



Die Fledermaus

18. Ausgabe | Herbst / Weihnachten 2018

Nur Fledermäuse lassen sich hängen

Liebe Mitglieder des Fördervereins,

kennen Sie das auch? Bereits ab September liegen bei uns im Supermarkt Schoko-Nikoläuse und Zimtsterne aus – und statt einer weihnachtlichen Vorfreude beschleicht mich eher ein Widerwillen. Lebkuchen gehört für mich einfach in die Adventszeit. Dann aber genieße ich die besinnliche Zeit mit Kerzen, Tee und Plätzchen. Dazu gehört natürlich auch, dass ich unser Haus weihnachtlich dekoriere.

Damals, als unser Sohn Frederik am 6. Dezember 1989 erkrankte, rückte die Adventszeit natürlich in den Hintergrund. Wir verschwendeten in dieser Zeit keinen Gedanken an Weihnachtsdekoration. Als wir dann an Weihnachten für zwei Tage nach Hause durften, hatte jemand für uns mitgedacht. Ein festlich geschmückter Tannenbaum stand im Wohnzimmer und es duftete herrlich nach leckerem Essen.

Was damals meine Geschwister für uns gemacht haben, zaubern die Elternhaus-Mitarbeiter heute für unsere betroffenen Familien.

In den Wochen vor Weihnachten wird das Elternhaus liebevoll dekoriert. Im Eingangsbereich hängt ein großer Adventskranz und überall funkeln Lichterketten und Sterne. Auch viel Selbstgebasteltes aus Holz, Papier und Tannenzweigen tragen zur gemütlichen Atmosphäre bei. Seit 15 Jahren ist das Adventsbasteln im Elternhaus am Wochenende vor dem ersten Advent eine Tradition. Eine betroffene Mutter und ehemalige Bewohnerin unseres Elternhauses, eine Floristin aus Niederkrüchten, reist extra für zwei Tage an. Mit viel kreativer Freude bastelt sie gemeinsam mit Kindern und Eltern schöne Dinge für zu Hause.

Dann kann auch die Vorfreude auf den Heiligabend kommen.

Marlene Merhar

Marlene Merhar – Vorsitzende



Jede Spende ist willkommen „Kleinvieh macht auch Mist“



Am 17. Mai 2018 fand im Elternhaus die jährliche Mitgliederversammlung statt. Als besonders positiv stellte unsere Vorsitzende Marlene Merhar ein sehr gutes Ergebnis bei den Spenden heraus.

„Es sind gerade die treuen Spender, die mit ihren kontinuierlichen – und vermeintlich kleinen – Beiträgen unseren Förderverein tragen. Manche von ihnen sind uns schon seit zwei Jahrzehnten verbunden“, erzählt Marlene Merhar. „Natürlich freuen wir uns auch immer über eine große Geldsumme“, schiebt sie mit einem Lachen hinterher. Dennoch: Die statistische Auswertung von 2017 zeigt, dass knapp 70% der 7.435 Einzelspenden unter 100 Euro lagen – also den größten Teil der Spenden ausmachen.

Im Elternhaus ist jeder Spender willkommen, sich über den Einsatz des Geldes für unsere krebskranken Kinder und deren Familien zu informieren. Im Laufe der Jahre hat auch Marlene Merhar schon viele Menschen durch das Elternhaus geführt und ihnen so die Wichtigkeit der Vereinsarbeit nahegebracht: „Viele verlassen diesen Ort tief beeindruckt und geben ihre Impressionen weiter. So inspirieren sie häufig weitere Menschen in ihrem Umfeld, unseren Förderverein in der Zukunft zu unterstützen.“

| Höhe der Einzelspenden (von/bis) | Anteil der Einzelspenden |
|-----------------------------------|--------------------------|
| 1 – 50 € | 46 % |
| 51 – 100 € | 22 % |
| 101 – 500 € | 24 % |
| 501 – 1.000 € | 4 % |
| > 1.000 € | 4 % |
| Gesamte Einzelspenden 2017 | 100 % |

Bärlige Botschafter für den guten Zweck

Das älteste Bärchen ist 28 Jahre alt. Es steht seit dem Jahr 1990 ohne Unterbrechung in der Kloster-Apotheke im Kölner Stadtteil Lindenthal. Auch als die Apotheke im Laufe der Jahre den Besitzer wechselte, durfte der freundlich dreinschauende Geselle bleiben. Und er ist nicht der einzige Bär, der in Köln und Umgebung für den Förderverein im Einsatz ist. Doch was steckt hinter dieser „Bärenbande“?

