Der Schmetterling



Kinderkrebs-Zentrum

Hamburg e.V.

Ausgabe 140 | März 2022

SPRACHLOS

Die Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V. unterstützt seit über 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.



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

IBAN DE03 2005 0550 1241 1333 11 | BIC HASPDEHHXXX Sparda-Bank Hamburg IBAN DE29 2069 0500 0005 0092 00 | BIC GENODEF1S11

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

SPENDENBESCHEINIGUNGEN

DAS TITELBILD: blank

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 März 2022

AUFLAGE 3.800

NÄCHSTER REDAKTIONSSCHLUSS: 14. Mai 2022

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



Sprachlosigkeit

Bevor ich auf das Thema "Sprachlosigkeit" eingehe, möchte ich mich gerne bei Ihnen vorstellen. Mein Name ist Frank Gemmrig, und ich wurde auf der letzten Mitgliederversammlung als Schriftführer in den Vorstand der Fördergemeinschaft gewählt. Für Ihr Vertrauen möchte ich mich recht herzlich bedanken.

Als betroffener Vater ist es für mich eine Herzensangelegenheit, den Förderverein zu unterstützen und gemeinsam mit meinen Vorstandskollegen den Verein voranzubringen, damit möglichst viele von ihm partizipieren. Auch ich war schon öfters sprachlos, jedoch mit Diagnose meines Kindes habe ich erstmalig erlebt, wie plötzlich Sprachlosigkeit eintreten kann.

Ich gehe davon aus, dass jeder einmal eine Situation erlebt hat, in der er oder sie sich sprachlos fühlte. Entweder weiß man nicht, was man sagen soll, oder man würde gerne etwas sagen, findet aber keine Worte. Sprachlosigkeit kann sowohl bei den betroffenen Eltern als auch bei den Kindern auftreten. Eine monatelange Behandlung führt nicht selten zu psychischen Veränderungen bis hin zu Phasen der Sprachlosigkeit. Der Ausdruck von Gedanken, Gefühlen und Stimmungen ist jedoch so wichtig und bildet einen wesentlichen Teil bei der Bewältigung einer lebensbedrohenden Krankheit. Eine geeignete Therapieform für Eltern und Kinder stellt die Kunsttherapie dar. Die Möglichkeit des Gestaltens schafft einen Raum, Gefühle auszudrücken und Erlebtes zu verarbeiten.

Aus diesem Grund fließt ein Teil Ihrer Spenden in diese Therapieform. Dafür möchten wir uns bei Ihnen als Fördergemeinschaft recht herzlich bedanken.

Ihr

Frank Gemmriq Schriftführer

Ohne Worte?

"Die Musik drückt das aus, was nicht gesagt werden kann und worüber zu schweigen unmöglich ist." _Victor Hugo

> "Die Kunst ist eine Vermittlerin des Unaussprechlichen." Johann Wolfgang von Goethe

Immer wieder erleben wir in den künstlerischtherapeutischen Begegnungen mit krebskranken Kindern und Jugendlichen, wie sich die PatientInnen angesichts von Erfahrungen und Erlebnissen, welche eine erwachsene Person vielleicht verstummen lassen, auf vielfältige und facettenreiche nichtsprachliche Art und Weise mitteilen.

Entwicklungspsychologen behaupten im frühen Kindesalter eine noch nicht entwickelte Sprachfähigkeit bzw. eine Überforderung bei rein verbaler Kommunikation – die moderne Säuglingsforschung belegt aber gleichzeitig eine ungeheuer reichhaltige Erfahrungsund Ausdruckswelt bei Säuglingen und Kleinkindern (eine eindrucksvolle Schilderung dessen findet sich beispielsweise in dem Buch "Tagebuch eines Babies" von Daniel Stern).

Für Jugendliche kann der Rückzug aus der Sprache manchmal sogar Schutz bedeuten – auch bei ihnen ist dem Verbalen gegenüber ein großes, diverses Potenzial und Instrumentarium an emotionalem und affektivem Ausdruck gegeben.

In der Kunst- und Musiktherapie sind Farben und Klänge essenziell. Hier bietet sich jenseits von Worten und anstelle von Sprachlosigkeit die Chance für einen Gewinn an anderen, besonderen und intensiven Ausdrucks- und Mitteilungsmöglichkeiten.

Die meisten Prozesse in Kunst- und Musiktherapie gestalten sich - gerade auch bei Kindern und Jugendlichen – spontan und intuitiv. Vieles Ungesagte findet im Hör- und Sichtbaren mit einer verblüffenden Unmittelbarkeit seinen Ausdruck. Unsere Aufgabe als TherapeutInnen besteht unter anderem darin, diese



Ausdrucksfähigkeiten bei den PatientInnen zu fördern und zur Geltung kommen zu lassen, vielleicht auch Verschüttetes und Verstecktes wieder hervorzubringen und verständlich zu machen.

Für die Betroffenen sind die Erfahrungen von Krankheit und Bedrohung manchmal schwer über Worte vermittelbar. In der künstlerischen Beschäftigung und Verarbeitung teilen sich demgegenüber oft beindruckende Momente aus dem Erleben unserer PatientInnen mit - für Eltern, FreundInnen und Bekannte, für die Behandelnden und eine diesen Erfahrungen sonst ferne Öffentlichkeit.

Bilder, Töne und Momente aus dem künstlerischen Tun der Kinder und Jugendlichen stellen beim Betrachten und Hören oftmals eine unmittelbare Verbundenheit mit uns her. Sie bilden wertvolle Erinnerungen und können, auch wenn es um Themen wie Trauer, Verzweiflung, Abschied und Tod geht, unterstützend und hilfreich sein.

> __Gerhard Kappelhoff (Musiktherapeut) und Dorothee Walther (Kunsttherapeutin)



Gesungen

Am 13. Dezember lud die Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V. zusammen mit dem Vokalwerk Hamburg Patienten des Kinderkrebs-Zentrums Hamburg, aber auch der anderen Stationen, zu einem KNACK DEN KREBS-Werkstattkonzert ein unter dem Motto "Weihnachtslieder aus aller Welt". Das adventliche Chorkonzert fand im Innenhof des Kinder-UKEs um die Hainbuche statt. Die Kinder konnten von den Stationen aus über die zum Innenhof offenen Fenster lauschen.

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 mit wechselnden Musikern, die vor der Pandemie im Foyer des Kinder-UKE stattfanden. "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 Verarbeitung 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 adventlichen Chorkonzert im Innenhof des Kinder-UKEs einen Weg gefunden haben, auch in Zeiten wie diesen die Kinder musikalisch mit einem schönen Konzert auf den Stationen zu erreichen", sagte Gerhard Kappelhoff.

Für das Vokalwerk Hamburg war es ein Herzenswunsch, mit seiner Musik das Kinderkrebs-Zentrum Hamburg und KNACK DEN KREBS zu unterstützen, denn das Kind eines Chormitgliedes ist erkrankt und wird seit mehreren Monaten am Kinderkrebs-Zentrum Hamburg behandelt. "Wir möchten mit diesem Konzert auch DANKE sagen an alle PflegerInnen und ÄrztInnen, die täglich eine wundervolle Arbeit für diese Kinder und ihre Familien leisten. Und gleichzeitig wollten wir mit der Kraft der Musik Weihnachtsstimmung schenken und die Vorfreude auf das große Weihnachtsfest entfachen. Ich denke, wir haben dem ein oder anderen Kind ein Lächeln ins Gesicht zaubern können", sagte Annika Sophie Mendrala, die mit Christopher Bender das Vokalwerk Hamburg leitet.



An unsere Freunde und Nachbarn

Eine Krebsdiagnose führt im Verwandten- und Bekanntenkreis oft zu Unsicherheit und Berührungsängsten. Hier der Brief einer Mutter an den Bekanntenkreis nach erfolgter Diagnose

Liebe(r)

Vor gar nicht langer Zeit erfuhr ich, dass jemand sich in Chemotherapie begeben musste. Ich konnte nicht in Kontakt treten, da ich Hemmungen und Angst hatte. Ich war fassungslos, handlungsunfähig und geschockt.

Diese erste Phase des Sich-Wiederfindens ist bei uns vorüber. Der freie Fall ist gestoppt. Wir spüren wieder Boden unter unseren Füßen, sodass ich Dir/Euch berichten kann:

Anfang des Jahres klagte J.* über Schmerzen im Knie. Da es keinen klaren Grund gab, nahmen wir an, dass es sich bei unserem 8-Jährigen um Wachstumsschmerzen handelte. Als J.* dann anfing, das Bein nicht mehr zu belasten und in den Pausen im Klassenraum blieb, gingen wir zum Orthopäden. Ein Kernspintogramm zeigte einen Tumor oberhalb des linken Knies. Durch eine Gewebeuntersuchung im UKE wurde der Verdacht auf einen Knochentumor bestätigt. Am 17. März bekam J.* seine erste Chemotherapie. Weitere werden folgen.

