

Der Schmetterling

Ausgabe 146 | April 2024



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



TIDE startet durch

KARLSSON geht zur Schule

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.



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

Nachsorge ist Vorsorge

Überleben, gesund werden, zurück ins alte Leben. Dieser eine Gedanke und einzige Wunsch beherrscht alle Familien, die sich mit der Diagnose Krebs ihrer Kinder auseinandersetzen müssen. Und natürlich die Patienten selbst, sofern sie nicht zu jung sind, um ihre Situation zu begreifen.

Aber was heißt das: gesund werden, zurück ins alte Leben? Auch nach dem Ende einer erfolgreichen Therapie leiden viele ehemalige Patienten an Spätfolgen ihrer Erkrankung oder der notwendigen intensiven Therapie. Probleme können zeitnah auftreten oder viele Jahre oder Jahrzehnte nach der Erkrankung. Von den körperlichen Langzeitfolgen können nahezu alle Organsysteme betroffen sein, insbesondere das Herz, die Lunge, die Leber, der Darm, die Nieren, das Nervensystem, Knochen und Muskulatur, um nur einige zu nennen.

Neben Organschädigungen leiden viele der ehemaligen Patienten an psychischen Belastungen. Die Bewältigung der Erkrankung bereitet Schwierigkeiten, die Rückkehr in den Alltag gelingt nicht wie erhofft. Nicht selten werden Müdigkeit (Fatigue-Syndrom), Konzentrations- und Gedächtnisstörungen beobachtet.

Hier knüpft die langfristige Nachsorge an – als wichtiger Bestandteil auf dem Weg zur Heilung oder Verbesserung der Situation. Sie dient dazu, eventuell auftretende Spätfolgen frühzeitig zu erkennen, soweit möglich zu behandeln und den Patienten auch im Erwachsenenalter psychosozial zu unterstützen. Neben der medizinischen Betreuung soll die Wiedereingliederung in Schule, Ausbildung und Beruf unterstützt werden. Auch der Wechsel von der kinderärztlichen Versorgung in das System der Erwachsenenmedizin und die wichtige Aufklärung über die eigene Erkrankung und ihre möglichen Folgen sind Teil der Nachsorge. Diese unterschiedlichen Aspekte der Nachsorge machen deutlich, dass frühzeitiges Erkennen von späteren körperlichen und seelischen Folgen der Erkrankung die Chancen für eine verbesserte Lebensqualität erhöhen kann und somit gleichzeitig eine Form der Vorsorge ist.



Unser Verein unterstützt seit vielen Jahren dieses wichtige Thema. Seit 2019 fördern wir das Angebot der TIDE-Nachsorgesprechstunde, die neben der Früherkennung und Behandlung physischer und psychischer Spätfolgen auch einen Schwerpunkt auf die Wissensvermittlung über die eigene Erkrankung für junge Patienten beim Übergang ins Erwachsenenalter legt.

Zudem unterstützen wir die vor wenigen Monaten neu etablierte Familien-Krebsberatung des UKE im Falkenried 88. Diese Beratungsstelle steht erkrankten oder sich in der Nachsorge befindlichen Kindern und jungen Erwachsenen offen, aber auch Eltern, Geschwistern oder anderen Personen aus dem Umfeld.

Unser Ziel ist es, krebskranke Kinder und ihre Familien mit unseren unterschiedlichen Projekten in allen Lebensphasen zu unterstützen. In der Akutphase der Therapie, während einer Dauertherapie, aber auch Jahre später bei der Bewältigung von Spätfolgen. Um dies alles zu tun, sind wir weiterhin auf Ihre Unterstützung angewiesen.

Ihre

Janet Stegner-Brummer
_Janet Stegner-Brummer, Schatzmeisterin



DAS TITELBILD:

Das Titelbild zeigt eine Patientin bei der Untersuchung in der Nachsorgesprechstunde TIDE

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 April 2024

AUFLAGE 5.000

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

Haspa IBAN DE03 2005 0550 1241 1333 11 | BIC HASPDEHHXXX

REDAKTION

Maren Blohm, Natalie von Borcke, Dr. Klaus Bublitz

Übrigens...

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

Geschwistertag in der Klinik

Die Aufmerksamkeit für Geschwisterkinder kommt in der Zeit der Behandlung von krebskranken Kindern und Jugendlichen oft zu kurz und sie müssen mit ihren eigenen Ängsten und Bedürfnissen zurückstecken. Sie leiden unter der veränderten Familiensituation und spüren die Sorgen in der Familie. Am Geschwistertag in der Klinik Mitte Oktober 2023 ging es mal nur um die Geschwister von an Krebs erkrankten Kindern. An diesem Tag standen sie im Mittelpunkt mit Spielen, gemeinsamen Mittagessen und altersgerechten Informationen über die Erkrankung und Therapie ihres Geschwisterkinds. Sie lernten das Krankenhausgeschehen kennen und konnten sich mit anderen Geschwistern austauschen.

Der Geschwistertag wird vom psychosozialen Dienst und dem klinisch-pflegerischen Dienst des Kinderkrebs-Zentrums Hamburg in Zusammenarbeit mit der Krebsberatungsstelle durchgeführt und von der Fördergemeinschaft mit Spendengeldern unterstützt.



Ermöglicht durch Spenden!



Alle da? Alle bereit? Piste frei und ab!

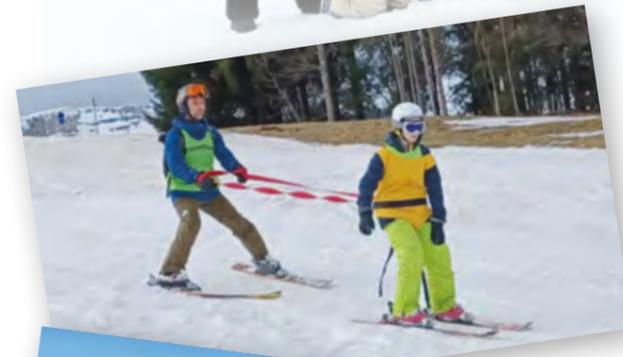
Mit diesem Ruf wagten sich die 10 Pistenflitzer aus Hamburg mit weiteren 20 Düsseldorfer Patienten der Kinderonkologie in der ersten Februarwoche auf die Pisten des Kleinwalsertals. Mit viel Sonne und noch ausreichend Schnee lernten alle Kinder – trotz unterschiedlicher onkologischer Einschränkungen – Ski zu fahren. Das erfahrene Betreuersteam aus Ärzten, Kinderkrankenschwestern, Pädagogen, Lehrern u. a. kennt jeden Kniff, um mit Angst oder auch großen Seheinschränkungen auf der Piste umzugehen.

Am Nachmittag hatten die Kinder, die sich noch in der Chemotherapie, Dauertherapie oder in der Nachsorge befinden, viel Zeit zum Austausch ihrer Erfahrungen mit der Erkrankung und den Erlebnissen in der Klinik. Dies ist ein ebenso wichtiger Bestandteil der Reise wie der Aufbau des Selbstbewusstseins nach den ersten gelungenen Kurven auf der Piste.

Wir danken der Fördergemeinschaft für die Finanzierung des Projektes, allen Eltern für ihr Vertrauen und den meist ehrenamtlichen Betreuern für ihr großartiges Engagement.

—Gisa Borchardt

Ermöglicht durch Spenden!



Nachsorgesprechstunde TIDE: Erfolgreicher Aufbau des neuen, ambulanten Nachsorgekonzeptes

Ermöglicht
durch
Spenden!



v.l.n.r.: Ronja Hammerich, PD Dr. Gabriele Escherich, Gina Jenchen

Vorsorge ist Nachsorge – unter diesem Schlagwort konnten wir vor fünf Jahren mit der Förderung durch die Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V. ein neues Konzept zur Etablierung einer separaten Nachsorgesprechstunde für die Versorgung unserer ehemaligen Patienten entwickeln. Mit diesem Beitrag möchten wir Ihnen die Entwicklung dieses Angebotes darstellen. Die separate Nachsorgesprechstunde – die TIDE-Sprechstunde – für Patienten, welche die onkologische Therapie sowie die reguläre Nachsorge der Studienprotokolle abgeschlossen hatten, wurde bereits im Jahr 2019 eingeführt. Jeweils am Montag- und Freitagnachmittag wurde im Anschluss an die reguläre Sprechstunde eine 2-stündige Nachsorgesprechstunde eingerichtet. Wir möchten so die Betreuung der Nachsorge-Patienten zeitlich von der Betreuung der Akut-Phase-Patienten trennen und damit die Hemmschwelle, zu den Nachsorgeterminen zu kommen, für ehemalige Patienten reduzieren.

Ziel dieser Sprechstunde ist es, nicht nur die reguläre Nachsorge bzgl. Rezidivgefahr und Frühentdeckung von möglichen Spätfolgen der Therapie durchzuführen, sondern auch den Patienten ein gutes Wissen und Verständnis über die erlittene Erkrankung und

die erfolgte Therapie an die Hand zu geben. Ziel ist ein informierter, selbständiger Patient, sodass vor Übertritt in die Erwachsenen-Medizin jeder Patient ein „Hamburger-STAR“ (STAR – survivors taking action and responsibility) ist! Für jeden Patienten wird ein individualisierter Nachsorgeplan erstellt, welcher nicht nur anhand der Erkrankung und durchgeführten Therapie erstellt wird, sondern auch die unter der Therapie oder in der Nachsorge aufgetretenen Komplikationen bzw. Spätfolgen, sowie die neuesten Studienergebnisse zu Langzeitfolgen nach Krebserkrankungen im Kindesalter berücksichtigt.

Parallel zur medizinischen Nachsorge können wir zudem im Rahmen der Nachsorgesprechstunde TIDE unseren Patienten eine erweiterte psychosoziale Nachsorge anbieten. Eine Psychoonkologin war zunächst mit in der Sprechstunde anwesend und hat die Patienten und Eltern nach ihren Bedürfnissen und Problemen befragt. Gleichzeitig erfolgte eine wissenschaftliche Begleitung durch Kolleginnen aus dem Institut für medizinische Psychologie, die die Familien an weiteren Zeitpunkten mittels Fragebogen befragten. Aus dieser Erhebung wurden neue Angebote insbesondere für Jugendliche entworfen. So konnte ein TIDE-Treff für

die ehemaligen Patienten aufgebaut werden, welcher monatlich stattfindet. Außerdem können die Familien sowohl im Anschluss an die Sprechstunde als auch zu einem späteren Zeitpunkt eine individuelle Beratung in Anspruch nehmen. Aus dem wissenschaftlichen Begleitprojekt sind mehrere Publikationen in internationalen Journalen entstanden und weitere in Planung.

Leider bremste die Corona Pandemie die Weiterentwicklung dieses Nachsorgekonzeptes zunächst ein wenig. Auch wenn der TIDE-Treff online weiter durchgeführt werden konnte, musste das Sprechstundenangebot in den Jahren 2020 und 2021 pausieren. Erst 2022 konnten wir dieses Angebot wieder aufnehmen. Mit Gina Jenchen konnten wir zudem eine erfahrene Kollegin gewinnen, die diese Sprechstunde deutlich ausgebaut und um einen weiteren Sprechstundennachmittag erweitert hat. Außerdem erfolgt durch Frau Jenchen nun eine medizinisch wissenschaftliche Begleitung dieses Themas in mehreren Projekten.



Was haben wir erreicht:

Feste Implementierung der TIDE-Sprechstunde:

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

Was sind die nächsten Schritte?