Statt Honig bitte Kleingeld füttern!

Wie viele wissen, erhält unser Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Köln keine Zuschüsse oder Subventionen. Da galt es, im Gründungsjahr 1990 mit kreativen Ideen auf unsere gute Sache aufmerksam zu machen. So kam man auf die Spendendose in der Form eines sympathischen Teddybären. Als Blickfang verkörpert er – als Liebling vieler Kinder – auf besondere Weise das Anliegen des Fördervereins.

Von der Kloster-Apotheke aus verbreitete sich der erste bärlige Unterstützer auf vielzählige Geschäfte, Vereine oder urkölschen Kneipen. Zwar haben sich über die Jahre die Spendendosen immer wieder verändert, die Verbundenheit zu den originalen schweren Porzellanbärchen aber bleibt. „Ich werde auch heute noch immer



Kloster-Apotheke

wieder ausdrücklich nach den Bärchen gefragt“, erzählt unsere Verwaltungsangestellte Sabine Nicolin.

So unterschiedlich die Standorte, so unterschiedlich sind die Menschen dahinter!

Heute stehen ungefähr 50 Spendendosen in Köln und Umgebung dauerhaft auf Bar- und Kassen-Theken oder werden spontan bei Veranstaltungen oder Spendenaktionen aufgestellt. Gerne begrüßen wir die fleißigen Sammler dann persönlich zur Spendenübergabe im Elternhaus; manchmal gibt es Paten, die diese in den Geschäften regelmäßig abholen.



Bar My Lord



Finkenberger Hof



Blumen Röhrig



Metzgerei Dick



Biohof Spicher

Im Folgenden stellen wir einige unserer Unterstützer vor, die eine Spendendose (oder -Bärchen) in Geschäft, Praxis oder Lokal aufgestellt haben - als bunten Querschnitt stellvertretend für alle anderen „Besitzer“.

In der Kölner Innenstadt steht das Bärchen seit genau 10 Jahren auf dem Tresen der gemütlichen **Bar My Lord**. Zwischen Besitzer Ulrich Huber (re.) und Mitarbeiter Egon Kiefer lässt es sich ganz unbeeindruckt vom Lokaltrubel gerne von den Gästen mit Kleingeld und Kölsch füttern.

Auf dem **Finkenberger Hof** in Mönchengladbach-Wickrathberg genießt das Bärchen die

gute Landluft. Senior-Landwirt Helmut Engels - auf dem Foto mit Enkelin Hannah - stellte ihn bereits 2007 im Hofladen auf. Inzwischen kümmert sich in fünfter Generation Sohn Jörg Engels um den Kartoffel-Betrieb - inklusive Bärchen natürlich.

Inmitten der gummibärogen „Kollegen“ sitzt das Bärchen in der **Kloster-Apotheke** und wirbt für Spenden an den Förderverein. Beatrix Dohmen, Inhaberin der Apotheke in Köln-Lindenthal, hat den bereits 28 Jahre alten Bären vom Vorbesitzer übernommen.

Besonders wohl fühlt sich das Bärchen bei **Blumen Röhrig** in Hürth. Kein Wunder, Besitzerin Martina Vogelfänger lässt im wahrsten Sinne des Wortes Blumen sprechen und sorgt so für ein besonders schönes Ambiente.

Hinter jedem erfolgreichen Bärchen steht ein starkes Team. Das beweist die in Köln-Heimersdorf ansässige **Metzgerei Dieter Dick** mit Inhaberin Hildegard Dick: Mit guter Laune und einem gelegentlichen Küsschen für den Bären kurbelt die Belegschaft die Spendenbereitschaft der Kunden an.

Seit drei Jahren steht eine Spendendose auf der Ladentheke des **Biohof Spicher** in Lindlar. Im liebevoll eingerichteten Geschäft kommen Feinschmecker bei der Auswahl an hofeigenen Produkten ins Schwärmen. Petra Spicher freut sich über die zufriedene Kundschaft - und über das Trinkgeld für den Förderverein.