Mithilfe einer Bilderbuchgeschichte wird den Kindern die Wirkung einer Chemotherapie erklärt, sodass er nun weiß, dass seine Krankheit nicht ansteckend ist und seine Haare wieder wachsen werden. Um Ansteckungen zu vermeiden und weil wir es genießen, bleiben wir zu Hause.

Wir sind nun zu Gesprächen bereit. Sollte es mal nicht passen, wenn ihr anruft oder klingelt, so erhoffen wir uns Verständnis von euch.

Wir beschreiten nun einen Weg, der steil und kurvig sein wird. J.* gibt das Schritttempo an. Wir wissen nicht, was nach der nächsten Kurve auf uns zukommt, sodass selbst kurzfristig geplante Aktionen vielleicht nicht stattfinden können.

Wir sind uns aber gewiss, dass wir die Krankheit besiegen werden.



Kleine Auszeit

Vor zwölf Jahren haben Lisa Schmucker und Catrina Borchardt den monatlichen Käse- und Wein-Abend auf Station eingeführt, Catrina Borchardt und Dorothee Iversen führen ihn engagiert fort. Sie kommen alle zwei Wochen auf Station mit Wein und Leckereien. Seit Ausbruch der Pandemie muss pausiert werden. Verständlich, aber auch sehr schade. Der persönliche Kontakt fehlt.

Worüber sprecht ihr denn bei euren Abenden?

Der Alltag der Eltern auf der Station ist extrem anstrengend, da sie den ganzen Tag auf den Zimmern sitzen und sich alles um die erkrankten Kinder dreht. Da gibt es für die eigenen Bedürfnisse eigentlich keinen Raum. Unser Wunsch ist es, den Eltern durch die Abende eine kleine Auszeit zu verschaffen, in der es nicht nur um das Thema Krebs geht. Wir haben so viele tolle Gespräch über alle möglichen Themen des Lebens. Manchmal wird so laut gelacht, dass neugierige Eltern spontan dazukommen.

Warum macht ihr die Käse- und Wein-Abende und

was ist eigentlich eure Idee dahinter?

Wer kommt denn zu euren Abenden?

Wir kündigen die Abende auf einem kleinen Plakat an, und die Schwestern laden gezielt Eltern ein. Es gibt einige, die immer wieder kommen und andere Eltern ermutigen, mitzukommen; darüber freuen wir uns natürlich ganz besonders. Wir haben Abende, da sind wir alleine, und manchmal sitzen wir zu zehnt.

Käse und Wein geben ja bereits eine entspannte Atmosphäre. Müsst ihr überhaupt "das Eis brechen", um ins Gespräch zu kommen?

Das müssen wir eigentlich nicht, denn diejenigen, die zu uns kommen, suchen den Austausch und eine Abwechslung. Sie sind offen für Gespräche. Wir schaffen wirklich eine besondere Atmosphäre mit Kerzenlicht, schönem Geschirr und selbstgemachtem Fingerfood. Schon einige Male haben wir am Ende des Abends gehört: "Eigentlich wollte ich gar nicht kommen und über Krankheit und Therapie sprechen, aber dieser Abend mit euch hat mir so gutgetan." Damit ist doch eigentlich alles gesagt, oder?

Über alle Themen, die die Erkrankung für die Familie und das Umfeld mit sich bringt: Ehe, Beruf, Geschwister, finanzielle Sorgen usw. Wir sind keine Psychologen, und die Rolle wollen und können wir auch nicht einnehmen. Aber gerade durch unsere eigenen Erfahrungen können wir vieles sehr gut verstehen und hilfreiche Tipps geben. Manchmal verweisen wir auch auf Angebote der Fördergemeinschaft, z. B. das Psychosoziale Team. Ein ganz wichtiger Teil unserer Abende ist der Austausch der Eltern untereinander: sie lernen sich kennen, können sich gegenseitig Ängste nehmen, beruhigen, helfen und so für eine viel persönlichere Stimmung auf der Station sorgen.

Ist Sprachlosigkeit – also nicht zu wissen, ob und wie man mit anderen über Krebs spricht - ein Thema für die Eltern?

Die Reaktionen von Freunden und Familie beschäftigen unsere Eltern sehr. Oft haben sie das Gefühl, für andere stark sein zu müssen, aber gerade diese Kraft haben sie nicht. Sie brauchen selber Trost und Zuspruch. Unsicherheit und Rückzug des Umfeldes sind nicht hilfreich, die Eltern fühlen sich dadurch im Stich gelassen. Sie wünschen sich konkrete Hilfen wie Essen kochen, Kinder betreuen, Zeit schenken und Unterstützung im Alltag. Wir bedauern es außerordentlich, dass diese Abende so lange nicht mehr stattgefunden haben. Auch für uns sind sie eine große Bereicherung. Nach jedem Abend gehen wir erfüllt und dankbar für die tollen Gespräche nach Hause. Natürlich haben wir uns überlegt, diese Abende online durchzuführen, aber es findet wesentlich mehr statt als ein bloßes Beisammensein und ein Gespräch; der persönliche Kontakt ist in unseren Augen unverzichtbar. Wir sitzen in den Startlöchern und freuen uns auf "unsere" Eltern.

"Lieber sich früher und bewusst damit auseinandersetzen."



Die Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V. lud im Oktober zur jährlichen Mitgliederversammlung ein. Nachdem die Versammlung im letzten Jahr pandemiebedingt durch eine schriftliche Beschlussfassung ersetzt worden war, freute sich der ehrenamtliche Vorsitzende Dr. Holger Iversen sehr, die Mitglieder im Mehr! Theater am Großmarkt begrüßen zu können: "Es ist wichtig, dass wir uns nun wieder persönlich treffen können. Unsere Mitglieder machen unseren gemeinnützigen Verein stark und geben unserer Stimme im Kampf gegen den Krebs bei Kindern Gewicht. Und das seit über 45 Jahren."

Im Anschluss an die Mitgliederversammlung diskutierten die Mitglieder Dr. Johannes Wimmer und Pastor Johann Hinrich Claussen über den Umgang mit Krisen und die Überwindung der Sprachlosigkeit in der Krise.

Ein schwerer Schicksalsschlag stellte das Leben des beliebten TV-Mediziners von einem Moment auf den anderen auf den Kopf. Nur wenige Monate nach

der Geburt erkrankte seine kleine Tochter an einem Hirntumor. Die Familie verlor im November 2020 den Kampf um das Leben des Kindes. Bewegend und sehr persönlich schilderte Johannes Wimmer, wie er und seine Familie es schaffen, sich von dem schweren Schicksalsschlag nicht erdrücken zu lassen, auch wenn ihnen im Schmerz manchmal die Luft zum Atmen fehlt. Er sprach sehr offen mit Pastor Claussen über die Erkrankung und den Tod seiner Tochter. Zu dieser Offenheit hat er sich nach langen Überlegungen mit seiner Frau entschieden: "Sonst könnte ich nicht mehr in den Medien tätig sein. Das schaffe ich nicht, so zu sein wie vorher, das Leid für mich alleine zu tragen. Ich bin ja kein Schauspieler, der eine Rolle spielt."

Die innere Akzeptanz, dass die Situation nicht zu verändern ist, hat ihm bei der Überwindung der Sprachlosigkeit geholfen. "Das Unausweichliche ist unausweichlich. Dann lieber sich früher und bewusst damit auseinandersetzen", führte er weiter aus. In seinem Buch "Wenn die Faust des Universums zuschlägt" schildert Dr. Wimmer, wie er und seine Frau den Tod ihrer Tochter erlebt und überstanden haben. Mit dieser Offenheit mache er sich auch angreifbar. erläutert er. Aber auch viel Dank, gerade von Eltern schwerstkranker Kinder, kommt ihm für das Buch entgegen: "Endlich habe es mal jemand so geschrieben, wie es ist. Wir selber hätten die Worte nicht gefunden. Jetzt können wir sagen, so wie dem geht es uns auch", zitiert Dr. Wimmer.

Immer wieder die Sprachlosigkeit: Johannes Wimmer will sie für sich durchbrechen. Er sprach mit Pastor Claussen auch über seine Kindheit: "Mein Vater ist vor meinem fünften Geburtstag verstorben. In unserer Familie wurde mit seinem Tod nicht offen umgegangen, ich war nicht auf seiner Trauerfeier." Mit seinem Buch möchte er weniger das Geschehene verarbeiten, sondern er möchte es teilen, darüber sprechen. Auch um den vielen Menschen zu danken, die Anteil genommen haben, ohne dass er sie kennt. Und natürlich, um die Öffentlichkeit nachhaltig für das Thema Krebs bei Kindern zu sensibilisieren und auf den Spendenbedarf hinzuweisen. Seit Anfang 2021 ist Wimmer Mitglied der Fördergemeinschaft. Er engagiert sich als privater Spender und als öffentlichkeitswirksamer Fürsprecher. "Während unserer Zeit am Kinderkrebs-Zentrum Hamburg haben wir erlebt,





wie wichtig die spendenfinanzierten Förderprojekte der Fördergemeinschaft sind. Ohne Spenden würden viele wichtige Angebote im Rahmen der Patientenversorgung, Psychosozialen Hilfen und der Kinderkrebsforschung fehlen."

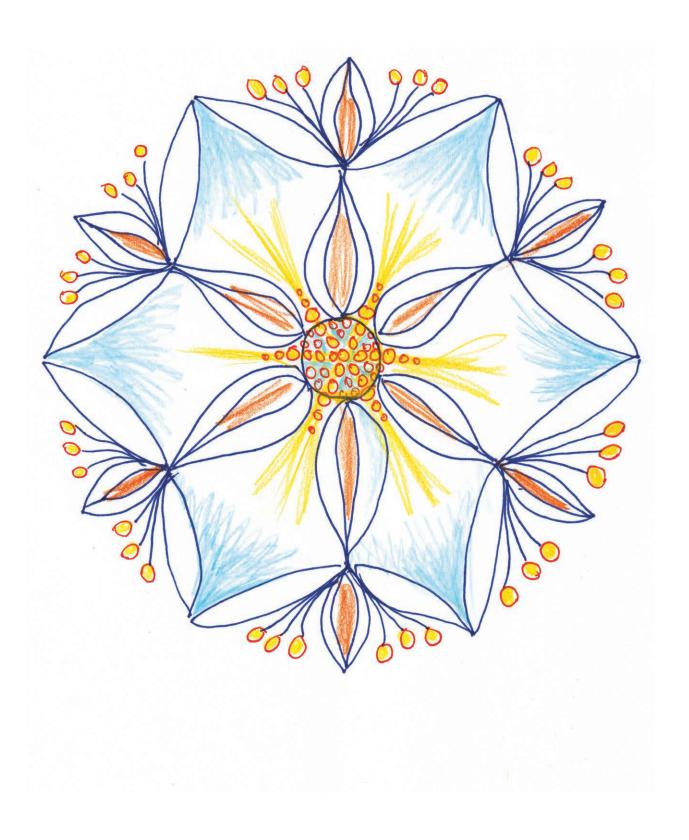
Pastor Johann Hinrich Claussen unterstützt die Fördergemeinschaft seit vielen Jahren, weil ihn der dortige Einsatz von Freunden und Bekannten sehr beeindruckt hat: "Die Fördergemeinschaft steht den jungen Patienten und ihren Familien in der belastenden Zeit der Erkrankung zur Seite und verbessert durch ihre Förderprojekte die Lebenssituation entscheidend." Als Theologe, Autor, Honorarprofessor an der Humboldt-Universität und Kulturbeauftragter des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland begleitet er seit vielen Jahren Menschen auf ihrem Glaubensweg und greift gesellschaftliche Themen verständlich und anschaulich auf.

Die Fördergemeinschaft dankt beiden ganz herzlich im Namen aller Mitglieder für das bewegende und offene Gespräch.

In Ennueung

Das, was ich für euch war,
bin ich immer noch,
ich bin nicht weit wegnur auf der anderen Seite
des Weges

Thumas to a the same to a the same



15 Jahre FI - Dr. Peter Tschentscher sagt Danke

Bei seinem Besuch des Forschungsinstituts anlässlich des 15-jährigen Jubiläums Mitte November dankte der Erste Bürgermeister der Freien und Hansestadt Hamburg dem Institut für 15 Jahre erfolgreiche Kinderkrebsforschung.



Vorgestellt wurde unter anderem die Arbeit von Professor Dr. Ingo Müller, der an der Weiterentwicklung der CAR-T-Zell-Therapie forscht. Wenn nach der Behandlung mit etablierten Methoden ein Rückfall auftritt, konnte bisher den allermeisten Kindern nicht mehr geholfen werden. Mit einer neuen CAR-T-Zell-Therapie kann auch in dieser verzweifelten Situation in etwa der Hälfte der Fälle die Leukämie behandelt werden. Der neunjährige Hannes, den der Erste Bürgermeister Dr. Peter Tschentscher bei seinem Rundgang kennenlernen durfte, hat das Down-Syndrom und erhielt im Februar 2018 zusätzlich die Diagnose Leukämie. Im Sommer 2021, nach zweijähriger Chemotherapie, wurde Hannes erfolgreich mit einer CAR-T-Zell-Therapie am UKE behandelt. Hannes' Mutter Anne S. berichtete dem Ersten Bürgermeister Dr. Peter Tschentscher von dem erfolgreichen Verlauf der CAR-T-Zelltherapie für ihren Sohn und hofft auf weitere Therapieoptionen für erkrankte Kinder: "Das, was wir erlebt haben, hat mir qezeigt, wie wichtig die gezielte Erforschung von Krebs im Kindesalter ist und welche große Bedeutung die Forschung für die Behandlung von Kindern hat. Diese neuartige Therapie hat meinem Sohn das Leben gerettet. Ich hoffe sehr, dass alles dafür getan wird, dass viele weitere an Krebs erkrankte Kinder geheilt werden können,"









Dr. Peter Tschentscher: "Das Forschungsinstitut Kinderkrebs-Zentrum Hamburg leistet Pionierarbeit und zählt heute zu den größten Einrichtungen dieser Art in Deutschland. Durch die enge Zusammenarbeit mit dem UKE können die Forschungsergebnisse unmittelbar in der Klinik genutzt und die Behandlungsmöglichkeiten für junge Patientinnen und Patienten verbessert werden. Ich danke der Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V. und allen Unterstützerinnen und Unterstützern sehr herzlich für dieses besondere Engagement."

Prof. Dr. Ingo Müller: "Im weltweiten Kampf von Ärzten und Forschern gegen Krebs gewinnt die Immuntherapie auch bei Kindern immer mehr an Bedeutung. Große Hoffnungen ruhen auf der sogenannten CAR-T-Zell-Therapie, die bei Kindern seit rund drei Jahren am UKE zum Einsatz kommt. Sie stärkt die körpereigenen Abwehrkräfte. Das Prinzip: T-Zellen werden dem Blut des Patienten entnommen und im Labor so umprogrammiert, dass sie Krebszellen erkennen und ausschalten können. Am Forschungsinstitut entwickeln wir diese hochwirksame Therapieform weiter, um zukünftig nicht nur bestimmte Formen der Leukämie erfolgreich zu behandeln, sondern auch andere bösartige Tumore bei Kindern mit bislang ungünstiger Prognose."



Sport auf Station



Janne Prager ist ehemalige Patientin des Kinderkrebs-Zentrums Hamburg. Im Alter von sechs Jahren erkrankte sie an einer akuten lymphatischen Leukämie (ALL), mit 13 an einem Rezidiv. Heute ist sie gesund. Die 26-Jährige studiert Rehabilitationspsychologie, wohnt in Berlin und möchte später als Psychologin im Leistungssport-bereich arbeiten. Aufmerksame Leser werden sich an Jannes Kurzvisite in Ausgabe 132 beim Psychosozialen Team erinnern. In der Rubrik "Janne Fragt Nach" berichtet Sie über die Förderprojekte der Fördergemeinschaft. In dieser Ausgabe geht es los mit der seit Anfang 2020 von der Fördergemeinschaft finanzierten Sporttherapie. Neben der medizinischen Behandlung sind psychosoziale Hilfen unerlässlich und schaffen ein Umfeld, das die Heilung fördert, die Kinder und ihre Eltern unterstützt und Bewältigungsstrategien für die Erkrankung schafft. Die Sport- und Bewegungstherapie ermöglicht die individuelle Förderung der motorischen Fähigkeiten und Fertigkeiten der Patienten auf Station.

Heute muss ich früh raus, denn ich treffe Simon Elmers, den Sporttherapeuten am Kinderkrebs-Zentrum Hamburg. Wir sind im Eppendorfer Park verabredet. Im Auto mache ich mir Gedanken, ob ich auch gut genug vorbereitet bin: Sporttherapie ist ein interessantes und neues Thema. Ich selbst habe mich im Rahmen meines Psychologiestudiums schon mit Sporttherapie beschäftigt, allerdings weniger mit Therapiebegleitung, deswegen freue ich mich sehr, mehr über dieses Förderprojekt der Fördergemeinschaft im Bereich der Psychosozialen Hilfen zu erfahren. Simon steht schon am Eingang gegenüber dem Kinder-UKE und wartet. Gerne hätte ich ihn bei seiner Arbeit begleitet, leider lässt das die aktuelle Corona-Pandemie-Situation nicht zu. Wir beschließen, einen kurzen Spaziergang zu machen, um bei unserem Gespräch nicht einzufrieren. Als erstes erzählt mir Simon von seinem Weg in die Sporttherapie: Nach dem Abitur hat er den einen oder anderen Umweg genommen, um herauszufinden, was seine wirkliche Passion ist. Ich kann das gut nachvollziehen. Wer weiß nach der Schule schon direkt, wohin es einen treibt? Vermutlich die wenigsten. Die Affinität zum Sport war bei Simon schon immer vorhanden. In Hamburg studierte er Bewegungswissenschaften und machte dort zunächst seinen Bachelor

und im Anschluss seinen Master in Sport- und Bewegungswissenschaften. Im Studium interessierte er sich besonders für die Trainingswissenschaften und den sportmedizinischen Bereich. Über einen Dozenten, der zu dem Zeitpunkt Leiter der Sportmedizin war, ist Simon ans UKE gekommen. Simon erzählt mir, dass er über das Universitäre Cancer Center Hamburg auf die Kinder-Onkologie aufmerksam geworden ist und festgestellt hat, dass es dort an sporttherapeutischer Versorgung mangelt. Über eine Nachlassspende konnte Simon zusammen mit Herrn Dieter Linhart vom psychosozialen Dienst des Kinderkrebs-Zentrums das Projekt Bewegungstherapie Ende 2018 zunächst für etwas mehr als ein Jahr starten. Das Projekt hat sich schnell etabliert und wurde von den Kindern sehr gut angenommen. Dank der Fördergemeinschaft kann dieses Angebot nun seit Anfang 2020 weiter finanziert werden und 2022 sogar erweitert werden: Simon kann durch die finanzielle Förderung der Fördergemeinschaft neben den Kindern auf der Station zukünftig auch die Kinder und Jugendlichen in der Ambulanz und in der Nachsorge unterstützen und begleiten.

Ich möchte mehr darüber erfahren, wie Simons Arbeit konkret aussieht. Simon steht in enger Verbindung mit der Station und schaut als Erstes, welche

Kinder aktuell auf Station sind und für sein Angebot in Frage kommen. Leider kann er aktuell aufgrund der Corona-Situation nicht einfach jedes Zimmer besuchen und sich vorstellen. Er prüft zunächst genau, in welcher medizinischen Situation sich das Kind befindet, und passt seine Bewegungsangebote individuell an: von Spielen mit einem Ball oder einem Ballon aus dem Bett heraus bis hin zu schwierigen Sportspielen auf den - von der Fördergemeinschaft finanzierten -Nintendo-Switch-Konsolen ist alles dabei. Gerne bezieht er dabei die Eltern der Kinder und Jugendlichen mit ein. So kann er schnell ein Vertrauensverhältnis zu den Familien aufbauen. Rücksicht nimmt er auf die Tagesform des Kindes und die Interessen: "Ist das Kind eine Reiterin, dann kann ich wahrscheinlich nicht mit einem Fußball glänzen, oder hat das Kind vor der Diagnose Handball gespielt, dann brauche ich nicht mit einem Fahrrad zu kommen. Es gibt nichts, was ich bisher nicht gemacht habe. Ich habe kein Schema F, mein Vorgehen ist immer patientenorientiert und individuell." Das Angebot kann sich somit von fünf Minuten bis anderthalb Stunden erstrecken. Auch für Fragen der Eltern findet Simon immer Zeit.

Nachdem ich mehr über Simons Arbeit und Vorgehensweise erfahren habe, interessiert mich, welche positiven Aspekte die Sporttherapie mit sich bringt. Natürlich weiß ich, dass Bewegung und Sport für alle





Menschen wichtig sind – unabhängig davon, ob gesund oder krank -, um den Gesundheitszustand zu erhalten oder zu verbessern. Aber wie wichtig ist Sporttherapie während einer Krebsbehandlung?

Simon erklärt, dass durch Studien belegt wurde, dass sich mehr als die Hälfte der Kinder während einer stationären Therapie eigentlich gar nicht bewegen. Dabei wird eine Stunde außerhalb des Bettes so gut wie nie überschritten. Dauerhaftes Liegen und Sitzen führt nicht nur zu einer Rückbildung jeglicher Muskeln, sondern es verkürzen sich auch die Sehnen. Schmerzen. z. B. in den Knien, treten auf, und schwerwiegende, langhaltige Schäden können folgen. Auch psychische Auswirkungen wie Fatigue (chronische Erschöpfung), Lust- und Antriebslosigkeit, um nur einige zu nennen, sind nicht zu unterschätzen. Alle diese Auswirkungen mangelnder Bewegung sind durch Studien belegt. Durch Sport und Bewegung kann ihnen nachweislich vorgebeugt bzw. können sie behandelt werden. "Dank der Unterstützung der Fördergemeinschaft kann die Sporttherapie nun noch mehr Kindern auf der Station angeboten werden. Mein Ziel ist es, dass irgendwann jedes Kind, welches die Sporttherapie wahrnehmen möchte und sollte, dies tun kann. An diesem Ziel arbeiten wir beharrlich."

Die Fördergemeinschaft übernimmt mit ihren Förderprojekten dabei gerne die Rolle des Zugpferdes, das den Anschub gibt, wichtige Projekte wie die Sporttherapie durch Spenden anzukurbeln, bis diese hoffentlich Teil der Regelfinanzierung werden. Ich bin dankbar über diesen Einblick in ein so wichtiges Thema und freue mich, Simons Arbeit weiterzuverfolgen.

__Janne Prager

"Im Rahmen des Netzwerk Active Onco Kids plant das Netzwerk Nord (Hamburg, Kiel, Lübeck, Sylt) den baldigen Versand von Newslettern. Darin informieren wir alle interessierten Kinder, Jugendlichen, Eltern und Geschwisterkinder über tolle neue Sport-Aktionstage in Hamburg und über Angebote in den Verbundstädten. Gleichzeitig möchten wir regelmäßig über Neuigkeiten zum Thema Sport und Bewegung des Standorts Hamburg informieren und euch auf dem Laufenden halten. Wenn Sie, Ihr Kind oder Bekannte Interesse daran haben, diesen Newsletter künftig per E-Mail oder per Post zu erhalten, senden Sie bitte eine entsprechende Nachricht an s.elmers@uke.de, damit wir Sie in unseren Verteiler aufnehmen können."

Elfchen

Kennst du Elfchen?

Elfchen sind Gedichte, die aus elf Wörtern bestehen (wie der Name schon sagt) und folgenden Aufbau haben müssen:

- 1 In der ersten Zeile steht 1 Wort
- → das sollte ein Begriff oder eine Farbe (Substantiv) sein
- 2 In der zweiten Zeile stehen 2 Wörter
- → etwas, das mit diesem Begriff oder dieser Farbe in Zusammenhang steht
- 3 In der vierten Zeile stehen 4 Wörter
- → die das Wort noch weiter beschreiben oder eine Empfindung ausdrücken
- 4 In der fünften Zeile steht
- → ein abschließendes Wort

Versuch doch selbst einmal, Elfchen zu schreiben. Es ist ganz einfach! Einige Beispiele haben wir hier schon für dich aufgeschrieben. Vielleicht kannst du auch deine Eltern, Geschwister oder Freunde zum Elfchen-Dichten anregen, z. B. auf langen Autofahrten. Gemeinsam macht es nämlich noch mehr Spaß! Und wenn dir ein Elfchen besonders gut gelungen ist, dann schicke es an die Redaktion des Schmetterlings (Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V., Martinistr. 52, 20246 Hamburg). Wir veröffentlichen es dann in der nächsten Ausgabe.

> Weiß Die Elfe ist sehr zerbrechlich schwebt durch deine Phantasie wunderschön

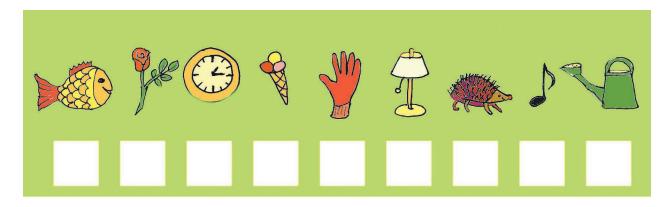
Flo Kleiner Bruder erkrankt an Leukämie ist endlich wieder gesund Gott sei Dank

Grün Das Gras wächst im Garten viele Tiere fressen es frisch

Hitze Der Schweiß nass klebrig tropfend verdampft auf meiner Haut heiß

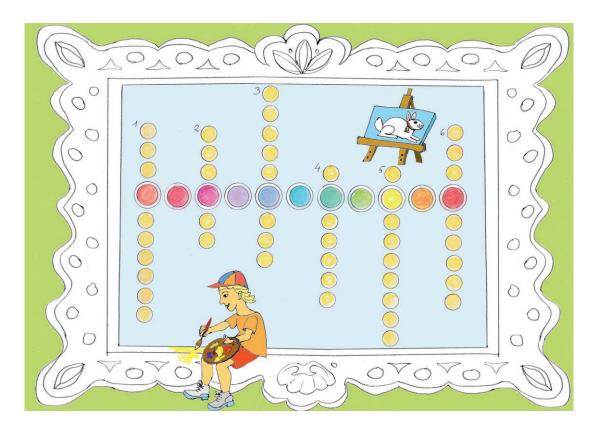
Minirätsel

Schreibe die Anfangsbuchstaben der kleinen Dinge und Tiere in die weißen Kästchen. Es ergibt sich das Wort für eine Zeit, auf die nicht nur die Igel warten...