Der Bedarf und die Nachfrage an der TIDE-Sprechstunde wachsen stetig. Es ist mittelfristig geplant, diese Nachsorgesprechstunde weiter auszubauen und täglich anzubieten. Daneben möchten wir diese Sprechstunde nutzen, um eigene Forschungsprojekte zu diesem Thema zu etablieren und an nationalen sowie

internationalen Forschungsprojekten teilzunehmen. Im vergangenen Jahr konnte gemeinsam mit neun weiteren Kliniken eine Förderung beim Innovationsfonds der Bundesregierung eingeworben werden – das AELKI Projekt. Unter der Leitung der Lübecker Kollegen werden im Rahmen dieses Projektes die Inanspruchnahme und Auswirkungen einer erweiterten psychosozialen Nachsorge im Vergleich zur Standardnachsorge erforscht.

Gleichzeitig findet unter der Leitung unserer Hamburger Arbeitsgruppe im Rahmen des AELKI-Projektes die Entwicklung einer neuen Risikostratifizierung der Langzeitnachsorge statt, mit dem Ziel, bundesweite Leitlinien zu entwickeln, die für jeden Patienten eine risikoadaptierende Nachsorge ermöglicht. Im Rahmen des europäischen PANCare-Projektes

wurde ein Survivor Passport entwickelt, welcher die Empfehlungen zur Nachsorge aus den verschiedenen Studienprotokollen der onkologischen Therapie zusammenfasst und entitätenspezifisch den Langzeitüberlebenden zur Verfügung gestellt werden kann. Die Überarbeitung dieser Leitlinien für die deutschen Gegebenheiten erfolgte unter unserer Mitwirkung und eine Evaluation dieses Survivor Passport ist zeitnah in Deutschland geplant. Als langfristiges Ziel planen wir für die Patienten in der Nachsorge spezielle Sport- und Ernährungsberatung anzubieten, um dem besonderen Aspekt der Vorsorge noch mehr Raum zu geben. Seit dem vergangenen Herbst besteht zudem die Möglichkeit, in besonderen Fällen die Patienten, aber auch die Eltern und/oder Geschwister unserer ehemaligen Patienten an die neu gegründete Familienberatungsstelle weiterzuvermitteln. Hier sollen in Zukunft Informationsabende zu Fragen der Vor- und Nachsorge, Fragen zur Berufswahl sowie sozialrechtliche Fragen, aber auch anderen Themen angeboten werden.

Zusammengefasst können wir mit diesem neuen Angebot dazu beitragen, dass unsere ehemaligen Patienten nicht nur geheilt, sondern auch möglichst gesund und informiert in das Erwachsenenleben starten. Diese neu etablierte Nachsorgesprechstunde TIDE leistet dazu einen großen Beitrag und entspricht damit der Vorstellung, dass Nachsorge gleichzeitig als Vorsorge zu verstehen ist.

__PD Dr. Gabriele Escherich

Ein Termin in der Nachsorgesprechstunde TIDE



Ermöglicht durch Spenden!

Während an den meisten Wochentagen reger Betrieb in unserer pädiatrischen onkologischen Ambulanz im Kinder-UCKE herrscht, soll es jeden Montag-, Mittwoch- und Freitagnachmittag von 12-16:00 Uhr etwas ruhiger zugehen. An diesen Tagen bieten wir verlängerte Termine zur medizinischen Nachsorge im Rahmen der sogenannten TIDE-Sprechstunde an. Diese Sprechstunde richtet sich an Kinder und Jugendliche, die eine Krebserkrankung überstanden haben, sowie deren Familien und Angehörige. Hier werden die Patienten regelmäßig nach Abschluss ihrer Behandlung untersucht, um ein Rezidiv der Grunderkrankung sowie mögliche Spätfolgen der Krebstherapie frühzeitig zu erkennen und zu behandeln. Zudem wird den Familien ein psychosoziales Unterstützungsangebot gemacht.

Das Ziel dieser gesonderten Sprechstunde ist die Implementation und Fortführung eines intensivierten, integrativen Nachsorgekonzepts sowie die Förderung von informierten, selbstständigen Patienten. Dabei wollen wir sowohl den medizinischen Nachsorgeaspekten als auch den psychosozialen Belangen unserer Patienten und ihrer Angehörigen gerecht werden und

etablieren feste medizinische sowie psychosoziale Ansprechpartner. Doch wer sind eigentlich wir und wie gestaltet sich ein Termin bei uns?

Unser Team besteht aus drei Säulen: Frau PD Dr. Escherich, Leiterin der onkologischen Ambulanz, Projektleiterin und langjährige Mitarbeiterin des Forschungsausschusses Langzeitfolgen der Fachgesellschaft der GPOH und Vorstandsmitglied der Arbeitsgruppe Langzeitbeobachtung der GPOH, Frau Ronja Hammerich, Mitglied unseres psychosozialen Teams sowie Gina Jenchen, Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, derzeit in der Schwerpunktweiterbildung für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie tätig.

Als Team streben wir danach, unsere Patienten und ihre Familien nicht nur unmittelbar nach erfolgreicher onkologischer Therapie zu unterstützen, sondern sie auch langfristig zu begleiten und umfassend aufzuklären. Die Regelnachsorge der ersten fünf Jahre wird von den Familien meist gut angenommen und findet strukturiert statt. Hier liegt der Fokus primär auf der Heilungsbewahrung und Rezidiverkennung. Diese

Aspekte werden oft als entscheidend für das weitere Leben der Patienten betrachtet. Doch sollte auch das Bewusstsein für mögliche Spätfolgen gestärkt werden.

Nach fünf Jahren erfolgt für die betroffenen Kinder und Jugendlichen der Übergang von der protokollierten, strukturierten Nachsorge zur Langzeitnachsorge. Hier setzt unsere TIDE-Sprechstunde gezielt einen Schwerpunkt, indem wir ein reguläres Angebot sowie feste Ansprechpersonen für medizinische und psychosoziale Belange für die Langzeitnachsorgepatienten etablieren. In dieser Phase gewinnt der Vorsorgeaspekt sowohl somatisch als auch psychosozial zunehmend an Bedeutung und Spätfolgen rücken in den Fokus der Untersuchungen. Der Ablauf der TIDE-Sprechstunde gestaltet sich dabei wie folgt: Nach der Anmeldung in unserer Ambulanz erhalten Eltern sowie Jugendliche ab 12 Jahren einen psychosozialen Fragebogen. Dieser ermöglicht es uns, auftretende Probleme zu erfassen und den Bedarf an psychosozialer Unterstützung zu identifizieren.

Anschließend erfolgt die medizinische Nachsorge, die verschiedene Untersuchungen umfasst, darunter Labor- und Ultraschalluntersuchungen sowie andere bildgebende Verfahren. Diese dienen u. a. der frühzeitigen Erkennung und Behandlung möglicher Spätfolgen der Krebstherapie wie Herz- oder Lungenschäden, Hormonstörungen oder Entwicklungsverzögerungen. Die Untersuchungen orientieren sich an den jeweiligen Nachsorgeempfehlungen der spezifischen Erkrankungen.

Die individuellen Nachsorgepläne werden ausführlich mit den Kindern und Jugendlichen sowie deren Familien besprochen. Ebenso werden Themen wie das Verhalten bei auftretenden Infektionen, die Ernährung, Sport und empfohlene Auffrischungsimpfungen thematisiert.

Nach der medizinischen Nachsorge schließt sich bei Bedarf ein psychosoziales Gespräch an, das entweder direkt vor Ort, digital oder telefonisch stattfinden kann. In persönlichen Gesprächen mit unserer psychosozialen Fachkraft werden die im Fragebogen erfassten Belastungen besprochen und Fragen geklärt. Etwa besteht die Möglichkeit, Fragen zur weiteren kindlichen Entwicklung, zur schulischen Situation, zur Krankheitsverarbeitung oder individuelle Anliegen zu besprechen. Auch die Vermittlung vorhandener Nachsorge- oder Unterstützungsangebote ist ein integraler Bestandteil unserer Sprechstunde. Die psychosozialen Gespräche können flexibel gestaltet werden und je nach Bedarf entweder mit mehreren Familienmitgliedern gemeinsam oder in Einzelgesprächen mit Jugendlichen oder Eltern geführt werden.

Die praktischen Erfahrungen sowie medizinische und psychosoziale Daten aus der TIDE-Sprechstunde nutzt Gina Jenchen auch im Rahmen ihrer Promotion, in der die systematische Untersuchung psychosozialer Aspekte bei Nachsorgepatienten, die Analyse von Behandlungen und Diagnostik sowie eine Evaluation der TIDE-Sprechstunde mit psychosozialen Angebot erfolgt. **—Ronja Hammerich und Gina Jenchen**

Der TIDE-Treff

Neben meinem Studium der Psychologie bin ich ehrenamtlich seit vier Jahren als Mentorin am UKE dabei. Der Nachsorgetreff bietet Jugendlichen die Möglichkeit, ihre Erkrankung und deren Auswirkungen auf das eigene und familiäre Leben zu rekapitulieren und einzuordnen. Insbesondere der Austausch zwischen den Jugendlichen ermöglicht dies. Ronja Hammerich und ich versuchen diesen anzuregen. Entweder meinerseits durch Einbezug eigener Erfahrungen oder thematische Anregungen zum Reflektieren. Hierbei ist meine Position als Mentorin eine kleine Brücke zwischen dem Fachlichen und dem Persönlichen, was sich bislang als Kombination gut einbrachte. Auch fachliche Inputs, die eher theoriegeleitet waren, fanden die Jugendlichen sehr spannend und interessant, sodass sie diese mit ihrer eigenen Geschichte in Einklang bringen konnten. Das letzte Jahr waren wir im Vergleich zu den Jahren zuvor eine eher kleine Gruppe.

[ERFAHRUNGSBERICHT]

Über weiteren Zulauf würden wir uns sehr freuen. Als Jugendgruppe werden aber neben Themen rund um die Erkrankung auch Dinge gemeinsam gemacht, wie z. B. an Halloween Kürbisse schnitzen, ein Weihnachtstreffen, gemeinsames Spielen. Dabei findet ein Austausch über die Themen, die gerade für uns aktuell sind statt. Vor allem durch diese Abwechslung begleite ich den TIDE-Treff mit sehr viel Freude.

—Franziska Rietdorf

Der TIDE-Treff findet jeden dritten Donnerstag im Monat statt. Du möchtest auch teilnehmen? Dann melde dich bei Ronja Hammerich r.hammerich@uke.de.

Am 16. September 2022 verstarb unser erst neunjähriger Sohn Kjell auf der Intensivstation des Klinikums in Oldenburg. Eine so dringend benötigte palliative Begleitung war leider bis zum Schluss hier vor Ort nicht gegeben.

Am 1. November 2021 wurde im Klinikum Oldenburg die erschütternde Diagnose Hirntumor gestellt. Wir entschieden uns direkt in ein Fachzentrum zu wechseln, ins UKE in Hamburg. Hier wurden wir fortan betreut. Nach der ersten Operation (Biopsie) bekamen wir die niederschmetternde Gewissheit: Es ist ein Glioblastom WHO Grad 4. Ab diesem Tag hatten wir Anspruch auf eine palliative Begleitung. Während unserer Zeit in Hamburg war die Versorgung unseres Sohnes zu jeder Tages- und Nachtzeit gegeben.

Die Krankenhauszeit brachte allerdings auch großes Heimweh für Kjell mit sich, so dass wir uns Anfang März entschieden, die Behandlung im Klinikum Oldenburg fortzuführen. Hier sollte ein Palliativteam für uns zur Verfügung stehen, was aber leider nicht der Fall war. Somit mussten wir immer wieder ins Klinikum Oldenburg zurückkehren, oftmals mit dem Rettungswagen inklusive Notarzt. Trotz der Umstände wollten wir Kjells Wunsch, zu Hause und in seinem gewohnten Umfeld zu bleiben erfüllen. Er wünschte sich einen möglichst normalen Alltag, neben all der Einschränkungen, die die Krankheit mit sich brachte. Kjell genoss die Zeit zu Hause mit seinen Freunden und der Familie sehr. In guten Wochen besuchte er so oft wie möglich die Schule und nahm an jeder Schulveranstaltung teil. Seine Freunde kamen ihn besuchen und sorgten für Abwechslung an grauen Tagen. Auch auf dem Fußballplatz seines Vereins konnte er noch einmal stehen. Gerne hätten wir Kjell auch zu Hause eine palliative Versorgung ermöglicht, um die stationären Aufenthalte und die ständigen Ambulanzbesuche zu minimieren.