Kunstgestaltung der Stationsflure



Eine Kunstaktion zur Gestaltung der Stationsflure auf der Kinderonkologie der Uniklinik Köln fand Anfang September statt. Das psychoonkologische Team mit Kunsttherapeutin Isabel Schroeter, Erzieherin Beate Cremer und Leiterin Claudia Mutzenbach organisierte die kreative Session, bei der über 10 Kinder und ihre Familien ergreifende und faszinierende Bilder erschufen. Viele Bilder schmücken bereits farbenfroh die Wände.

20 Jahre Elternhaus!



**Elternhaus, was ist das überhaupt?
Das ist eine häufig gestellte Frage von
Freunden und Spendern. Dem entgegen wir
als erstes: Komm uns doch besuchen!**

Wer das jedoch nicht kann oder sich vielleicht sogar nicht richtig traut, für den versuchen wir ein Bild des Elternhauses zu malen: Hier kann man wohnen, spielen, seine Kinder betreuen lassen, kochen oder sich bekochen lassen, kreativ sein, feiern, mit anderen Erfahrungen austauschen, Seminare besuchen oder sich einfach ausruhen. Es ist ein Lagerplatz für Karnevals-Equipment, eine Fuhrpark-Station, ein Multikulti-Treffpunkt, ein Zuhause auf Zeit, ein Trauerort und nicht zuletzt ist es der Vereinssitz.

„Kranke Kinder brauchen ihre Familie.“

Vor 20 Jahren wurde das Haus aus selbst eingeworbenen Spendengeldern (4,2 Million DM) vom Förderverein errichtet. Der Bauplatz wurde

von der Uniklinik als Erbpacht zur Verfügung gestellt – 5 min Fußweg von der Kinderonkologischen Station entfernt. Ziel war es, Eltern krebskranker Kinder eine Wohnmöglichkeit in unmittelbarer Nähe der Kinderklinik anbieten zu können. Denn kranke Kinder brauchen ihre Familie. Die Betreuung eines krebskranken Kindes ist undenkbar ohne den Einsatz und die Unterstützung der Familienangehörigen. Eltern aus der Umgebung wird zudem die Belastung von täglichen Hin- und Rückfahrten erspart. Und Familien aus dem Ausland sollen nicht im Hotel wohnen müssen. Zudem haben die Eltern die Möglichkeit, sich nach oft vielen Stunden Betreuung auf der Station „in die eigenen vier Wände“ zurückziehen zu können – mit der Sicherheit, in kürzester Zeit bei ihrem kranken Kind sein zu können.

Im ersten Jahr gab es knapp 5.000 Übernachtungstage – bereits vor der offiziellen Eröffnung im August 1998 wurden Appartements bewohnt. Die Übernachtungstage haben sich



seit damals auf knapp 10.000 pro Jahr gestiegen. Die heutige Auslastung von rund 90% bedeutet einen hohen logistischen Aufwand: Das Haus muss in einwandfreiem hygienischem Zustand gehalten werden, die Zimmer werden für jeden Aufenthalt neu aufbereitet inklusive aller Wäsche. Häufig erfolgt ein fliegender Wechsel – die einen Gäste werden begrüßt, die anderen verabschiedet, Fragen werden geklärt.

„Die allem zugrunde liegende Haltung ist die Wertschätzung der Eltern.“

Im gesamten Haus empfangen freundliche, warme Farben die Mitarbeiter, Bewohner und Gäste. Die Ausdruckskraft des liebevoll gepflegten Ambientes macht den außergewöhnlichen Wohlgefühlcharakter des Elternhauses aus. Das pädagogische Konzept des Elternhauses beruht auf den besonderen Bedürfnissen der betroffenen Familien. Die allem zugrunde liegende Haltung ist die Wertschätzung der Eltern. Das gesamte Familiensystem wird gesehen; es gibt keine Wertung, wie jemand erzieht oder welcher kulturelle Hintergrund existiert. Wenn die Eltern zum Beispiel entscheiden, mit den Kindern nicht über deren Erkrankung zu sprechen, wird dieses akzeptiert.

Das Elternhaus ermöglicht den betroffenen Familien einen gewissen Alltag in einer nicht

alltäglichen Situation. Neben den Appartements gibt es eine voll ausgestattete Gemeinschaftsküche mit großem Essbereich, an dem regelmäßig zusammengesessen wird. Im Keller kann man schnell eine Maschine Wäsche anwerfen. