





Renaissance Hotel an unserer Seite

Herzlichen Dank an das Renaissance Hamburg Hotel! Auch in diesen für die Tourismusbranche so belastenden Zeiten steht das Hotel weiter an unserer Seite und überreichte eine tolle Spielzeugspende für die jungen Patienten.

Aderlass für den guten Zweck

Die 13. Inspektion der Unteroffizierschule der Luftwaffe (USLw) konnte mit einer Aktion gleich doppelt helfen. Während drei Blutspendeterminen kamen ca. 180 Liter Blut für den Blutspendedienst des Deutschen Roten Kreuzes und 2340 Euro für die Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) zusammen.

Unter dem Motto „KNACK DEN KREBS“ sensibilisiert die Fördergemeinschaft die Öffentlichkeit für das Thema Krebs bei Kindern. Sie helfen den an Krebs erkrankten Kindern und ihren Eltern dabei, im Kampf gegen den Krebs stark zu bleiben und fördern die Wissenschaft mit einem eigenen Forschungsinstitut am UKE. Wenn ihr mehr über die Arbeit der Fördergemeinschaft des Kinderkrebs-Zentrums erfahren wollt, schaut doch mal vorbei www.kinderkrebs-hamburg.de.

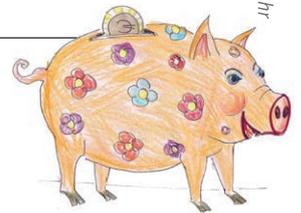


Maren Blohm von der Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V. freut sich über den Scheck der 13. Inspektion. Hauptfeldwebel Jerome Großlaub und Hauptmann Paul Draheim (Inspektionschef der 13. Inspektion) sind sich sicher, dass noch weitere folgen werden.

Text und Foto Bundeswehr



JUNIQUES kunterbunte Charity-Aktion



Zum internationalen Kinderkrebstag im Februar launchte der Onlineshop für Kunstdrucke JUNIQUE eine kunterbunte Charity-Kollektion zu unseren Gunsten. Pro verkauftem Design der KNACK DEN KREBS x JUNIQUE Charity-Kollektion flossen 20 Prozent des Erlöses an uns. Das Ergebnis: Rund 5.000 Euro! Zusätzlich spendierte das Unternehmen 40 Bilder für die Behandlungszimmer des Kinderkrebs-Zentrums.

Neulich auf dem Großmarkt



Blumen Buhk steht sehr früh auf, damit die Stadt täglich mit Wichtigem und Schöнем frisch versorgt ist. Danke Stefan Buhk Blumengroßhandel für die vielen Spendenaktionen, für das treue Engagement und die guten Ideen: Unser Logo auf den Shirts am Stand #101, gefüllte Spendendosen, Mitgliedschaft, fröhliche Sträuße für die Mitarbeiter der Kinderkrebsstation und ein gebrandeter Transporter inkl. Kilometer-Spendenaktion – das emsige Team und der tolle Chef aus Curslack in den Vierlanden stehen fest an unserer Seite. Bei brummendem Betrieb um fünf Uhr in der Früh nahmen sie sich Zeit für ein Foto am Blumen-Großmarkt. Einfach cool!



„Stiftung RTL – Wir helfen Kindern e.V.“ und Jorge González



Wie fing es an?

Seit 1996 sendet RTL jedes Jahr im November die längste Charity-Sendung im deutschen Fernsehen. Der RTL-Spendenmarathon ist die Spendenaktion der „Stiftung RTL – Wir helfen Kindern e.V.“ Seit 25 Jahren stellt RTL sein Programm für einen Tag um, damit über 24 Stunden für notleidende Kinder gesammelt werden kann. Einmal pro Stunde wird live aus dem Spendenstudio gesendet: von dort ruft der Moderator Wolfram Kons die Zuschauer auf zu helfen, begrüßt Prominente an den Spendentelefonen und befragt die Projektpaten zu ihren Besuchen bei den Hilfsprojekten.

Jorge González steht schon lange an der Seite der Fördergemeinschaft. Im Rahmen des RTL-Spendenmarathons 2017 setzte er sich dann zusätzlich als Projektpate für die Unterstützung der Psychosozialen Betreuung am Kinderkrebs-Zentrum Hamburg ein. Sein außergewöhnliches Engagement für Kinder mit Krebs ist ihm eine Herzensangelegenheit, das die Fördergemeinschaft 2019 mit dem Rudolf-Hellebrandt-Preis würdigte

Heute: Nachhaltiges Engagement der „Stiftung RTL – Wir helfen Kindern e. V.“ für das Kinderkrebs-Zentrum Hamburg

Das Engagement von Jorge González bewegte auch die RTL-Zuschauer und resultierte in einer Förderzusage der Stiftung RTL von 660.000 Euro über drei Jahre. „Eine Krebsdiagnose ist furchtbar, besonders dann, wenn das eigene Kind betroffen ist. Wir möchten Einrichtungen und Initiativen unterstützen, die

konkret helfen, den Krebs zu besiegen und das Leben mit dieser Krankheit positiv zu gestalten. Dank der großzügigen Spendenbereitschaft der RTL-Zuschauer können wir der Fördergemeinschaft dabei helfen, die jungen Patienten und ihre Familien in dieser schwierigen Zeit zu unterstützen“, sagt Anja Nürnberg von der Stiftung RTL.

Mit den spendenfinanzierten Psychosozialen Angeboten (Musik- und Kunsttherapie, Multimediaprojekt, Schulprojekt Karlsson, Sporttherapeut, Psychologe, Sozialarbeiterin) schafft die Fördergemeinschaft seit vielen Jahren ein Umfeld für die jungen Patienten, das die Heilung fördert, die Kinder und ihre Eltern unterstützt und Bewältigungsstrategien für die Erkrankung ermöglicht. Jährlich werden etwa 600 Kinder und Jugendliche stationär und ambulant am Kinderkrebs-Zentrum Hamburg des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) behandelt. Allen Betroffenen sind die Angebote der Psychosozialen Betreuung zugänglich. „Es ist so schön zu sehen, wie unbeschwert die Kinder für einen Moment sein können durch Angebote wie Musik- und Kunsttherapie oder die Medienpädagogik, und wie viel Kraft sie daraus ziehen. Bei meinen Besuchen im Kinderkrebs-Zentrum Hamburg erlebe ich immer wieder, wie sehr die Angebote den jungen Patienten bei der Bewältigung und Verarbeitung ihrer Erkrankung helfen“, erläutert Jorge González.



Auch durch die Spenden der RTL-Zuschauer konnte die „Stiftung RTL – Wir helfen Kindern e.V.“ die psychosoziale Betreuung am Kinderkrebs-Zentrum Hamburg von 2018 bis 2021 mit 660.000 Euro unterstützen!

„Yoga für Dich“: Charity-Online-Yoga-Workshop für KNACK DEN KREBS



Seit einigen Jahren unterstützt Stephanie Kaupp die Fördergemeinschaft mit Charity-Yoga-Workshops nach dem Motto „Eintritt frei, Spenden erbeten“. Auf dem Foto zu sehen sind die Yoga Lehrerinnen, die den Workshop vom Januar 2020 mit unterstützt haben. Auch in diesem Jahr hatte sie den Wunsch, uns wieder zu unterstützen. Im April fand daher ein Workshop zugunsten der Fördergemeinschaft statt, diesmal online und mit großer Resonanz! Vielen Dank für die wichtige Unterstützung in diesen Zeiten, wir freuen uns sehr!



Osterbasteln

Was für eine tolle Aktion! Die achtjährigen Freundinnen Svea und Martje haben über die Ostertage mit selbstgebastelten Osterbasteleien und Blumen eine tolle Spendenaktion für das Kinderkrebs-Zentrum Hamburg umgesetzt! Die Aktion haben sich die Freundinnen ganz alleine überlegt, wir finden das großartig und sagen vielen, vielen Dank, Ihr seid spitze!



Neuer Gehwagen

Ob kleine oder große Schritte – während der Therapie kommt es oft vor, dass Patienten Unterstützung brauchen, um wieder auf die Beine zu kommen. Ein neuer Gehwagen steht dem Kinderkrebs-Zentrum Hamburg nun zur Verfügung, der Stütze und Sicherheit zugleich gibt und vor Stürzen schützt. Unser Dank geht an TV-Mediziner Dr. Johannes Wimmer, der dieses Spendenprojekt finanziert hat.



Seit der Pandemie liefern wir immer montags **Obstkörbe** in das Kinderkrebs-Zentrum als kleines DANKESCHÖN an die Mitarbeiter. Die letzten Körbe hatten wir mit kleinen Motivationen versehen.



Tour der Hoffnung 2020

Auch die „Tour der Hoffnung“ fiel im Sommer 2020 der Pandemie zum Opfer. Die 37. Radtour für den guten Zweck konnte leider nicht stattfinden. Dennoch haben viele treue Spender ihre jährliche Unterstützung geben können. Dass wir 25.000 Euro davon erhielten, hat uns riesig gefreut. Herzlichen Dank an die Spender, Unterstützer, Sponsoren und die Hessischen Organisatoren der Tour. Auf ein baldiges Wiedersehen!



Amazon Goes Gold



Als Zeichen ihrer Solidarität kommen einmal im Jahr weltweit tausende von Amazon-Mitarbeitern in ihrem Pyjama zur Arbeit: Mit der Aktion macht das Unternehmen auf das Schicksal krebskranker Kinder aufmerksam und unterstützt regionale Projekte im Kampf gegen Krebs. Auch die Mitarbeiter des Hamburger Verteilzentrum DHH1 waren ein wichtiger Teil der Amazon Goes Gold Aktion und überreichten uns im November eine Spende in Höhe von 2.000 Euro – coronabedingt in digitaler Form. Herzlichen Dank an alle Mitarbeiter des Hamburger Verteilzentrums und an das Unternehmen für die erneut große Spende.



Danke Fhexy

Fhexy, ein Twitch Content Creator, hatte in seinen Live-Streams darauf hingewiesen, dass er seine Dezember-Donations unserer Fördergemeinschaft spenden wird. Und dann ist eine gute Summe zusammengekommen. Wir bedanken uns bei Fhexy und seiner Community für die Spenden von 6.130,09 Euro. Spitze!



Bücherspende

Herzlichen Dank Catrin Mülke! Die Autorin von „Marie und ihr Schutzengel“ spendete 100 dieser Bücher für das Kinderkrebs-Zentrum Hamburg. Das finden wir großartig!



DANKE BUDNI-Kunden!

Rund 100.000 Euro haben Budni-Kunden im vergangenen über Bonuspunkte-Gutscheine zugunsten der Budnianer Hilfe gespendet – und damit 12.000 Euro mehr als im vergangenen Jahr. Die Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V. erhielt 50.000 Euro. Den Förderschwerpunkt begründet Julia Wöhlke, 1. Vorsitzende der Budnianer Hilfe, wie folgt: „Es ist hart, das Leid von schwer erkrankten Kindern zu sehen. Viele kleine Krankenhaus-Patienten leiden durch Corona derzeit auch noch unter erschwerten Bedingungen für Besuch und Gemeinschaft. Wir freuen uns, dass wir mit diesen großen Summen helfen können und bedanken uns herzlich bei allen Budni-Kunden, die großzügig ihre Bonuspunkte gespendet haben!“. Seit über 20 Jahren steht die Budnianer Hilfe an der Seite der Fördergemeinschaft. Die Spenden der Budni-Kunden unterstützen dabei Jahr für Jahr gezielt die Erforschung von Krebs im Kindesalter am Forschungsinstitut Kinderkrebs-Zentrum Hamburg.



Werkstattkonzert Digital

Anfang Juni lud die Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V. zusammen mit dem Musiker Jörn-Peter Boll Patientinnen, Patienten und Familien des Kinderkrebs-Zentrums Hamburg, aber auch der anderen Stationen, zu einem digitalen KNACK DEN KREBS Werkstattkonzert ein. Mit „Jörn's Kinderliederlabor“ präsentierten Jörn-Peter Boll und Kevin Winiker vom Photostudio Ottensen/Back on Stage zusammen mit dem Musiktherapeuten Gerhard Kappelhoff Live-Musik, Video-Clips und Musik-Experimente zum Mitmachen als LIVE-STREAM. Die Kinder konnten per Tablet o.ä. direkt vom Patientenzimmer oder von zuhause zuschauen, online mitmachen und sich interaktiv zuschalten.