Der gesamte Verlauf zeigt uns noch einmal mehr, wie wichtig eine gut funktionierende palliative Begleitung ist. Insbesondere im Kinder- und Jugendbereich sollte dies in jeder Region ein MUSS sein.

Michelle und Christian

INFO: Inzwischen haben wir einen eigenen Verein gegründet: „Kjells Wunderland“



Lichtermeer

An zwei Wochenenden im Dezember fand im Museumsdorf Cloppenburg ein Weihnachtsmarkt statt. Unter dem Motto „Tausend Sterne leuchten für dich“ bot Michelle Gerdes-Lampe batteriebetriebene Sterne für den guten Zweck an.

Wir sagen DANKE und freuen uns sehr über 6.300 Euro.

Foto: Prof. Ulrich Schüller

Einweihung der Familienberatungsstelle

In Deutschland erkranken mehr als 2.000 Kinder und Jugendliche jährlich an Krebs. Dies hat Auswirkungen auf die gesamte Familie. Das neugeschaffene Angebot einer psychosozialen Familienberatungsstelle wurde im Februar 2024 offiziell eingeweiht. Nach fünf Jahren der Vorbereitung hat die Anlaufstelle endlich ein Dach erhalten und kann loslegen, ehemals Betroffene, aber auch Eltern, Geschwister und andere Personen aus dem Umfeld in allen Bereichen zu beraten und bei Bedarf an Fachleute weiterzuleiten.

Oft sind die ehemaligen Patienten von körperlichen, sozialen oder psychischen Folgen betroffen. Die psychosoziale Nachsorge ist daher ein wesentlicher Bestandteil einer ganzheitlichen Versorgung in der Behandlung von Krebs. Betroffene können das ambulante Angebot kostenlos und ohne Überweisung durch eine Ärztin oder einen Arzt in Anspruch nehmen. Die Beratungen können persönlich vor Ort, aber auch telefonisch, per E-Mail oder Videoanruf erfolgen. In der Beratungsstelle sind Psychoonkologen sowie Sozialarbeiter tätig.

Mit dieser zunächst für drei Jahre fest finanzierten Beratungsstelle wurde ein neues Instrument geschaffen, um Familien mit einem an Krebs erkrankten Familienmitglied Unterstützung sowohl im sozialrechtlichen als auch im psychologischen Bereich anzubieten, z. B. bei Reha-Anträgen, aber auch bei der Organisation der Rückkehr in Schule, Ausbildung oder Studium.



Die Beratungsstelle ersetzt dabei nicht die Aufgaben des psychosozialen Teams der PHO oder der entsprechenden Strukturen des UCCH, sondern ergänzt diese Angebote für Familienmitglieder während der Akuttherapie und für Patienten sowie Familienmitglieder in der Nachsorge.

Der Start erfolgte mit fünf Mitarbeitern, wobei zwei Mitarbeiter auch im Institut für medizinische Psychologie arbeiten und langjährige psychoonkologische Erfahrung mit Kindern krebskranker Eltern sowie psychologischer Unterstützung von Familienmitgliedern aufweisen. Daneben konnten wir drei Mitarbeiter aus dem psychosozialen Team der PHO gewinnen, die aber auch weiterhin in der Klinik tätig bleiben.

Dank der Unterstützung der Fördergemeinschaft für die Finanzierung der Grundausstattung an Möbeln, Computern etc. sind die Räume wirklich sehr schön geworden.

**Falkenried 88, 20246 Hamburg
(Haus C, 1. OG)
familienberatung@uke.de**



Den Patientenbeirat ...

... hat der Vorstand der Fördergemeinschaft initiiert, um näher an den Eltern und beim Alltag auf der Station zu sein. Dieser Beirat besteht aus Eltern, deren Kind erst kürzlich Patient der Station war. Zwei bis drei Mal im Jahr sprechen die Mitglieder des Beirats zusammen mit dem Vorstand über Projekte, die auf der Station hilfreich sein könnten und beraten unseren Verein vor dem Hintergrund ihrer persönlichen Erfahrungen zu Förderschwerpunkten und neuen Projekten. Für diese wichtige Aufgabe konnten wir für eine erste Amtszeit Birga Schweder, Wolf-Dietrich Kley und Claudia Seil gewinnen. Ein Thema, das dem Patientenbeirat sehr am Herzen liegt, ist die weitere Verbesserung der Informationen für Eltern und Patienten, insbesondere auch für jene, die neu auf der Station sind.

Ziel ist es, die Vielzahl an organisatorischen Informationen, z. B. über Beratungsangebote und Veranstaltungen auf der Station zu bündeln. Als ersten Schritt arbeiten wir gemeinsam mit dem Patientenbeirat und dem UKE aktuell an der Einführung von Infoscreens an exponierten Stellen, zum Beispiel auf der Station und in der Ambulanz.



Birga Schweder vom Patientenbeirat der Fördergemeinschaft, PD Dr. Gabriele Escherich und Janet Stegner-Brummer bei der Eröffnung der neuen Familien-Krebsberatungsstelle

KARLSSON macht Schule

Am internationalen Kinderkrebstag übergab die Fördergemeinschaft das digitale Schulprojekt und 18 Avatare an Schulsenatorin Ksenija Bekeris



v.l.n.r.: Gunnar Neuhaus, Sophia, Ksenija Bekeris, Dr. Klaus Bublitz

Am Anfang des Projekts war es nur eine Idee eines jugendlichen Patienten, die er in einem Gespräch mit dem psychosozialen Team äußerte. „Was wäre, wenn ich über den Laptop meine Schulklasse sehen könnte, live und mit Ton? Dann könnte ich doch mitarbeiten und müsste vielleicht die Klasse nicht wiederholen!“. In weiteren Gesprächen entwickelte sich diese Idee zu einem Pilotprojekt, in dem ein

erster Versuch unternommen wurde, einen Patienten des Kinderkrebs-Zentrums live mit seiner Klasse zu verbinden. Bereits zu Beginn war klar: Technisch ist es machbar, aber teuer und aufwändig.

Die Fördergemeinschaft konnte sich schnell für die Idee begeistern und erkannte das Potential. Die Förderung eines ersten technischen Setups wurde im Sommer 2011 bewilligt. Im Oktober 2011 konnten wir den ersten Patienten live und in Farbe mit seiner Klasse verbinden.

Heute verfügen wir über deutlich verbesserte und ausgereifte Technik: der Avatar KARLSSON macht es möglich. Über 10 Jahre förderten und stellten wir das Projekt allein mit Spenden auf eine sichere organisatorische und finanzielle Basis. Mit dem Einstieg des BBZ (Bildungs- und Beratungszentrum der Schulbehörde Hamburg) als Projektpartner im Februar 2020 glückte dann ein wichtiger Erweiterungsschritt. Ausstattung und Reichweite haben sich damit noch einmal deutlich verbessert und professionalisiert.



Aus dem kleinen Pilotprojekt ist ein wichtiger Teil der psychosozialen Unterstützung unserer Patienten am Kinderkrebs-Zentrum Hamburg geworden. Am 15. Februar, dem jährlichen internationalen Kinderkrebstag, übergaben wir die Projektleitung und 18 Avatare stolz an die Schulbehörde Hamburg und damit in die Schulroutine. Schulsenatorin Bekeris dankte der Fördergemeinschaft für die jahrelange gute Zusammenarbeit: „Die wegweisende Vision und das besondere Engagement der Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg bei dem Projekt KARLSSON hat die Hansestadt zu einer bundesweiten Vorreiterin für innovative Ansätze bei der Reintegration langzeiterkrankter Kinder werden lassen.“

„KARLSSON ist mein Ersatz-Ich in der Schule. Ich kann durch den Avatar sehen, ich kann hören und ich kann sprechen. Ich konnte während meiner Erkrankung Freunde sehen, obwohl ich in der Klinik eingesperrt war.“

— Sophia, Schülerin

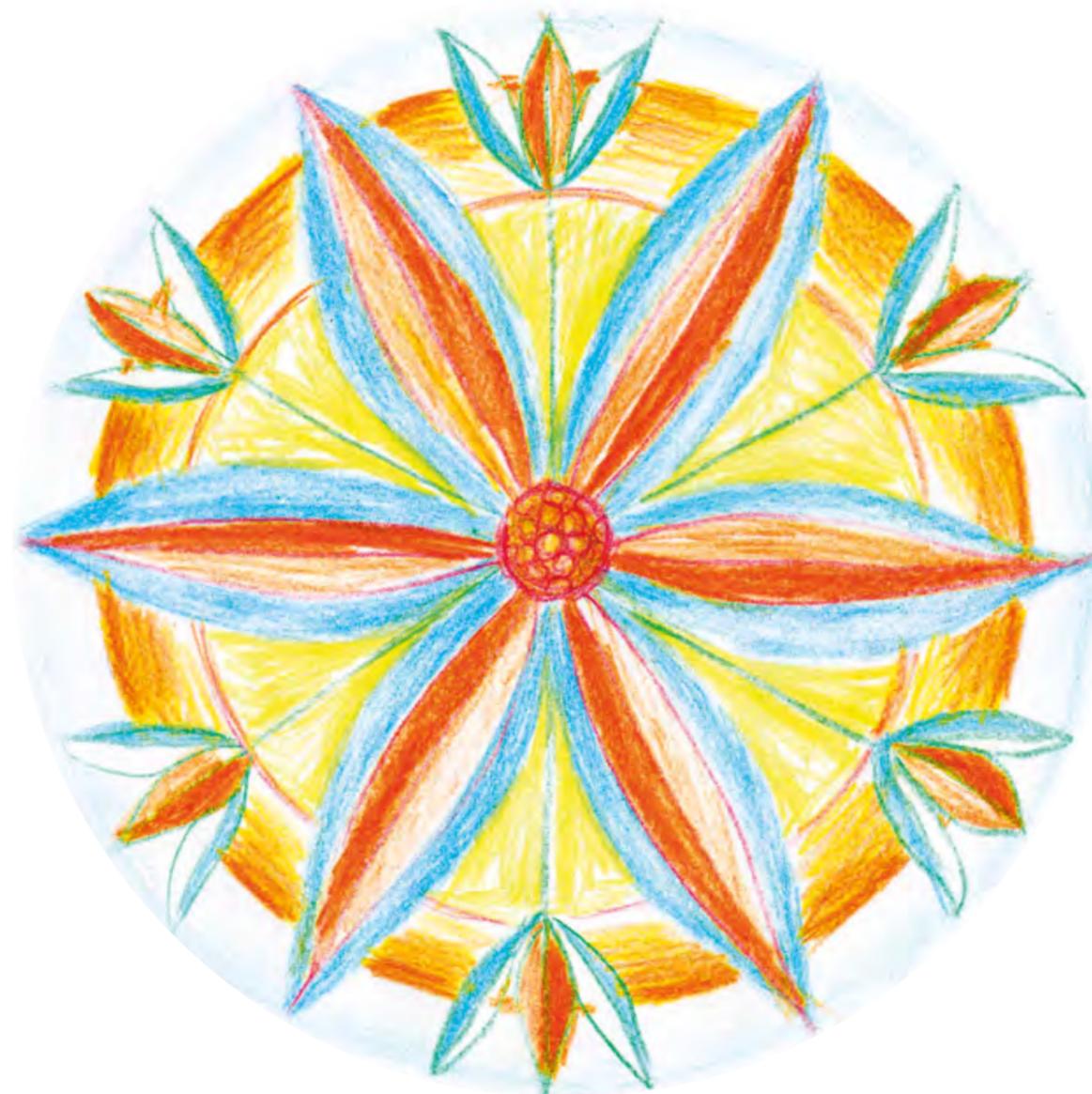
Die 14 Jahre alte Schülerin Sophia teilte bei dem Termin ihre Erfahrungen mit dem Avatar KARLSSON während ihrer Erkrankung und schilderte eindrucksvoll und bewegend, wie wichtig diese Unterstützung für sie war: „KARLSSON ist mein Ersatz-Ich in der Schule. Ich kann durch den Avatar sehen, ich kann hören und ich kann sprechen. Ich konnte während meiner Erkrankung Freunde sehen, obwohl ich in der Klinik eingesperrt war. Ich kann auch heute noch oft nicht raus, aber ich kann in der Schule sein, obwohl ich nicht in der Schule bin. Für mich ist damit ein Wunsch in Erfüllung gegangen, denn ich kann weiter dabei sein mit meinen Klassenkameraden.“ Das haben allein Spenden möglich gemacht! DANKE!



In Erinnerung an

Fabian ★ Demian ★ Behar ★ Mia Melissa ★ Dertan ★ Anton ★
 Julius ★ Muhammed Hamza ★ Safiro ★
 Fabian ★ Evin ★
 Davut ★ Vladyslav ★ Stryana ★
 William ★ Paul Karenju ★ Aleksandra ★
 Lionel Elias ★ Valentina ★ Chalkis ★

Sprich nicht voll Kummer
 von meinem Weggehen
 sondern schließe deine Augen
 und du wirst mich unter euch sehen
 jetzt und immer



Auszeichnungen

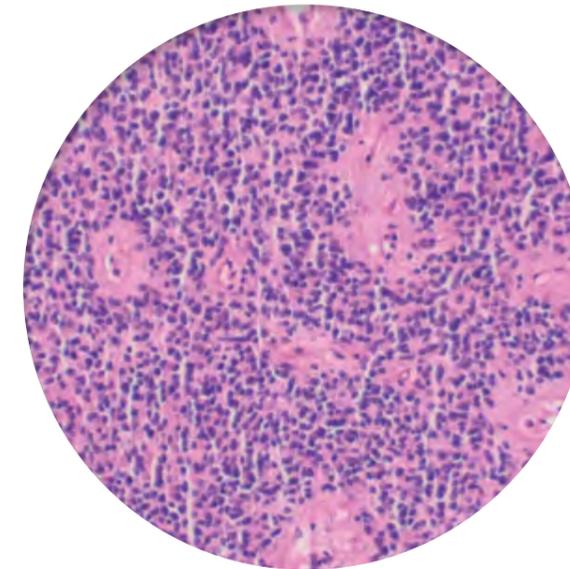
- Tomas Phan (AG Schüller) erhält ein Stipendium der Werner Otto Stiftung .

- Wir gratulieren Dr. Judith Niesen (AG Schüller) zum erfolgreichen Pitch im Rahmen der Woche der Wissenschaftskommunikation an der Uni Hamburg. Dafür erhielt sie eine Förderung von 5.000 Euro seitens der Claussen-Simon-Stiftung für das Umsetzen ihrer Idee: kindgerechte Wissenschaftskommunikation im Kinderklinikaltag!

In ihrem Projekt wird sie nun an Krebs erkrankte Kinder und ihre Angehörigen im Kinderkrebs-Zentrum mit verständlichen Informationen zur Krankheit und zu Therapiemöglichkeiten versorgen.



Gelungener "Hatrick" – drei Publikationen zu Hirn- und Rückenmarkstumoren bei Kindern



Behandlungsmethoden beschränken sich zurzeit auf das vollständige operative Entfernen des Tumors und Strahlentherapie. Wobei man insbesondere bei kleinen Kindern versucht, ihr Gehirn nicht zu bestrahlen, um keine bleibenden Schäden zu verursachen. Erkenntnisse, die helfen diese Tumoren besser einzuordnen und ihre weitere Entwicklung vorherzusagen, sind unverzichtbar, um die Behandlung für jeden Patienten so schonend und wirksam wie möglich zu gestalten.

Dr. Sina Neyazi untersuchte diese im Rückenmark vorkommenden Tumoren und fand heraus, dass es zwei Subtypen gibt, die unterschiedlich verlaufen. Mit den Ergebnissen von Neyazi kann der Krankheitsverlauf mithilfe einer molekularen Analyse des Tumorgewebes nun wesentlich klarer eingeordnet werden.

Lara Pohl untersuchte in ihrer Arbeit 2.023 Datensätze von Ependymomen. Damit hat sie einen Datensatz geschaffen, der zuverlässige Informationen darüber liefert, wie sich bestimmte molekulare Merkmale auf den weiteren Verlauf der Tumorerkrankung und die Überlebensrate auswirken.

Swenja Gödicke, wie Lara Pohl ebenfalls Medizinstudentin am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE), fand heraus, dass sich die Zelldichte innerhalb eines Tumors bei Ependymomen der hinteren Schädelgrube unterscheidet.

Sie sind selten und kommen bei Kindern sowohl im Gehirn als auch im Rückenmark vor: Tumoren mit dem Namen Ependymome. Aus der Arbeitsgruppe von Prof. Ulrich Schüller am Forschungsinstitut Kinderkrebs-Zentrum Hamburg haben nun drei Wissenschaftlerinnen richtungsweisende Ergebnisse erzielt, mit denen diese Tumoren zukünftig besser diagnostiziert und gezielter therapiert werden können.

Ependymome machen bei Kindern knapp fünf Prozent aller Tumoren des zentralen Nervensystems aus. Die Tumorzellen entwickeln sich aus Ependymzellen, diese kleiden die Innenwände der Hirnkammern und des Rückenmarkskanals aus. Wirksame

Promotionen

Herzlichen Glückwunsch zur bestandenen Promotion, liebe Ann-Kristin Afflerbach und liebe Laura Rekowski! Unsere Nachwuchswissenschaftlerinnen der AG Schüller und der AG Müller erhielten für ihre Doktorarbeiten „Novel diagnostic methods for central nervous system tumors using liquid biopsies“ und „Entwicklung und Analyse von Anti-Gangliosi-Antikörpern für die Behandlung beim Hochrisiko-Neuroblastom“ jeweils ein Magna cum Laude.



Wir danken

... der Erna Huck und Ingeborg Schulz-Stiftung für die Unterstützung der AG Schüller zur Erforschung innovativer Ansätze bei der Klassifikation von Hirntumoren

... der Hans und Ille Schulte-Willekes Stiftung für die Finanzierung eines neuen Freezers in unserem Labor – eine wertvolle Energieeffizienz in Zeiten hoher Strompreise

... allen nicht genannten Spendern und Stiftern, die uns ermöglichen, anspruchsvolle Forschung mit modernen Mitteln zu betreiben: **#Knack die letzten 20**

Publikationen:

Neyazi, S., Yamazawa, E., Hack, K. et al. Transcriptomic and epigenetic dissection of spinal ependymoma (SP-EPN) identifies clinically relevant subtypes enriched for tumors with and without NF2 mutation. *Acta Neuropathol* 147, 22 (2024). <https://doi.org/10.1007/s00401-023-02668-9>

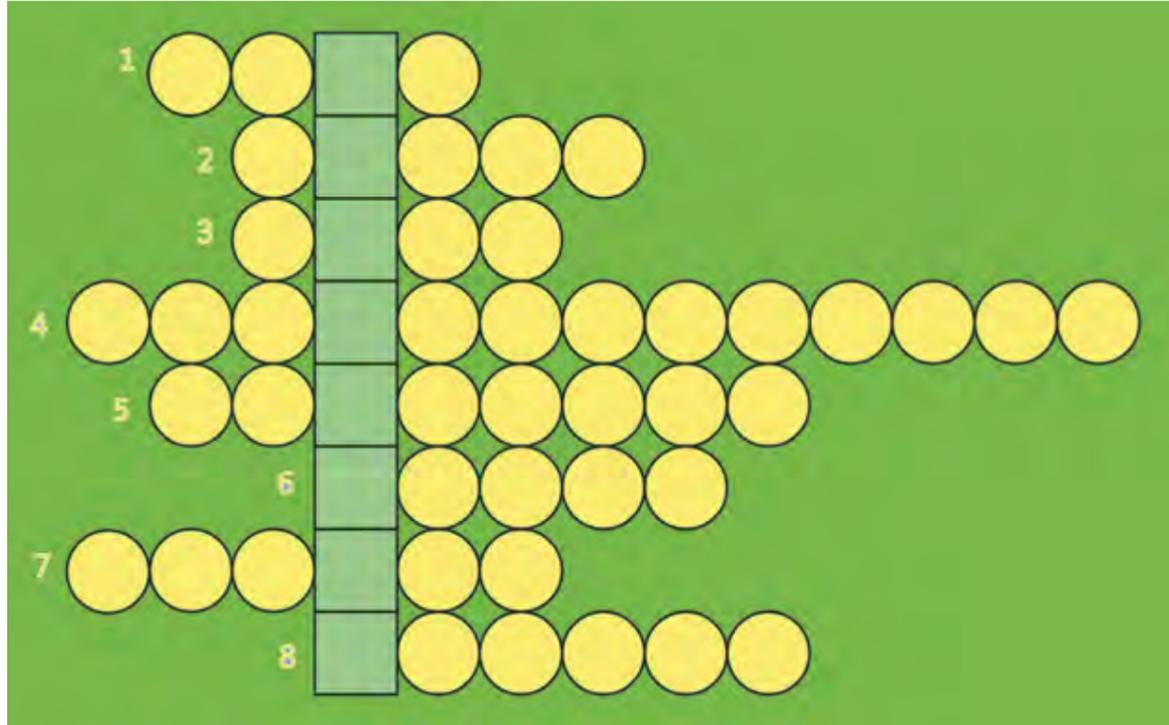
Pohl, L.C., Leitheiser, M., Obrecht, D. et al. Molecular characteristics and improved survival prediction in a cohort of 2023 ependymomas. *Acta Neuropathol* 147, 24 (2024). <https://doi.org/10.1007/s00401-023-02674-x>

Gödicke, S., Kresbach, C., Ehlert, M. et al. Clinically relevant molecular hallmarks of PFA ependymomas display intratumoral heterogeneity and correlate with tumor morphology. *Acta Neuropathol* 147, 23 (2024). <https://doi.org/10.1007/s00401-023-02682-x>



Rätselhaftes Wipfeltreffen

Acht Tiere sind auf dem Bild auf der gegenüberliegenden Seite zu finden. Während du sie ausmalst, kannst du rätseln. Mit Hilfe der Fragen und der Silben hast du sicher schnell erraten, welche Tiere gesucht werden. Schreibe die Worte waagerecht in die Felder. In den Kästchen ergibt sich von oben nach unten gelesen das Lösungswort: Ein Bauwerk in luftiger Höhe zum Klettern und Spielen, an besonderen Orten sogar zum Übernachten...