Rätsel für Künstlerinnen und Künstler

Während du dem jungen Künstler hilfst, den Rahmen anzumalen, kannst du mit Blick auf die Silben bestimmt schnell die sechs gesuchten Wörter raten. Trage sie in die senkrechten gelben Kreise ein. Dann kannst du in den bunten, waagerechten Kreisen das Lösungswort ergänzen: Es ist ein praktischer Behälter für Farben mit Platz zum Mischen besonderer Farbtöne.



BUNT - DE - FE - HA - LEI - LEIN - LET - OS - PA - PIN - SE - SEL - STAF - STIF - TE - TE - TER - WÄN

- 1 Damit kannst du farbige Zeichnungen machen oder Mandalas ausmalen
- 2 Dieses haarige Teil hilft beim Tuschen
- 3 Der ... hat bald viel zu tun mit dem Bemalen und Verstecken von Eiern
- 4 Unterlage zum Farbenmischen
- 5 Gerät zum Aufstellen von Bildern im Atelier
- 6 Auf diesen aufgespannten Stoffgründen sind schon viele Kunstwerke entstanden

Auflösung Künstlerrätsel:

1 Buntstifte; 2 Pinsel; 3 Osterhase; 4 Palette; 5 Staffelei; 6 Leinwände Lösungswort: Tuschkasten

Auflösung Minirätsel:

1 Fisch; 2 Rose; 3 Uhr; 4 Eis; 5 Handschuh; 6 Lampe; 7 Igel; 8 Note; 9 Gießkanne; Lösungswort: Fruehling

Wir bringen Bewegung in die Kinderkrebs-Forschung

Kindliche Tumore unterscheiden sich von denen Erwachsener und benötigen Behandlungskonzepte, die speziell auf junge Patienten zugeschnitten sind. Eine gezielte Forschung zu Krebserkrankungen im Kindesalter ist entscheidend, um zukünftig auch die Kinder zu heilen, für die uns bislang keine effektiven Therapien zur Verfügung stehen. Im Gegensatz zu Krebs im Erwachsenenalter sind die Fallzahlen bei Kindern gering – die öffentliche Aufmerksamkeit und Mittel für die Erforschung dieser Erkrankungen sind begrenzt und die Kinderkrebsforschung in besonderem Maße von Spenden abhängig.

Am Forschungsinstitut Kinderkrebs-Zentrum Hamburg werden seit 15 Jahren die molekularen Grundlagen der Krebsentstehung im Kindesalter erforscht, um eine hochauflösende Diagnostik und innovative, präzisionsmedizinische Therapieansätze zu entwickeln. Die Vision: Eine Welt ohne Krebs bei Kindern. Eine Kindheit ohne Krebs. Die Finanzierung des Instituts erfolgt überwiegend aus Spenden und Patenschaften. Rund die Hälfte der Projektkosten werden zudem durch eingeworbene Drittmittel, zum Beispiel von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG), der Deutschen Krebshilfe, des Bundesministeriums für Bildung und



Forschung (BMBF), der Europäischen Union (EU) und anderer Drittmittelgeber gedeckt.

Mit der Aktion "Wir bringen Bewegung in die Kinderkrebsforschung" möchten wir auf die Notwendigkeit der gezielten Kinderkrebsforschung aufmerksam machen und alle interessierten Hamburger dazu aufrufen, aktiv zu werden und zu spenden. Wie das geht? Mit einer Spendenwanderung auf Hamburgs "Grünem Ring". Sind Sie dabei? Mehr zur Spendenaktion für die Kinderkrebsforschung ganz bald unter www.kinderkrebsforschung.de und unter www.kinderkrebs-hamburg.de #knackdieletzten20

Wir gratulieren zum Selma-Meyer-Dissertationspreis

Dr. Sina Neyazi aus der AG Schüller hat auf der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin den Selma-Meyer-Dissertationspreis verliehen bekommen. Dieser Preis ist ein Andenken an die jüdische Kinderärztin Selma Meyer, die 1927 als erste Frau zur außerordentlichen Professorin für Kinderheilkunde ernannt wurde. Mit ihm zeichnet die DGKJ eine "zukunftsorientierte

pädiatrische Promotionsarbeit" aus. Sina Neyazi studierte in Hannover,



Foto © DGKJ/Haus:

promovierte an der MHH und der Universität Halle-Wittenberg. In ihrer Dissertation entschlüsselte sie die Rolle einer neuen nicht-kodierenden RNA in der Entstehung von akuten myeloischen Leukämien (AML) bei Kindern und legte damit den Grundstein für neue therapeutische Ansätze. Seit 2020 ist Sina Neyazi Assistenzärztin an der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie des UKE in Hamburg tätig und nimmt seit Januar 2021 an dem Clinician Scientist Programm des Forschungsinstituts teil.

Schreiben hilft

Wenn die Sprachlosigkeit bei der eigenen Krankheitsbewältigung groß wird, hilft vielen das Aufschreiben von Gedanken, Situationen und Geschehnissen. Im Fall von Jette Lüdersen ist ein Buch entstanden, das anderen Betroffenen hilft, mit ihrer Erkrankung umzugehen: "#WeWantYouBack - Alles anders nach dem Krebs".

Eine Buchbesprechung



Psychosozialer Dienst (PSD): Liebe Jette, warum hast du dich dazu entschieden, dieses Buch zu schreiben und zu veröffentlichen?

Jette: Eigentlich habe ich damals, während meiner Ersterkrankung, ohne Absicht geschrieben. Es war ja einfach mein Tagebuch. Später, nach der Erkrankung, war ich dann aber auf der Suche nach Geschichten, die andere in meiner Situation geschrieben hatten. Also nach der Erkrankung. Ich wollte wissen, wie das bei den anderen war. Und ich habe nichts gefunden. Da habe ich dann gedacht: Vielleicht kann ich die Beispielgeschichte für andere sein, die ich selber nicht gefunden habe. Dann war es mir noch sehr wichtig, auch meinem Umfeld eine Stimme zu geben. Meine Erkrankung hat ja nicht nur mit mir was gemacht, sondern auch mit meinem Umfeld, meiner Familie und meinen Freunden. Und ich finde, dass auch das Umfeld immer zu kurz kommt. Ich wollte ihnen auch eine Stimme geben. Und ich bin froh, dass das geklappt hat und sie alle bei sich geblieben sind und sehr unterschiedlich über ihre Erfahrungen mit meinem Krebs gesprochen haben.

PSD: Hat das Buch dir selber bei der Krankheitsverarbeitung geholfen?

Jette: Ja. Es hat mir dabei geholfen, mich zu überwinden. Ich bin offener geworden dadurch, ich kann jetzt offener darüber reden.

PSD: Was wünschst du dir, wer dein Buch lesen soll?

Jette: Ich habe es für jeden geschrieben, der mit einer Krebserkrankung in Berührung kommt. Ich hoffe, dass es zu mehr Verständnis führt oder Anlass für ein Gespräch sein kann. Es wäre toll, wenn es das für andere sein kann, was ich damals gesucht und nicht gefunden habe.

PSD: Du hast dein Buch ja veröffentlicht, als du die Erkrankung überwunden hattest. Uns begegnen immer wieder viele Menschen, die eher denken, dass man dann doch wieder gesund ist und keine Probleme mehr haben sollte. Das Thema Nachsorge ist heute wichtiger denn je, aber offenbar gibt es noch viel zu tun, oder?

Jette: Ja. Bei mir wechselt es auch immer, ob ich darüber nachdenken will oder nicht. Bei mir ist es zum Beispiel so, dass man mir jetzt, wo die Haare wieder nachgewachsen sind, die Erkrankung nicht mehr ansieht. Das finde ich gleichzeitig einen Vorteil

und einen Nachteil. Einerseits will ich nicht immer über den Krebs sprechen und er soll nicht immer Thema sein, andererseits will ich mich auch nicht immer erklären müssen. Deshalb fand ich es für mein Buch auch so wichtig, dass dort verschiedene Menschen zu Sprache kommen. Ich hoffe, dass das dabei hilft, verschiedene Blickwinkel und Perspektiven einzunehmen.