Musik im UKE hat Tradition - aber auch bei der Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V., denn seit vielen Jahren finanziert diese durch Spendengelder u.a. den Musiktherapeuten Gerhard Kappelhoff im Psychosozialen Team des Kinderkrebs-Zentrums Hamburg. Seit 2019 gestaltet er die Werkstattkonzerte, die vor der Pandemie im Foyer des Kinder-UKE stattfanden, mit wechselnden Musikern. „Mit unseren Werkstattkonzerten möchten wir die jungen Patienten und ihre Familien ein wenig vom Klinikalltag ablenken und gute Laune verbreiten. Musik kann den Kindern und Jugendlichen bei der Bewältigung und Verarbei-

tung ihrer Erkrankung sehr helfen. Deswegen sind die spendenfinanzierten psychosozialen Angebote, wie eben Musiktherapie, aber auch die Maltherapie oder Multimedia-Angebote so wichtig. Wir sind glücklich, dass wir mit dem LIVE-STREAM einen Weg gefunden haben, auch in Zeiten wie diesen die Kinder musikalisch mit einem schönen Konzert zu erreichen“, sagt Gerhard Kappelhoff.

Für Singer-Songwriter Jörn-Peter Boll und Studioinhaber Kevin Winiker ist es ein Herzenswunsch, mit Musik gerade in der jetzigen Zeit das Kinderkrebs-Zentrum Hamburg und KNACK DEN KREBS zu unterstützen: „die Kinder und Jugendlichen haben es schon schwer genug - jetzt kommen auch noch weitere Restriktionen und Ängste durch die Pandemie hinzu - wir möchten ihnen mit dem „Kinderliederlabor“ im interaktiven Stream eine Freude machen und etwas positive Stimmung verbreiten.“



Vorstand und Geschäftsstelle

Vorstand und Geschäftsstelle

Die Freude über zahlreiche neue Mitglieder (nun 1.130 an der Zahl) ist groß: Willkommen! In dieser Ausgabe zeigen wir die Breite unserer Förderungen, die Spender und Mitglieder möglich machen. Frank Gemmrig übernimmt als kooptiertes Vorstandsmitglied die vakante Aufgabe des Schriftführers von Jochen Zingel, der sein Amt im Herbst niederlegte. Danke Jochen für Deine gute Arbeit, Du fehlst.

Beeindruckt hat den Vorstand die Meldung, dass das Kinderkrebs-Zentrum Hamburg anhand jüngster Fallzahlen nun die größte Kinderkrebsklinik in Deutschland ist. Leitung und Mitarbeiter meistern diese Herausforderung, und auch unser Verein sieht kommende Aufgaben bei der Unterstützung der Betroffenen, die oft eine lange Anreise haben. Ende Juni konnte der Vorstand wieder in Präsenz tagen. Wir sind optimistisch, im Herbst die interessierten Mitglieder wieder zu einer „richtigen“ Versammlung einladen zu können. Der Jahresbericht 2020 dafür ist bei Giro-Druck fast fertig.

Finanzen

Unser Jahresabschluss 2020 zeigt ein positives Ergebnis, die ehrenamtlichen Rechnungsprüfer hatten keine Beanstandungen. Der Entwurf des Wirtschaftsplans zur Vorlage in der Mitgliederversammlung wurde verabschiedet. Das Jahr begann mit guten Spendenerträgen, die zum Sommer hin saisonüblich geringer ausfielen. Verwahrentgelten der Banken versuchen wir auszuweichen.

Projekte

Vier neue Juli-Harnack-Promotionsstipendien für 2021/22 wurden bewilligt, die Bewerbungsfrist dafür endete Anfang Juli. Die erheblichen Bemühungen der Klinik und Prof. Rutkowski, neue Medikamente in sogenannten Phase I/II -Studien auch in Hamburg schnell in die Patientenversorgung zu bringen, werden durch die Förderung einer Study Nurse für zwei Jahre unterstützt. Das Jugendzimmer auf der Station wird nun den Wünschen der „älteren“ Patienten entsprechend umgestaltet.