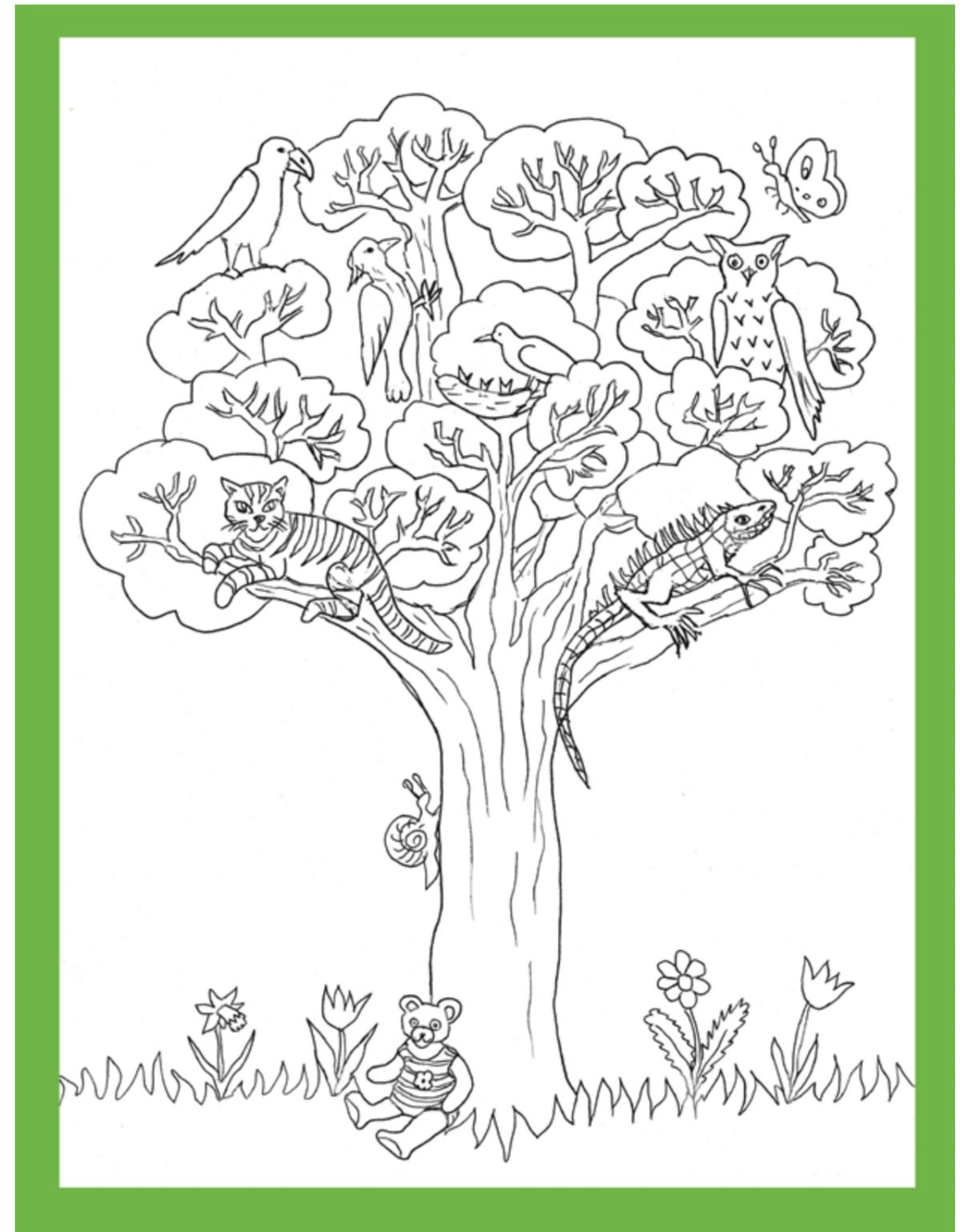
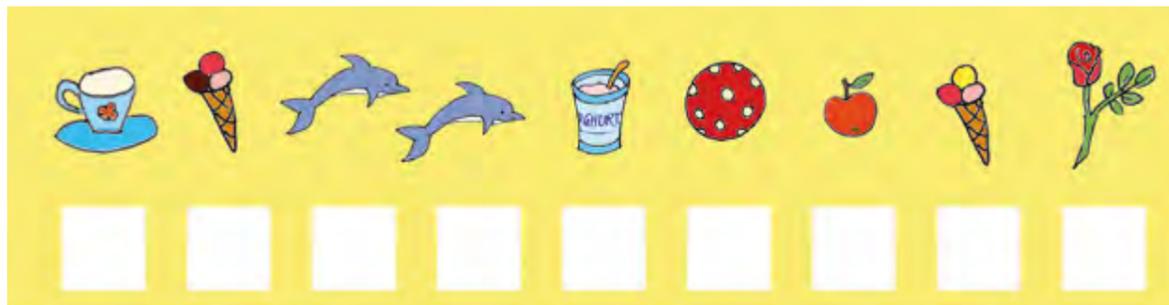


AM - AN - BE - CKE - EU - GU - KAT - KE - LE - LE - LING - RA - SCHMET - SCHNE - SEL - SPECHT - TER - ZE

- 1 Schlauer schwarzer Vogel, auf diesem Bild ohne Ringelsocke zu sehen.
- 2 Wenn dieser kleine "Tiger" seine Stube verlässt, müssen sich Vögel und Mäuse in Acht nehmen.
- 3 Raubvogel, gerne nachts unterwegs und vielen Zauberschauspielern wohlbekannt.
- 4 Fliegendes Insekt mit meistens bunt gemusterten Flügeln.
- 5 Sie trägt hier ihr Haus langsam den Stamm hinauf, ob sie wohl bis zur Krone kommt?
- 6 Singvogel mit schwarzem Gefieder.
- 7 Große, schuppige Echse, ist in Mittel- und Südamerika zu Hause.
- 8 Bunter Vogel, auch als "Zimmermann des Waldes" bekannt.

Minirätsel

Oh je, wer wurde da unter dem Baum vergessen? – Schreibe die Anfangsbuchstaben der hier gezeichneten Tiere, Pflanzen, Dinge und Speisen in die Kästchen (Ä als A E schreiben) und du findest das Minirätsel-Lösungswort.



Minirätsel-Lösungswort: Teeddybär
 Auf Lösung großes Rätsel: Rabe - Katze - Eule - Schmetterling - Schnecke - Amsel - Leguan - Specht | Lösungswort: Baumhaus



Aldi in Stelle

Zum vierten Mal in Folge hat die ALDI SE & Co. KG mit ihrem Standort in Stelle die Patienten des Kinderkrebs-Zentrums mit einer Weihnachts-Wunschbaum-Aktion unterstützt und damit große Freude bereitet. Die Mitarbeiter erfüllten über 100 Wünsche, die gezielt in der Musik-, Kunst- und Sporttherapie oder dem Multimediaprojekt eingesetzt werden und an die kleinen Patienten abgegeben wurden.

„Den Kindern Freude zu bereiten, aber auch nachhaltig zu unterstützen, war unseren Mitarbeitern sehr wichtig“, erklärte Sandra Kroll von ALDI SE & Co. KG unserer ehrenamtlich tätigen Barbara Sommer, die die Präsente abholte und der Stationsleitung Schwester Rike in der Klinik übergab. Vielen, vielen Dank allen Beteiligten für dieses Engagement!



Oststeinbek

Die Kinderhilfe Oststeinbek unterstützt in diesem Jahr wiederholt die Sporttherapie und das Nachsorgeprojekt TIDE mit insgesamt 40 Tsd. Euro. Da auch noch drei Stationswagen von der Kinderkrebshilfe angeschafft wurden, bot es sich an, ein gemeinsames Foto mit dem stellv. Klinikdirektor Prof. Dr. Willi Wößmann und der Stationsleitung Schwester Rike zu machen. Herzlichen Dank für dieses Engagement!



Andronaco

Im November konnten Besucher des Weinfestes bei dem Spezialitätenhändler Andronaco leckere Weine und köstliche Delikatessen verköstigen und noch mal das Lebensgefühl Italiens erleben. Bereits zum 16. Mal fand die beliebte Veranstaltung in Hamburg-Billbrook statt. Ein Teil der Einnahmen fließt auch dieses Jahr wieder in unsere Förderprojekte. „Seit Jahren unterstütze ich die Arbeit der Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V. und helfe betroffenen Familien dabei, stark zu bleiben im Kampf gegen den Krebs“, so Vincenzo Andronaco. Sage und Schreibe 10.000 Euro durften wir bei der Spendenübergabe in Empfang nehmen. Wir freuen uns riesig, herzlichen Dank!



Copp in Norderstedt

Die Schulsprecherin Lotta und der Schulsprecher Patrik übergaben im Namen der Schülerschaft des Copernicus-Gymnasiums Norderstedt einen Scheck über 500 Euro. Der Weihnachtsbasar im vergangenen Jahr machte diese Summe möglich. Danke für eurer Engagement. Ihr seid spitze!

UHC!

Anfang Januar fand das 18. Juli-Harnack-Turnier beim Uhlenhorster-HC (UHC) statt mit einem beeindruckenden Spendergebnis von 30.300 Euro! Vielen Dank an alle Mannschaften, Eltern, Sponsoren und Unterstützer für den tollen Einsatz für das Kinderkrebs-Zentrum Hamburg. Und danke an die Familie Harnack, die das Turnier seit vielen Jahren mit einer beeindruckenden Licht- und Tonanlage unterstützt und so zu der einzigartigen Stimmung in der Halle beiträgt.



Das Charity-Hockey-Turnier wurde im Jahr 2007 von den damaligen weiblichen und männlichen U16- Spielern des UHC in Gedenken an ihren Mannschaftskameraden Julian „Juli“ Harnack ins Leben gerufen. Juli verstarb im Sommer 2006 mit nur 16 Jahren an einem inoperablen Hirntumor. Seitdem organisieren die jeweils aktiven U16-Mannschaften das Turnier, laden Mannschaften aus ganz Deutschland ein und organisieren viele Spendenaktionen über das Jahr hinweg für das Kinderkrebs-Zentrum Hamburg. Auch die teilnehmende Hockeyvereine folgten dem Aufruf zum Spendensammeln. In den letzten 18 Jahren haben die Jugendlichen über 300.000 Euro gesammelt. Die Spendengelder des Turniers unterstützen insbesondere die Kinderkrebsforschung. Seit 2018 vergibt die Fördergemeinschaft vier Juli-Harnack-Stipendien. Dabei handelt es sich um Promotionsstipendien im Bereich der pädiatrischen Krebsforschung.



R + V Stiftung

Im Rahmen ihrer Weihnachtsspende unterstützte die R+V Stiftung vier gemeinnützige Institutionen. Wir danken allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern sowie der Standortleitung und den Betriebsräten für diese wichtige Unterstützung und freuen uns über 7.990 Euro für den Sozialfonds.

v.l.n.r.: Thomas Schulz (Betriebsratsvorsitzender Außendienst), Maren Blohm (Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg), Nina Krause (Standortleitung Vertrieb), Dr. Jan Zeibig (Standortleitung), Frank Laibold (Betriebsratsvorsitzender Innendienst)

Die Ullmanns aus Dallmin

Zum dritten Mal hat Familie Ullmann aus Dallmin zum Weihnachtsmützenlauf aufgerufen. Viele, viele Läufer und auch ein paar Hunde folgten dem Laufangebot am 10. Dezember 2023 und starteten auf der 1 bzw. 6 km-Strecke. Das Weihnachtsmann-Maskottchen begleitete nicht nur diese tolle Aktion, sondern war auch bei der Spendenübergabe in unserer Geschäftsstelle mit dabei. Vielen Dank für 3.625 Euro und das Engagement aller Beteiligten. Die Vorfreude auf den Lauf im Dezember 2024 zeigte Familie Ullmann schon heute.



Boettger

Herzlichen Dank an die Boettger Gruppe aus Berlin für die großzügige Spende für das Kinderkrebs-Zentrum Hamburg. Der Geschäftsführende Gesellschafter Alexander Mock besuchte im Dezember die Geschäftsstelle der Fördergemeinschaft, um mehr über die Arbeit zu erfahren und sagte dabei: „Als Familienunternehmen erfüllt es uns mit großer Freude, die Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V. durch unsere Spende zu unterstützen. Gemeinsam setzen wir ein starkes Zeichen der Solidarität für die jungen Patientinnen und Patienten sowie ihre Familien im Kampf gegen den Krebs.“



TUI Cruises

Jedes Jahr aufs Neue sammelt TUI Cruises Spenden für eine echte Herzensangelegenheit: das soziale Patenprojekt, welches von den Mitarbeitern ausgewählt wird. 2023 war es das Kinderkrebs-Zentrum Hamburg, für das mit verschiedenen Aktionen wie einer internen Tombola oder der Jahrestombola an Bord der „Mein Schiff“-Flotte fleißig Spenden gesammelt wurden. Wybcke Meier, CEO von TUI Cruises, überreichte auf der internen Jahresveranstaltung dann einen Scheck über eine Summe von 66.000 Euro an die Fördergemeinschaft und sagte: „Wir freuen uns, dass die Spende dieses Jahr Kindern zugutekommt, die vom Krebs betroffen sind und bereits in jungen Jahren sehr stark sein müssen. Mit dieser Spende können wir gezielt Kinder, ihre Familien und die Forschung unterstützen.“



Herzlichen Dank an die so engagierten Mitarbeiter für dieses beeindruckende Ergebnis! Danke auch im Namen der Betroffenen, Ärzte, Pflegekräfte und der Wissenschaftler, die mit der großen Spende unterstützt werden können!



Lions Buchholz

Wieder war der 11. Run4Help-Benefizlauf des Lions Club Buchholz-Nordheide ein großer Erfolg. Wir danken ganz herzlich für einen Scheck über 30.500 Euro, den wir im Beisein des Sponsors Dr. Christian Kuhse von den Stadtwerken Buchholz erhielten. Mit dabei war auch die „Helpster-Queen“ Elena Saphia Tix, die die meisten Unterstützer für ihre gelaufenen Runden gefunden hatte. Wer beim kommenden 12. Run4Help mit dabei sein möchte, notiere sich den 5. Mai 2024.



Foto © Lions Club Buchholz-Nordheide

Rabauken!

Im Dezember hatten die FC St. Pauli Rabauken zur Teilnahme am interaktiven Adventskalender 2023 aufgerufen, mehr als 1.400 Rabauken machten mit. Auf sie warteten nicht nur spannende Überraschungen, sondern es bestand auch die Möglichkeit, die Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V. durch Spenden zu unterstützen. Dank des großartigen Engagements der Mitglieder konnten die beiden Rabauken-Club Paten Marcel Hartel und Elias Saad dann diese Woche stellvertretend einen Spendenscheck in Höhe von 13.540 Euro an die Fördergemeinschaft überreichen. Die gesammelten Spenden fließen in die Sporttherapie für die Patienten auf Station, in der Ambulanz oder nach abgeschlossener Therapie, die seit 2020 von uns finanziert wird.

Nach der symbolischen Spendenübergabe sorgten die Rabauken-Club Paten noch für glückliche Kinderaugen und unvergessliche Momente. Sie besuchten Patienten in der Ambulanz und auf Station, die sich riesig über den Austausch mit den Spielern freuten. Es wurden viele Fragen beantwortet, Autogramme verteilt, Fußbälle signiert, Fotos gemacht und viel gelacht!

Wir bedanken uns beim Verein und den Spielern, dass sie so einen tollen Tag ermöglicht haben! Und DANKE an alle St. Pauli Unterstützer, die für das Kinderkrebs-Zentrum Hamburg gespendet haben! Ihr seid spitze!



Rohde

Unter diesem Motto fand am 15. Dezember 2023 die Weihnachtsgala der Fa. Heinrich Rohde Tief- und Straßenbau GmbH in einer Kasseler Messehalle statt. Eingeladen waren die Mitarbeitenden aus Kassel, Erfurt und Korbach zum Feiern sowie die Fördergemeinschaft zur Scheckübergabe. Wir danken für die großartige Spende über 20.000 Euro und wünschen dem einst an Krebs erkrankten Kind eines Mitarbeiters gute Genesung weiterhin.



Philips kommt

Seit vielen Jahren unterstützt Philips die Station und die Ambulanz mit supertollen Präsenten. Dieses Jahr haben wir uns über den Besuch von Frank Stolpmann und Sukhjinderpal Singh Randhawa von Philips Medical Systems DMC GmbH bei uns in der Geschäftsstelle gefreut. Sie hatten einen Scheck über 3.250 Euro im Gepäck – gesammelt bei den Mitarbeitern. Danke für diese Unterstützung!



Landwirte zum UKE

Auch dieses Jahr fand wieder die mittlerweile traditionelle Lichterfahrt der Landwirte aus Hamburg und Schleswig-Holstein zum UKE statt. Unter dem Motto „Wir bringen euch zum Strahlen“ sammelten die Organisatoren Mike Heth, Timo Ahlers und Andre Hildebrandt Spendengelder und Sachspenden für das Kinderkrebs-Zentrum Hamburg und stellten zusammen mit den Landwirten der Region die imposante Lichterfahrt mit über 30 weihnachtlich geschmückten Treckern auf die Beine, um den jungen Patienten eine Freude zu machen. „Es war ein Herzenswunsch der Landwirtinnen und Landwirte, auch in diesem Jahr wieder den jungen Patientinnen und Patienten im Kinderkrebs-Zentrum Hamburg mit den festlich beleuchteten Treckern und einer Menge Geschenken eine Freude zu machen. Darüber hinaus haben wir wieder Spendengelder in unserer Branche zugunsten des Kinderkrebs-Zentrums Hamburg gesammelt



und der Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V. einen symbolischen Spendenscheck in Höhe von 50.000 Euro überreicht und weitere Sachspenden an die Klinik übergeben. Auch für das Pflegepersonal haben wir wieder Aufmerksamkeit mitgebracht“, erklärt Mike Heth. Danke für die tolle Aktion!

Nordhastedt

Seit 25 Jahren spendet der Landfrauenverein Nordhastedt und Umgebung viele kleinere und größere Präsente für die „Pieksekiste“ des Kinderkrebs-Zentrum in Hamburg. Diese Geschenke werden aus den eingenommenen Beträgen der jährlichen Weihnachtsfeier des Vereins gekauft. Wie entstand diese Initiative? Der Vorstand und die Vereinsmitglieder waren sich einig, dass die Erlöse der Weihnachtsfeier einem guten Zweck zugeführt werden sollten! Wir, Ilse Muhl und Marion Schwenn, berichteten damals von unseren erkrankten Kindern (Jan-Hendrik 1997 und Joy Alina 1998) und dass es in der Ambulanz des Kinderkrebs-Zentrum im Kinder-UKE eine „Pieksekiste“ gab aus der sich jedes Kind nach z. B. einer Lumbalpunktion eine Kleinigkeit aussuchen durfte. Der Vorstand und die Vereinsmitglieder nahmen damals den Vorschlag an und so auch in diesem Jahr. In tiefer Dankbarkeit dem gesamten Team der Kinderonkologie – in memoriam Prof. Dr. Kabisch, grüßt der Landfrauenverein Nordhastedt und Umgebung.



Wunschbaum

Auch dieses Jahr fand wieder die KNACK DEN KREBS Weihnachtswunschbaum Aktion des Renaissance Hamburg Hotel statt. Im Dezember stellte das Hotel einen Weihnachtsbaum auf, an dem die kleinen und großen Wünsche der jungen Patienten für die Station hängen. Das Hotel führt diese tolle Aktion bereits zum vierten Mal durch. Herzlichen Dank für diese treue Unterstützung!



Courtyard

Letztes Jahr haben Sandra und Nils Drescher ihre Rosenhochzeit und Sandras 40. Geburtstag gefeiert. Statt Geschenken hat das Ehepaar die Gäste dazu aufgerufen an die Fördergemeinschaft zu spenden. 2.000 Euro sind zusammengekommen! Danke!



Nils Drescher veranstaltet als General Manager des Courtyard Hamburg Airport zusammen mit der Familie Prager auch eine Charity Gala zugunsten der Fördergemeinschaft am 01. Juni im Courtyard Hotel. Mehr Informationen und Ticketverkauf unter:

<https://www.restauranthorizon.de/restaurant-horizon/>



Pöseldorf

Zweimal im Jahr findet der Budni-Patentag in unserer Patentfiliale im Pöseldorf Center statt. Durch Aufrufen an der Kasse können die Kunden zugunsten der Fördergemeinschaft spenden. Vor Ort unterstützt uns seit vielen Jahren der Ladies Circle 77 Hamburg-Alster beim Spendensammeln, seit einiger Zeit zusammen mit dem Round Table 233 Alster-Milchstraße. Über 6.000 Euro sind bei den beiden Patentagen im letzten Jahr zusammengekommen!



Maya

„Auch wenn Maya es nicht geschafft hat, möchten wir uns beim gesamten Team der Klinik und bei der Fördergemeinschaft für die Unterstützung bedanken, die wir während der Therapie unserer Tochter Maya erhalten haben. Mit einem Spendenaufruf im Freundes- und Bekanntenkreis haben wir für KNACK DEN KREBS gesammelt“, so Marcel Lütje bei der Spendenübergabe in der Vorweihnachtszeit. Wir sagen herzlichen Dank dafür!

Großartig und unermüdlich!

Im Februar überreichte uns die Hilfe für krebskranke Kinder Seevetal e.V. eine Spende in Höhe von 125.000 Euro. Was für eine großartige Summe! Was für ein toller Erfolg! Anette Kosakowski hat mit ihrer 29-jährigen Amtszeit als 1. Vorsitzende und ihrem erprobten, treuen Team einen – wenn nicht sogar den größten – Anteil daran neben ehrenamtlichen Unterstützern und vielen Seevetaler Geschäftsleuten. Ihr seid spitze!



Nachdem meine Eltern nach Seevetal umgezogen waren, ging es für mich in den Kindergarten in Maschen. Dort war Anette Zumppe die Betreuerin. Sie begleitete mich durch den Kindergarten. Aus Frau Zumppe wurde Frau Kosakowski und im Sommer 1982 wurde ich in die Grundschule Horst eingeschult. Der Weihnachtsmarkt war zu diesem Zeitpunkt fester Bestandteil des Schuljahres. Die gesamte Elternschaft organisierte diesen Event. Da mein Vater Geschäftsführer in einer Import Firma für Geschenkartikel war, gaben wir u.a. Weihnachtsfiguren als Spende ab. Zum alljährlichen „Basar“ kam im Jahr 1993 eine neue, tatkräftige Unterstützung mit dazu: meine Freundin Petra. Ihr Vater wollte auch unterstützen und bekam

den „Restposten-Stand“ zugewiesen. Im November 2007 wurde unser Sohn Mark geboren. Seinen ersten „Basar“ besuchte er im Kinderwagen 2008 zusammen mit seiner Oma. Später startete Mark als kleiner Helfer am Stand. Seine Kindergartenzeit bei

Anette hat er übrigens sehr genossen. Bis zum Jahre 2019 haben wir mit drei Generationen den Stand auf dem Weihnachtsmarkt geholfen. Mark unterstützte in der Bücherstube, Petra engagierte sich beim Organisationsteam und ich wurde als Allrounder eingesetzt. Bei der Wahl zur 2. Vorsitzenden der Hilfe für krebskranke Kinder Seevetal e.V. im Jahr 2022 wurde Petra die Nachfolgerin von Birgit Medenwold-Ruh. Wir bleiben dran! Ronald Sell und Familie

Seit 1976 steht die Elterninitiative der Grundschule Horst, aus der sich 1997 die Hilfe für krebskranke Kinder Seevetal e.V. gegründet hat, an unserer Seite. Mit einem Weihnachtsbasar für Malte fing 1976 alles an. Ein Jahr zuvor erkrankte der Horster Grundschüler unheilbar an Leukämie. Der Verein ist in all den Jahren ein wichtiger und tragender Pfeiler bei der Finanzierung vieler Förderprojekte geworden und die jährliche Spendenübergabe im Rahmen des traditionellen Vereinsbrunches in der Horster Mühle ist ein fester Termin.