PSD: Was an deinem Buch ist dir schwergefallen?

Jette: Ich habe lange mit der Frage gerungen, ob ich das Buch unter meinem richtigen Namen veröffentlichen sollte oder nicht. Ich tue mich schwer damit, im Mittelpunkt zu stehen. Und dann war da die nagende Frage, ob es irgendein Nachteil für mich sein könnte. Wenn ich zum Beispiel Ärztin werden möchte, Kinderärztin, kann es dann ein Nachteil sein, dass man meine persönliche Geschichte im Internet oder in einem Buch nachlesen kann? Darüber habe ich lange nachgedacht. Letztlich habe ich dann entschieden, dass nichts in meinem Buch steht, das irgend etwas verhindern sollte, das ich mir wünsche. Aber das war ein Prozess. Am Anfang war es mir nicht egal, inzwischen denke ich, dass es mir egal ist. Vielleicht war es auch eine Folge mancher Erfahrungen, die ich nach

der Erkrankung gemacht habe: dass es ein Nachteil sein kann, wenn die Erkrankung bekannt ist.

PSD: Danach klingt es.

Jette: Ja, und das möchte ich ändern. Das finde ich nicht in Ordnung. Mittlerweile habe ich auch sehr gute Erfahrungen gemacht und Unterstützung erlebt, wenn ich die Erkrankung bekannt gemacht habe. Aber ich hatte lange große Angst, dass mir Dinge nicht möglich sein würden, wenn ich mich zu sehr herauswage aus der Anonymität. Da war immer noch die Angst vor einer Benachteiligung, davor, dass andere mir meine Erkrankung als Schwäche auslegen. Aber das ist ungerecht und sollte nicht sein. Auch deshalb habe ich mich letztlich dafür entschieden, meinen Namen auf mein Buch zu schreiben. Dazu kam, dass ich auch erwachsen geworden bin. Als Jugendliche habe ich mich noch verletzlicher gefühlt, aber inzwischen, als erwachsene junge Frau, kann ich selbst ganz gut einschätzen, was ich mir zutraue. Und letztlich finde ich es gut, mich nicht verstecken zu müssen, denn es kann so anstrengend sein, Dinge versteckt zu halten.

PSD: Jette, vielen Dank für das Gespräch!

Bingokugeln im Kopf

Als Maren Blohm von "KNACK DEN KREBS" mich ansprach, ob ich nicht einen Artikel für den nächsten Schmetterling schreiben möchte, musste ich erst kurz darüber nachdenken, ob ich dafür schon bereit bin. Im Nachhinein kann ich nur sagen, es hat gutgetan, sich die Gedanken, die Angst, die Wut, die Hoffnung, einfach alles von der Seele zu schreiben. Außerdem wird es mir immer bewusster. Wie der Artikel zu dem Titel "Bingokugeln im Kopf" kommt, lesen Sie hier:

Unser Sohn (11 Jahre) benahm sich merkwürdig: erst die Kopfschiefstellung, dann der unsichere Gang und nun auch noch die verwaschene Sprache. Natürlich hatten wir im Traum nicht daran gedacht, dass es ein Tumor sein könnte – oder eben ein Scheiß-Kack-Ding in seinem Kopf, das da nicht hingehört. Die Diagnose DIPG (diffus intrinsisches Ponsgliom) hat uns den Boden unter den Füßen weggezogen. Es ist ein nicht operabler Gehirntumor direkt am Hirnstamm, also da, wo die Schaltzentrale eines Menschen ist. Atmen, Bewegungen - alles findet hier statt. Die Lebenserwartung nach Diagnose war ernüchternd.

Zu dem Zeitpunkt war überhaupt nicht klar, ob Anton überhaupt jemals wieder in die Schule gehen kann. Alles ist seither anders, wirklich alles. Es fühlt sich an wie Bingokugeln im Kopf, alles klötert durcheinander. Oft konnten wir nachts nicht schlafen, weil unsere Gedanken rotierten. Wir waren mit vielem erst mal überfordert, dachten nur noch an Anton und wie wir das schaffen sollen - und doch dreht sich die Welt weiter. Das Psychosoziale Team des Kinderkrebs-Zentrums, finanziert von der Fördergemeinschaft, ist eine große Hilfe, auch wenn da Themen zur Sprache

kommen, an die man nicht denken möchte: Schwerbehindertenausweis, Pflegegeld usw. Das Team gibt einem durch die Gespräche Halt in einer Zeit, wo alles andere unwichtig erscheint, sowie wertvolle Tipps.

Mein erster Gedanke war die Kündigung meiner Arbeit. Das Psychosoziale Team hat mir hier gute Ratschläge gegeben. Bis heute arbeite ich fast, als ob nie etwas gewesen wäre. Die Arbeit ist für mich ein Rauskommen, mal an etwas anderes denken, eine Abwechslung. Die größte Hilfe ist mit Sicherheit die psychologische Betreuung für Antons ältere Schwester, Tjorven, und das mitten in der Pubertät. Eine extrem schwierige Situation für sie und uns. Wie schaffen wir den Spagat zwischen "sich um Anton kümmern" und "Tjorven nicht alleine lassen" mit ihren schon recht erwachsenen Gedanken? Da helfen die Geschwisterbetreuung und die ersten Gespräche mit Kinder- und Jugendpsychologen. Nicht zu vergessen sind auf jeden Fall die Angebote an die Kinder während des stationären Aufenthaltes. Wegen Gerd, dem Musiktherapeuten, ist Anton zum Schlagzeugspielen gekommen und macht dies auch zurzeit weiter. Es folgten Biopsie, Chemotherapie und Bestrahlung. Alles macht unser großer Held ohne Probleme mit. Dem Team der Strahlentherapie backt er sogar Cookies, weil er sie so nett findet, obwohl er sie über 30 Tage jeden Tag sah - er fühlt sich dort aufgehoben. Sogar sein Geburtstag wird mit Luftballons und Geschenk gefeiert, Anton ist glücklich.

Wir fühlen uns aufgehoben. Die Bingokugeln im Kopf werden weniger. Seine Symptome gehen vollständig zurück. Auch das aufgedunsene Gesicht von der Cortison-Behandlung ist vollständig zurückgebildet.

Die Anzahl der Pillen zum Einnehmen wird sukzessive weniger – eine echte Erleichterung. Inzwischen werden wir von der Brückenärztin Dr. Bronsema betreut. Auch eine Stelle, die der Fördergemeinschaft zu verdanken ist. Wir ziehen den Hut vor ihrer Fröhlichkeit und ihrer Arbeit. Sie hat uns die Angst vor der Zukunft fast vollständig genommen und uns immer ermutigt, mit Anton in die Normalität zurückzukehren. Ende der Sommerferien gab es dann die ganz große Überraschung: Anton kann wieder ganz normal in die Schule gehen. Eine große Freude und wieder ein Schritt zurück in die Normalität. Wir möchten uns an dieser Stelle bei Antons Lehrer*innen und vor allem seinen Klassenkamerad*innen bedanken. Vieles, was hier für Anton gemacht wird, ist nicht selbstverständlich – dafür ein großes Dankeschön. Heute geht es Anton sehr gut, er hat keinerlei Einschränkungen, macht Sport, geht schwimmen und trifft sich mit seinen Freunden. Nur seine zum Teil ausgefallenen Haare zeugen noch von seiner Erkrankung.

Wir sind dem Team rund um Prof. Rutkowski, der PHO-Ambulanz, dem Psychosozialen Team und der Fördergemeinschaft zu Dank verpflichtet. Ohne sie alle würde es uns nicht so gut gehen, wie es uns gerade geht.

> Wir werden sehen, was die Zukunft bringt. __Ute, Jan, Tjoven und Antone



Landwirte unterstützen KNACK DEN KREBS



Was für eine imposante Nikolausaktion für die jungen Patienten am Kinderkrebs-Zentrum Hamburg! Mit einem festlichen, leuchtenden Treckerumzug vor dem Kinder-UKE unter dem Motto "Wir bringen euch zum Strahlen" brachten die Landwirte in Schleswig-Holstein und Hamburg am 5. Dezember die Kinderaugen der jungen Patienten am Kinderkrebs-Zentrum Hamburg zum Strahlen. Die Aktion außerhalb des UKE-Geländes fand entlang der Martinistraße statt. Start der Fahrt war gegen 16 Uhr in Schleswig-Holstein, die 35 weihnachtlich mit Lichterketten geschmückten Trecker liefen dann gegen 19:30 Uhr vor dem Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf ein. Die Kinder konnten dem Spektakel vom Fenster der Patientenzimmer beiwohnen. "Es war ein Herzenswunsch der Landwirte, auch in diesem Jahr wieder den jungen Patienten im Kinderkrebs-Zentrum Hamburg anlässlich des Nikolaustages mit den festlich beleuchteten Treckern und einer Menge Geschenken eine Freude zu machen. Auch für das Pflegepersonal haben wir Aufmerksamkeiten mitgebracht. Die an die Station überreichten Sachspenden haben einen Wert von 10.000 Euro. Darüber hinaus freuen wir uns sehr, dass wir in der Branche 30.000 Euro zugunsten der Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V. sammeln konnten", erklärt Mike Heth, der die Spendensammelaktion mit Timo Ahlers und Andre Hildebrandt organisiert hat. Wir sagen DANKE für dieses tolle Engagement!