Frau Garmatter und Herr Neuhaus berichteten dem Vorstand ausführlich über den Stand des Projektes KARLSSON: die Avatare werden dankend und engagiert angenommen, die Geräte unter der Woche häufig und meist deutlich über 2 Stunden pro Tag genutzt.

Forschungsinstitut

Am 12. Februar 2021 tagte der wissenschaftliche Beirat des Forschungsinstitutes zum fünften Mal, Corona-bedingt in virtueller Form. Nun liegt der offizielle Bericht der Begutachtung vor. Darin bestätigt der Wissenschaftliche Beirat ein hohes wissenschaftliches Niveau und beglückwünscht die Fördergemeinschaft zu den, für die Kinderkrebs-Forschung wichtigen, Leistungen.

In frischem Design und mit neuem Logo ist der Forschungsbericht 2021 erschienen. Er kann ab sofort in der Geschäftsstelle der Fördergemeinschaft angefordert werden. [__Dr. Klaus Bublitz](#)



Präzise, vorausschauend, zugewandt

– so lässt sich die Arbeitsweise von Janet Stegner-Brummer beschreiben. Seit 10 Jahren hat sie als Schatzmeisterin ehrenamtlich die Finanzen unseres Vereins im Blick. Eine Tätigkeit eher im Hintergrund, welche Überblick, Knowhow und Zeit erfordert. Alles drei investiert sie in unsere Fördergemeinschaft und setzt auch noch dezent wichtige Akzente (Zitat des Vorsitzenden: „Du führst, ohne dass wir es merken.“). Legendär in der Geschäftsstelle sind ihre Fähigkeiten in Microsoft Excel und ihr scharfes Auge für Unstimmigkeiten. Das gibt Vorstand, Rechnungsprüfern und Mitgliedern Sicherheit auch bei dieser Aufgabe unseres Vereins. Stets zu Weihnachten lässt Sie es sich nicht nehmen, persönlich den Mitarbeitern zu danken. „Team“ - dieser abgenutzte Begriff ist hier keine Floskel und stimmt für die Zusammenarbeit mit Janet hundertprozentig. Glückwunsch zum Jubiläum!

Ich wurde Mitglied, weil ...



... ich über Instagram (@knackdenkrebs) auf die Fördergemeinschaft aufmerksam wurde und mich dann über die Arbeit und die Förderprojekte informierte. Schnell wurde mir klar: hier will ich helfen und als Vereinsmitglied einen Beitrag leisten, um die betroffenen Kinder und ihre Familien bestmöglich zu unterstützen. Dass ich nun zufällig das 1.000 Mitglied bin und den Verein dabei unterstützen kann, öffentlich auf das Thema Krebs bei Kindern aufmerksam zu machen, freut mich sehr!

Joana Tiedemann

Herzlich willkommen! Joana Tiedemann ist das 1.000 Mitglied unseres gemeinnützigen Vereins! Dr. Holger Iversen, seit über 20 Jahren ehrenamtlicher Vorsitzender der Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V., begrüßte sie vor einigen Wochen symbolisch vor der Klinik: „1.000 Mitglieder – das ist für uns ein echter Meilenstein. Seit vielen Jahren wollen wir diese Marke knacken, nun haben wir es endlich geschafft. Unsere Mitglieder machen unseren gemeinnützigen Verein stark und geben unserer Stimme im Kampf gegen den Krebs bei Kindern Gewicht. Für diese wichtige Unterstützung danken wir jedem einzelnen unserer Vereinsmitglieder sehr!“



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 _____

Forschungsbericht 2021



#knackdieletzten20



Forschungsinstitut
Kinderkrebs-Zentrum
Hamburg

Im aktuellen Forschungsbericht blicken wir auf 15 Jahre Forschungsinstitut Kinderkrebs-Zentrum Hamburg zurück, stellen die Arbeitsgruppen samt Forschungsprojekten vor und wagen einen Blick in die Zukunft der Kinderkrebsforschung. Der Bericht kann angefordert werden unter buero@kinderkrebs-hamburg.de.