Manfred Raun

Wir trauern um den Mitbegründer der Fördergemeinschaft und unseren langjährigen 1. stellv. Vorsitzenden Manfred Raun, der im 95. Lebensjahr verstarb. In der Mitgliederversammlung am 1. November 2023 haben wir seiner gedacht. Wir haben ihm viel zu verdanken.

Er gehörte zum „Urgestein“ der Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V. Trotz des schmerzhaften Verlustes ihres Kindes Malte durch seine Krebserkrankung, hat das Ehepaar Raun den Lebensmut nicht verloren. Sein Tod war ihr Ansporn.

Ohne das langjährige (1975 bis 1986), Engagement von Manfred Raun wäre unser Verein nicht der, der er heute ist. Wir werden – ganz im Sinne Manfred Rauns – weitermachen und den Familien am Kinderkrebs-Zentrum Hamburg mit unseren Förderprojekten helfen, stark zu bleiben im Kampf gegen den Krebs sowie mit unserer Forschung dazu beitragen, zukünftig auch die Kinder zu heilen, für die bislang keine effektiven Therapien zur Verfügung stehen.

Wir werden Manfred Raun in allerbesten Erinnerung behalten und sprechen den Angehörigen unsere tiefste Anteilnahme aus.

Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V.

Aus „Der Schmetterling“ 78 vom Mai 2006 Seite 37 Manfred RAUN: Nachruf auf Ingrid Diekmann

... Vor 30 Jahren ist unser Sohn Malte in die Horster Grundschule gegangen, [...]. Malte hatte seit seinem 4. Lebensjahr Leukämie gehabt, hatte nur Gastrollen in der Klasse gegeben, ist in Eppendorf ambulant hoffnungserweckend behandelt worden und dann doch mit 8 Jahren ebenso unerwartet wie plötzlich gestorben. Das war ein einschneidendes Erlebnis für seine Mitschülerinnen und Mitschüler.

Die Eltern der im Universitätskrankenhaus Eppendorf ambulant behandelten Leukämie-Kinder hatten eine Fördergemeinschaft gegründet mit dem Ziel, eine Ambulanz für die Betreuung dieser Kinder zu bauen (was auch zwei Jahre später gelungen ist). Die Eltern der Grundschule Horst, zu denen Ingrid Diekmann entscheidend gehörte, entschlossen sich, im selben Jahr 1976 noch einen Weihnachtsmarkt in der Schule durchzuführen mit Selbstgemachtem, -gebasteltem, -gebackenem, -gestricktem und allem, was die Phantasie hergab, um die Fördergemeinschaft zu unterstützen, damit immer weniger Kinder Maltes Schicksal erleiden sollten. Der Weihnachtsmarkt war ein solcher Erfolg, dass er wiederholt wurde, mit einer Steigerung von Jahr zu Jahr, 30 Jahre lang! ...



Mitgliederversammlung 2023



Am 1. November begrüßte Dr. Holger Iversen die anwesenden Mitglieder der Fördergemeinschaft zur diesjährigen Mitgliederversammlung in den Räumlichkeiten der Kunstlinik Kulturzentrum Eppendorf direkt neben dem Kinder-UKE. Neben der Durchführung der Jahresversammlung war ein Themenschwerpunkt die neue Flurwandgestaltung im Kinderkrebs-Zentrum Hamburg. Grafikdesignerin Katharina Marg, die mit ihrem Büro Formkombinat das neue Farb- und Gestaltungskonzept entwickelt hatte, berichtete anschaulich von der Umsetzung.

Es folgte die Verleihung des Rudolf-Hellebrandt-Preises an die Maler- und Lackierer-Innung Hamburg. Denn Dank der ehrenamtlichen Unterstützung der Innung mit ihren Mitgliedern und Partnern konnten die Arbeiten Anfang Januar 2023 bei laufendem Klinikbetrieb endlich starten. Die Maler- und Lackierer-Innung übernahm die Organisation des für ihre Beteiligten rein sozialen, unentgeltlichen Projektes, was die Malerarbeiten für die Flurwandgestaltung angeht. Die Umsetzung vor Ort erfolgte durch Auszubildende der Mitgliedsbetriebe im Rahmen einer Lehrlingsbaustelle unter Anleitung und Begleitung eines Lehrwerk-

meisters. Stephanie Joebsch hielt die Laudatio und übergab die Urkunde. Die Fördergemeinschaft dankt der Maler- und Lackierer Innung Hamburg für dieses außergewöhnliche Engagement für das Kinderkrebs-Zentrum Hamburg.

Die Vorstandswahlen waren in diesem Jahr erneut Wiederwahlen, Stephanie Joebsch wurde als 1. Stellv. Vorsitzende, Catrina Borchardt als 2. Stellv. Vorsitzende und Frank Gemmig als Schriftführer bestätigt. Sachlich kurz verliefen die weiteren Tagespunkte, die dem Protokoll zu entnehmen sind.

Ein weiterer Tagesordnungspunkt war eine besondere Projektvorstellung durch Holger Iversen, Stephanie Joebsch und Janet Stegner-Brummer: um auswärtigen Familien von betroffenen Kindern eine räumliche Nähe zu den Patienten zu ermöglichen, beabsichtigt die Fördergemeinschaft die Gründung und den Betrieb eines Eltern-Kind Hauses, näheres dazu auf Seite 31.

Traditionell fand im Anschluss an die Versammlung ein netter Austausch bei Wasser, Wein und Brezeln statt. Kommen Sie doch nächstes Jahr auch! Wir freuen uns!



Dr. Holger Iversen



v.l. Irene Görtitz, Stephanie Joebsch, Dr. Hinrich Jenckel



Dr. Klaus Bublitz, Wiebke Cramer, Prof. Dr. Ulrich Schüller



Catrina Borchardt, Nina Thiemann, Dorothee Iversen



Prof. Dr. Martin Horstmann, Prof. Dr. Stefan Rutkowski

Protokoll der Mitgliederversammlung 2023 am 1. November 2023

Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V.

1. Der Vorsitzende Dr. Holger Iversen eröffnet um 19:00 Uhr die Versammlung in der Kunstklinik im Kulturzentrum Eppendorf, Martinistraße 44a. Von den 1.152 Mitgliedern sind 43 anwesend, 228 Vollmachten wurden schriftlich erteilt. Der Vorsitzende stellt die rechtzeitige Versendung der Einladung sowie die Beschlussfähigkeit der Versammlung fest. Herr Dr. Iversen stellt zur Abstimmung, die Mitgliederversammlung künftig stets im Spätherbst stattfinden zu lassen. Die Versammlung stimmt einstimmig zu.
2. Kurzvortrag von Frau Katharina Marg zur erfolgten „Flurwandgestaltung im Kinderkrebs-Zentrum Hamburg“
3. Der diesjährige Rudolf-Hellebrandt-Preis geht in diesem Zusammenhang an die Maler- und Lackierer-Innung Hamburg vertreten durch Obermeister Rath, Ausbildungsmeister Grimm und vier Lehrlinge. Die Laudatio hält Stephanie Joebsch.
4. Berichte 2022
 - a. Der Vorsitzende stellt bei seinem Bericht über 2022, der auch schriftlich vorlag, die Ausstattung des Patientenbalkons, das Engagement für geflüchtete Patienten aus der Ukraine, die Juli-Harnack-Promotionsstipendien für Medizinstudenten, den internationalen Hirntumorkongress ISPNO 2022 in Hamburg sowie die Öffentlichkeitskampagne des Forschungsinstituts und das Fotobuchprojekt in den Vordergrund.
 - b. Die Schatzmeisterin Janet Stegner-Brummer erläutert die Aufwendungen und Erträge des Vereins im zurückliegenden Geschäftsjahr 2022. Testate des Wirtschaftsprüfers für 2021 und 2022 wurden erteilt.
 - c. Dr. Jens Eickmeier berichtet, dass die durch Iris von Breymann und Dr. Jens Eickmeier am 15. März 2023 erfolgte Rechnungsprüfung des Vereins keinen Anlass zur Beanstandung gab.
5. Dem Vorstand wird bei eigener Enthaltung auf Antrag von Dr. Jens Eickmeier einstimmig Entlastung erteilt. Den Rechnungsprüfern wird auf Antrag von Dr. Iversen einstimmig Entlastung erteilt.
6. Wahlen
 - a. Erste stellvertretende Vorsitzende: Dr. Holger Iversen schlägt Stephanie Joebsch zur Wiederwahl als erste stellvertretende Vorsitzende vor. Weitere Kandidaten werden nicht vorgeschlagen. Frau Joebsch wird einstimmig gewählt. Sie nimmt die Wahl an.
 - b. Zweite stellvertretende Vorsitzende: Dr. Holger Iversen schlägt Catrina Borchardt zur Wiederwahl als zweite stellvertretende Vorsitzende vor. Weitere Kandidaten werden nicht vorgeschlagen. Frau Borchardt wird einstimmig bei eigener Enthaltung gewählt. Sie nimmt die Wahl an.
 - c. Schriftführer: Dr. Holger Iversen schlägt Frank Gemmrig zur Wiederwahl als Schriftführer vor. Herr Gemmrig ist verhindert, steht aber zur Wiederwahl bereit. Weitere Kandidaten werden nicht vorgeschlagen. Herr Gemmrig wird einstimmig in Abwesenheit gewählt.
 - d. Rechnungsprüfer: Dr. Holger Iversen schlägt Dr. Jens Eickmeier, der für eine weitere Amtsperiode zur Verfügung steht, zur Wiederwahl als Rechnungsprüfer vor. Ohne weitere Kandidatenvorschläge wird Dr. Eickmeier einstimmig bei eigener Enthaltung gewählt.
7. Nach ausführlicher Vorstellung und Diskussion des Projektes Eltern-Kind-Haus durch Frau Joebsch, Frau Stegner-Brummer und Herr Dr. Iversen stellt dieser nachfolgenden Beschlussantrag zur Abstimmung:
 - (1) Die Mitgliederversammlung befürwortet das durch den Vorstand vorgestellte Projekt eines Eltern-Kind-Hauses, das sogenannte „Schümann-Haus“, am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf.
 - (2) Der Vorstand wird ermächtigt, gemeinsam mit der Hans Otto und Engelke Schümann Stiftung oder allein eine gemeinnützige Gesellschaft mbH zu gründen, die einen langfristigen Mietvertrag für die Martinistraße 42 abschließt und das Eltern-Kind-Haus dort betreiben soll.
 - (3) Dieses Projekt wird den Haushalt der Fördergemeinschaft für die Laufzeit des Mietvertrages (mindestens 20 Jahre) in erheblicher Höhe belasten.
Die Mitgliederversammlung stimmt dieser langfristigen Belastung grundsätzlich zu.
Der Antrag wird von der Versammlung einstimmig bei zwei Enthaltungen angenommen.

8. Dr. Klaus Bublitz erläutert den mit dem Jahresbericht im Juni versandten Wirtschaftsplan 2023 und den mit der Einladung versandten Wirtschaftsplan 2024. Dr. Iversen beantragt die Genehmigung der beiden Wirtschaftspläne 2023 und 2024 in der vorgestellten Form.
Dem Antrag wird einstimmig zugestimmt.
9. Auf Vorschlag des Vorstands wird der Mindestmitgliedsbeitrag für die Jahre 2023 und 2024 wieder auf 20 € festgesetzt.
10. Dr. Jenckel dankt im Namen der Versammlung dem Vorstand für seine stete und erfolgreiche Arbeit, bei der auch große Projekte nicht gescheut und zum Erfolg geführt werden.
Prof. Dr. Stefan Rutkowski dankt den Mitgliedern und dem Vorstand im Namen der Klinik und der Mitarbeitenden für die stete und umfangreiche Unterstützung durch die Fördergemeinschaft und die gute Zusammenarbeit.
Dr. Holger Iversen schließt die Mitgliederversammlung um 21:15 Uhr.