Sparda-Bank Hamburg eG



"Als Genossenschaftsbank engagieren wir uns gemeinsam mit unseren Kundinnen und Kunden für die Menschen in unserer Region."__Stephan Liesegang, Vorstandsvorsitzender der Sparda-Bank Hamburg eG

Bereits seit 1994 unterstützt die Sparda-Bank Hamburg eG die Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V. Mit großem Engagement stehen die Bank und ihre Mitglieder Jahr für Jahr an der Seite der an Krebs erkrankten Kinder und fördern auch im Jahr 2021 mit einer Spende in Höhe von 35.000 Euro die Arbeit der Fördergemeinschaft. "Als Genossenschaftsbank übernehmen wir gemeinsam mit unseren Mitgliedern Verantwortung für die Region, in der wir leben. Dank des Spareinsatzes unserer Kundinnen und Kunden beim Gewinnsparen haben wir die Möglichkeit, die Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg nachhaltig zu unterstützen", so Stephan Liesegang, Vorstandsvorsitzender der Sparda-Bank Hamburg eG.

In den vergangenen Jahren wurde ein Teil der Spendengelder für die Kinderkrebsforschung eingesetzt, denn kindliche Tumore unterscheiden sich von denen Erwachsener und benötigen zudem Behandlungskonzepte, die speziell auf junge Patienten zugeschnitten sind. Ein weiterer großer Teil der Spenden kommt den Patienten und Familien zugute, die durch die Erkrankung ihres Kindes in finanzielle Nöte geraten sind. "Kinderkrebsforschung und die Unterstützung von Patienten und Familien liegen uns sehr am Herzen. Gerade die Kinder sind in besonderem Maße auf die Hilfe durch Spenden angewiesen. Wir freuen uns sehr, dass wir hier einen Beitrag leisten können", so Stephan Liesegang.

Mit rund 275.000 Kunden ist die Sparda-Bank Hamburg die mitgliederstärkste Genossenschaftsbank in ihrem norddeutschen Geschäftsgebiet. 2021 wurde sie vom Deutschen Institut für Service-Qualität (DISQ) mit dem Deutschen Fairness-Preis ausgezeichnet.

Nikolausspende



Auf Herrn Stolpmann und sein Team von Philips Medical Systems Hamburg ist Verlass. Auch dieses Jahr wurden dort intern Spendengelder gesammelt, und bei vielen Anlässen wurde für den guten Zweck geworben. Seit vielen Jahren schon steht uns die Firma nun mit ihrer Spende zum Nikolaustag zur Seite und leistet einen sehr wichtigen Beitrag zum Wohlbefinden unserer Patienten auf der Station. Nicht nur der hohe Geldbetrag, sondern ganz besonders das Engagement im Vorfeld möchten wir herausstellen. Das Team von Philips klärt im Vorfeld mit dem Psychosozialen Dienst und der Stationsleitung, welche Dinge tatsächlich benötigt werden, und organisiert diese Wünsche dann im Vorhinein. Das ist ein ganz besonderer Beitrag und für uns in dieser Form einmalig.

Leckereien beim Weihnachtsmarkt

Seit vielen, vielen Jahren unterstützt uns die Firma BJP bei ihren Weihnachtsmärkten durch das Aufstellen von Spendendosen und Erlösen aus dem Charity Monday. In diesem Jahr haben die Angestellten zusätzlich noch zauberhafte Leckereien produziert und verkauft. Danke für diese treue Unterstützung!



Megaspendenergebnis. Danke, Seevetal!





Die Hilfe für krebskranke Kinder Seevetal e.V. überreichte uns Anfang Februar eine Spende in Höhe von 110.000 Euro. Damit knackt der Verein eine Gesamtspendensumme von über zwei Millionen Euro in einem Zeitraum von 46 Jahren. Großer Dank gilt den Vorsitzenden Anette Kosakowski und Birgit Medenwold-Ruh für ihr jahrelanges Engagement sowie den vielen ehrenamtlichen Unterstützern samt Seevetaler Geschäftsleuten, die diesen Verein so erfolgreich und zu etwas ganz Besonderem machen.



Weihnachtslauf



Nicole Ullmann hat sich eins fest vorgenommen: sie möchte ihren Weihnachtsmützenlauf ab jetzt jedes Jahr stattfinden lassen. Die Idee zur Spendenaktion kam ihr, als ihre Tochter vier Wochen lang im Kinder-UKE liegen musste und sie in der Zeit auch Patienten des Kinderkrebs-Zentrums kennenlernte. Bei der Entlassung waren sich Mutter und Tochter einig: Wir wollen etwas Gutes tun für das Kinderkrebs-Zentrum Hamburg, wir wollen auf Krebs im Kindesalter aufmerksam machen und Spenden für KNACK DEN KREBS sammeln. Die Zeit für Planung und Umsetzung war sportlich – aber das ist die Familie auch: Sie mobilisierte in kürzester Zeit ihre Freunde und Bekannten und rief zur Teilnahme an ihrem Weihnachtsmützenlauf auf: Insgesamt 125 Läufer und Läuferinnen nahmen teil – selbst der Weihnachtsmann höchstpersönlich ließ es sich nicht nehmen und rannte zusammen mit den jüngsten Teilnehmern, dem zweijährigen Hauke sowie Isa und Leni, durchs Ziel. Insgesamt kamen so über 1.615 Euro zusammen, die Mutter und Tochter am 23. Dezember persönlich in unserer Geschäftsstelle vorbeibrachten. Ganz herzlichen Dank für diese tolle Aktion und Leistung!!





16 km (!)

war die längste Einzelstrecke, die einer von 500 Schülern der Comenius-Schule in Quickborn auf ihrem Sponsorenlauf vor den Sommerferien bewältigt hat. Tolle Truppe dort in Quickborn. Sie sind Wiederholungstäter: diesmal mit einem enormen Ergebnis von sechstausend Euro (in Zahlen: 6.007,30 Euro). Dank an die Sponsoren, Läufer und die stellvertretende Schulleiterin Sandra Stratmann und Team für ihre Begeisterung. Gemeinsam seid ihr wirklich stark!

Spende statt Geschenke

Ganz herzlichen Dank an GLS Germany für die erneute Spende! Das Unternehmen verzichtete auch in diesem Jahr wieder auf die klassischen Weihnachtspräsente für Kunden, um mit dem Geld wohltätige Einrichtungen zu unterstützen. Darüber freuen wir uns sehr!









Benefiz mit Humor



Am 18.12.2021 hat SCHNACK Stand-Up eine Comedy Show für den guten Zweck im Adina Hotel in der Speicherstadt veranstaltet und sowohl 500 Euro des Ticketerlöses an "Knack den Krebs" gespendet als auch großzügige Spenden des Publikums in den Spendendosen gesammelt. Somit hat ein Abend voll guter Laune gezeigt, dass Lachen tatsächlich die beste Medizin ist!

Überraschung beim Stammtisch

Auch wenn im vergangenen Jahr der Charity Ride der Hanse Biker ausfallen musste, erreichten viele Spenden die Motorradfreunde. Ebenso stand im Clubhaus eine Spendendose, die auch gefüllt wurde, sodass beim Stammtisch die stolze Summe von 2.160 Euro an uns überreicht werden konnten. Dafür ein herzliches Dankeschön!



Musik, Hörspiele und Geschichten

Die KMT-Abteilung ist jetzt mit eigenen Tonieboxen und vielen Figuren ausgestattet, und auch die Station 1b hat wieder viele neue Tonies mit Musik, Hörspielen, Abenteuern und Geschichten bekommen. Private Tonieboxen und Figuren können zu Hause bleiben, die Kinder und Eltern haben die Möglichkeit, bei den ErzieherInnen oder künstlerischen TherapeutInnen eine Toniebox mit jeweils drei Figuren auszuleihen. Während des stationären Aufenthalts können die Figuren auch gewechselt werden, die Auswahl ist mit mittlerweile über 150 Tonies riesig! Die Firma Boxine hat der Fördergemeinschaft Kinderkrebs Hamburg e.V. durch Spenden und besondere Konditionen ermöglicht, dieses Angebot für die PatientInnen zu etablieren, wofür wir herzlichst danken möchten. Besonderer Dank gilt hierbei Ralf Schwartz von Kreativegegenkrebs.de und Sinje Kulpe vom Vertrieb der Firma Boxine. Das Tonie-Hören ist aus den Zimmern der kleinen PatientInnen nicht mehr wegzudenken! __Gerhard Kappelhoff



Störtebeker Liekendeeler

Ein herzliches Dankeschön geht an die Störtebeker Liekendeeler, die uns noch vor Weihnachten zum wiederholten Mal mit 1.000 Euro bedachten. Wir haben uns sehr gefreut über diese stolze Summe. DANKE!

Geburtstag

Es gibt viele Möglichkeiten, Gutes zu tun und die Fördergemeinschaft zu unterstützen. Das hat sich auch Sabrina Aulich überlegt und wünschte sich zu ihrem Geburtstag Spenden für das Kinderkrebs-



Zentrum Hamburg anstatt von Geschenken. Herzlichen Dank für diese tolle Idee an Sabrina und an alle Freunde, die zusammen 2.250 Euro gespendet haben!





Jakobs Weg

Wo ein Wille ist, ist auch ein Weg, dachte sich Jakob, als er von uns und unserer Arbeit aus dem Fernsehen erfuhr. In der Vorweihnachtszeit organisierten der sechsjährige Junge und sein Vater aus Tirol kurzerhand eine Spendenkilometer-Sammel-Fahrt mit seinem Fahrrad, bei der er auf insgesamt 115 km und insgesamt 2.897 Euro Spenden kam. An keinem Tag, an dem er fuhr, war ihm der Weg zu steinig, kein Streckenabschnitt zu lang. Was für ein toller Junge. Danke Jakob!

Großer Dank zur Mitgliederversammlung

Wir möchten uns auf diesem Wege noch einmal ganz herzlich für den wunderbaren Blumenschmuck von Blumen Buhk bedanken und auch DANKE sagen an unser Kuratoriumsmitglied Maik Klokow von der Mehr! Entertainment GmbH, die uns für die Mitgliederversammlung die Harry-Potter-Räumlichkeiten zur Verfügung gestellt haben.







Alleskönner in Neuwiedenthal



Die wirklich wichtigen Personen fehlen auf dem Foto vorm Weihnachtsbaum in der Eingangshalle: die Schüler und Sponsoren des Spendenlaufs der Grundschule An der Haake in Neuwiedenthal. Sie nämlich haben im September Runde um Runde gedreht bzw. gesponsert. Unsere Fördergemeinschaft erhielt die Hälfte eines großartigen Ergebnisses. Claudia Carl vom Schulverein übergab stolz den Scheck, und Schulleiterin Gudrun Wolters-Vogeler im Hintergrund ist sehr stolz auf ihre Schüler.



Laufen für den guten Zweck

Wir haben uns riesig gefreut über 5.200 Euro, die beim Spendenlauf der Oberschule Steinkirchen im September zusammenkamen. Die Summe ist beeindruckend. Noch beeindruckender ist die Tatsache, dass diese Summe nur 218 Schülerinnen und Schüler "erlaufen" haben. Ein ganz herzliches Dankeschön für dieses supertolle Engagement.



Vorstand und Geschäftsstelle

Vorstand und Geschäftsstelle

Unsere Mitgliederversammlung 2022 planen wir für Mittwoch, den 1. Juni – mal sehen, was dann möglich ist. Frank Gemmrig hat sich als neuer Schriftführer mit Elan und Effizienz im Vorstandsteam eingefunden. Trotz Homeoffice, ausgefallener Benefizveranstaltungen und Kontaktbeschränkungen haben wir erfreulich viel Kontakt mit Spendern und Förderern halten können. Unsere Social-Media-Kanäle erfordern dabei besondere Aufmerksamkeit – vielen Dank an das Team Öffentlichkeitsarbeit. Die Mitarbeiter in der Geschäftsstelle haben es während der laufenden Spendensaison (!) geschafft, unsere neue Spendersoftware alphaOffice pro zu prüfen, zu adaptieren und im Januar in Betrieb zu nehmen. Altdaten und -kontakte älter als zehn Jahre wurden dabei datenschutzkonform gelöscht. Eine tolle Leistung. Im April freuen wir uns dann, Frau Monika Mahnke als neue Mitarbeiterin für Vereinsmanagement begrüßen zu können.

Finanzen

Trotz der allgemeinen Umstände war es finanziell ein erfolgreiches Jahr 2021 für unsere Gemeinschaft. Wir freuen uns über 3.036 Spenden! Gerührt haben uns auch jene, die mit zu Lebzeiten festgelegten Testamentsspenden uns vergangenes Jahr bedacht haben. Unser Aufwand 2021 lag insgesamt im geplanten Bereich, lediglich die EDV-Ausstattung der Geschäftsstelle überzog den Plan sowie die Anschaffung 10 weiterer Karlsson-Avatare den Planwert für den Satzungsbereich Soziales.

Projekte

Trotz gesetzlicher Festlegung seit 2019 und erfolgtem GBA-Beschluss wird die Krykonservierung von Keimzellen junger Patienten vor Chemotherapie aus formalen Gründen immer noch nicht von den Krankenkassen erstattet. Damit betroffe Familien unter dieser unhaltbaren Situation nicht leiden müssen, tragen wir zunächst wieder deren Kosten. Ansprüche gegen die Krankenkassen lassen wir uns abtreten. Der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe erstatteten wir ihre Sozialzuschüsse 2020 an Hamburger Familien in Höhe von fast 70.000 Euro. Die Förderung des Medienpädagogen auf Station wurde verlängert. Auch 2022 wird wieder eine zusätzliche Erzieherstelle auf Station und eine Pflegestelle in der Ambulanz gefördert. Ein Forschungsvorhaben von Prof. Wößmann zu Resistenzmechanismen bei anaplastischen Lymphomen erhält eine Anschubfinanzierung.

Forschungsinstitut

Anlässlich des 15-jährigen Bestehens besuchte der Erste Bürgermeister, Dr. Peter Tschentscher, am 11. November das Institut. Er würdigte die erfolgreiche Arbeit und dankte allen Unterstützerinnen und Unterstützern für ihr besonderes Engagement. Diesen Dank geben wir gern an unsere Spender weiter.

___Dr. Klaus Bublitz

Wir begrüßen 237 neue Mitglieder

Am Jahresende zählten wir 1.155 Vereinsmitglieder. Nutzen Sie die Beitrittserklärung auf Seite 31.

Ich wurde Mitglied, weil ...



... ich mich schon als kleines Mädchen über jede neue Ausgabe des "Schmetterlings" gefreut habe und ich die Fördergemeinschaft hinter diesen großartigen Projekten unterstützen möchte. Ich wurde gesund und möchte mich dafür bedanken, dass ich ein so wundervolles Leben geschenkt bekommen habe, indem ich nun etwas zurückgebe.

___Rima Sabra

... ich auf die Fördergemeinschaft in meinem Freundeskreis aufmerksam gemacht worden bin und so die wichtige spendenfinanzierte Arbeit kennengelernt habe, die der Verein für das Kinderkrebs-Zentrum Hamburg leistet. Als Mutter von zwei Kindern habe ich größtes Mitgefühl für die betroffenen Kinder und ihre Familien und möchte dabei helfen, diese bestmöglich zu unterstützen.

__Sabrina Aulich





... wir das Glück hatten, zwei gesunde Kinder großzuziehen, haben wir schon vor vielen Jahren angefangen, die Kinderkrebshilfe zu unterstützen. Als unsere kleine Enkelin krank wurde, war es uns ein Bedürfnis, weiterhin mit unserer Spende dazu beizutragen, den unschuldigen an Krebs erkrankten Kindern eine gesunde Zukunft und eine bessere Lebensperspektive zu ermöglichen."

__Sophie Kunth

Gemeinsam können wir viel bewegen:



Mit einer Vereinsmitgliedschaft



Unternehmen können ihre Mitarbeiter Corporate Social Responsibilityales Engagement nutzen. Anstelle von



Benefizveranstaltung oder Tombola können Sie Spenden für die Projekte

sozialen Medien: Auf Facebook und



immer schwieriger. Nicht nur zu Lebzeiten, sondern auch danach können Sie mit einer Testamentsspende zugunsten der Fördergemeinschaft



Veranstaltungen oder zur Vertretung und Vorstellung der Fördergemeinsind herzlich willkommen.



Nutzen Sie die Weihnachtskarten der Fördergemeinschaft für Ihre



Beitrittserklärung



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

ich erklare meinen Beitritt zur Fordergemeinschaft 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 Mitgliedsschaftsverhältnis und die Verfolgung der Vereinsziele erforderlich sind.
Ort, Datum und Unterschrift
Für Ihre Mitgliedsbeiträge und Spenden erhalten Sie unaufgefordert eine Zuwendungsbestätigung. Unsere Vereinssatzung 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 □ vierteljährlich □ halbjährlich □ 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