Hamburg, den 2. November 2023

Catrina Borchardt
Catrina Borchardt
(2. stellv. Vorsitzende)

Dr. Holger Iversen
Dr. Holger Iversen
(Vorsitzender)

Idee: Eltern-Kind-Haus

Seit 2020 verfolgt der Vorstand unseres Vereins die Idee, nahe des Kinder-UKH eine temporäre Unterbringungsmöglichkeit für Angehörige von Patienten zu schaffen. Weite Anreisen, schwierige Betreuungssituationen bei langen, stationären Aufenthalten oder zahlreiche Ambulanztermine erklären den Bedarf. Vorhandene Kapazitäten sind ausgelastet, ungeeignet oder auch einfach zu teuer für die meisten Familien.

Nachdem ein erster Standort sich nach 3 Jahren als ungeeignet herausstellte, wurde für einen neuen Standort in der Martinistraße ein erstes Betriebskonzept, ein Businessplan sowie eine Absichtserklärung mit dem Vermieter Erzbistum Hamburg vorbereitet und verhandelt. Die Hans-Otto und Engelke Schümann Stiftung erklärte sich zudem bereit, dass Projekt in erheblichem Umfang zu fördern. Der Projektstand wurde von Stephanie Joebsch, Janet Stegner-Brummer und Dr. Holger Iversen auf der Mitgliederversammlung im November 2023 präsentiert. Die Versammlung hat dem Projekt einstimmig zugestimmt. Nach ausführlicher Diskussion wurde der Vorstand ermächtigt und beauftragt, gemeinsam mit der Stiftung eine Betriebsgesellschaft zu gründen, die einen langfristigen



Mietvertrag abschließen und das Eltern-Kind-Haus betreiben soll. Die Planung schwebt noch, 2025 könnte mit dem Umbau begonnen werden kann, 2027 dann eingezogen werden.

Wir freuen uns sehr, dass wir mit der Schümann Stiftung und dem Erzbistum Partner gefunden haben, die mit Elan an unserer Seite stehen. Noch ist alles im Fluss, aber wir werden über den hoffentlich erfolgreichen Projektverlauf im Schmetterling und auf den Mitgliederversammlungen berichten.

Vorstand und Geschäftsstelle

Vorstand und Geschäftsstelle

Prof. Michael Bockmayr berichtete dem Vorstand anschaulich über sein Forschungsgebiet Medizinische Informatik und künstliche Intelligenz in der pädiatrischen Onkologie. Die Fördergemeinschaft hatte anlässlich seiner Bewerbung um eine W1-Juniorprofessur eines Bund-Länder-Förderprogramms im Erfolgsfall eine Anschlussfinanzierung in Aussicht gestellt. Der Erfolg hat sich im Mai 2023 eingestellt und Prof. Bockmayr arbeitet nun sowohl als Arzt in der Klinik als auch in der Forschung. Wir wünschen ihm weitere Erfolge!

Tina Winter hat unser Team in der Geschäftsstelle zum Jahresende verlassen. Wir konnten eine neue Mitarbeiterin für Öffentlichkeitsarbeit und Spenderbetreuung ab April gewinnen und freuen uns auf Julia Richter.

Finanzen

Das vergangene Jahr hat uns im Vergleich zu 2022 ähnliche hohe Spenden- und etwas niedrigere Erbschaftserträge gebracht. Die Anzahl der Spender ist etwas gesunken. Unser Gesamtaufwand lag niedriger als geplant, da wir zum einen eine neue Arbeitsgruppe im Forschungsinstitut noch nicht realisieren konnten, zum anderen der Haushaltszuschuss für das Forschungsinstitut aufgrund dortiger eigener Erträge geringer ausfiel als geplant. Nun bereiten wir den Jahresabschluss, die vereinsinterne Rechnungsprüfung und die externe Wirtschaftsprüfung vor, um auf der Mitgliederversammlung den geprüften Abschluss 2023 präsentieren zu können.

Förderprojekte

Fördermittel für die Musik- und Kunsttherapie und das veränderte Aufgabengebiet von Gunnar Neuhaus – vormals Multimediaprojekt/KARLSSON, nun Kinder-

und Jugendtherapeut im Psychosozialen Team der Klinik – wurden für 2024 freigegeben. Ebenso wurde die Fortsetzung des Sportprojektes auf Station mit nun einer zusätzlichen, studentischen Hilfskraft, sowie eine Psychologenstelle, eine Sozialpädagogin und eine Sekretärin für 2024 freigegeben. Auch eine Arzt- und eine Pflegestelle werden 2024 wieder gefördert. Für drei Mitarbeiter der neuen Krebsberatungsstelle für Familien des UKE wurden die Weiterbildungskosten Psychoonkologie übernommen. Die Skireise Pistenflitzer und auch die Segelreise für Patienten der Klinik werden 2024 wieder gefördert. 2024 werden auch die Kosten für ein zweite Erzieherstelle auf Station übernommen. Die Jahrestagung für pädiatrisch-onkologische Forschung der Fachgesellschaft GPOH in Wilsede wird 2024 erneut gefördert. Unserem Dachverband DLFH erstatteten wir die 2022 ausgezahlten Sozialzuschüsse für Hamburger Patienten.

Forschungsinstitut

Wir gratulieren Ann-Kristin Afflerbach zur bestandenen Promotion! Sie wird ihrer Forschung am UKE – nun am Institut für Pathologie – weiter nachgehen. Der AG Schüller ist ein Publikationserfolg gelungen: Mit gleich drei Arbeiten können wertvolle neue Beiträge zur Klassifikation von Ependymomen geleistet werden, mit denen diese Tumoren zukünftig besser diagnostiziert und gezielter therapiert werden können. Auf der Vorstandssitzung im Februar wurde der Haushalt für das Forschungsinstitut für 2024 bewilligt. Vom 21. bis 22. Februar tagte der wissenschaftliche Beirat des FI. Alle drei Jahre befindet der 5-köpfige Beirat (s. Foto) über die Ergebnisse unserer Aktivitäten und berät den Vorstand der Fördergemeinschaft aus externer Expertensicht. [Dr. Klaus Bublitz](#)

v.l.:

Prof. Heinrich Kovar; Children's Cancer Research Institute (CCRI), Wien

Prof. Dr. Josef Vormoor; Princess Máxima Center for Pediatric Oncology, Utrecht

Prof. Dr. Silvia Marino; Blizard Institute, London

Prof. Dr. Blanche Schwappach-Pignataro; Dekanin der Medizinischen Fakultät am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Prof. Dr. Stefan Rutkowski; Vorsitzender, Direktor der Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf



Weihnachtliche Werkstattkonzerte in der Klinik

Sängerin Raliza Viva la Vida & Gitarrist Isaac mit Musiktherapeut Gerhard Kappelhoff



Die Unterstützung der Werkstattkonzertreihe war für Raliza & Isaac eine Herzensangelegenheit: Raliza erkrankte bereits zwei Mal an Krebs und bekam vor fünf Jahren eine Stammzelltransplantation. Seitdem hat sich ihr Leben verändert und sie folgt ihrer Leidenschaft, dem Singen. Herzlichen Dank Raliza und Isaac für eure Unterstützung!

Weihnachtliche Bläsermusik zum Advent



„Angefangen mit dem Weihnachtsliedern blasen haben mein Mann und ich 2017, als unsere Tochter ihre erste KMT hatte. Dann haben wir in unserer Bläserfamilie liebe Menschen gefunden, die uns seitdem musikalisch unterstützen. Für alle ist es ein fester Termin im Jahr, an dem wir anderen Familien ein wenig Weihnachtsgefühl in die Herzen zaubern möchten“, sagt Johanna Weber, die den Auftritt jedes Jahr organisiert.



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

Antrag auf Mitgliedschaft

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

buero@kinderkrebs-hamburg.de

**Budni-Patentag
im Pöseldorf Center
20. April**

Durch Aufrufen an der Kasse können die Kunden zugunsten von KNACK DEN KREBS spenden. Vor Ort unterstützen uns der Ladies Circle 77 Hamburg-Alster und der Round Table 233 Alster-Milchstraße beim Spendensammeln.

**Run4Help Benefizlauf
in Buchholz-Nordheide
5. Mai**

Der 12. Run4Help-Spendenlauf findet am 5. Mai im Buchholzer Rathauspark statt. Der Lauferlös geht an die Fördergemeinschaft.

**Dance for Good-Charity Event
im Courtyard Hamburg Airport
1. Juni**

Dance for Good-Charity Event zugunsten der Fördergemeinschaft im Courtyard Hamburg Airport Hotel organisiert mit der Familie Prager. Tickets können über das Courtyard Hotelrestaurant Horizon reserviert werden:
www.restauranthorizon.de

**Zu Spenden wird aufgerufen:
IBAN DE03 2005 0550 1241 1333 11
Stichwort: Dance for Good**

**Butterkuchenverkauf beim
Eppendorfer Landstraßenfest
1. Juni**

Eppendorfer Bäckereien spenden den Kuchen, der Verkaufserlös geht vollständig an die Fördergemeinschaft.

**KNACK DEN KREBS
Charitykonzert im Knust
4. August**

Die KNACK DEN KREBS Charitykonzerte unterstützen seit 11 Jahren das Kinderkrebs-Zentrum Hamburg.

**Benefiz-Gala
im Privathotel Lindtner
19. Oktober**

Am 19. Oktober findet die Benefiz-Gala der Hilfe für Krebskranke Kinder Seevetal e.V. im Privathotel Lindtner statt.

Ich beantrage meine Aufnahme als ordentliches Mitglied in die Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V.

Name und Vorname _____
 Geburtsdatum _____
 Straße und Hausnummer _____
 PLZ und Wohnort _____
 Telefon _____
 E-Mail _____
 Mein Mitgliedsbeitrag pro Jahr _____ 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.

Die Zusendung der Mitgliederzeitschrift „Der Schmetterling“ ist gestattet. ja nein

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 Mitgliedsbeitrag jährlich oder anteilig 1/2-jährlich 1/4-jährlich mittels Lastschrift einzuziehen.

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 Hausnummer _____
 PLZ und Wohnort _____
 Name des Kreditinstituts _____
 IBAN _____

Ort, Datum und Unterschrift des Kontoinhabers

Stand 03/2024



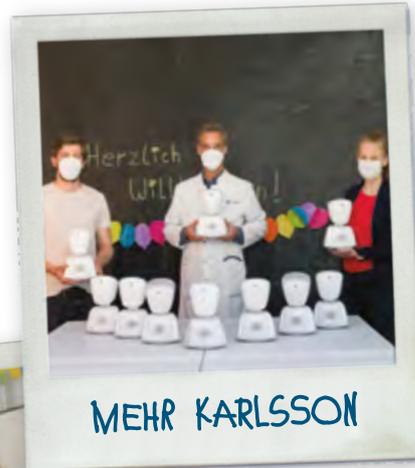
KNACK DEN KREBS
Fördergemeinschaft
Kinderkrebs-Zentrum
Hamburg e.V.

Projektübergabe KARLSSON

am internationalen Tag des krebskranken Kindes
15. Februar 2024



2023



MEHR KARLSSON

2020



AUSWEITUNG MIT SCHULBEHÖRDE

2019



KARLSSON

2015



TABLETS



**ROLLWAGEN
PILOT-PROJEKT: SMART CITY / CISCO**

2014



SCHULE-LIVE

2012



MULTIMEDIAPROJEKT



DANKE SPENDER! DANKE GUNNAR!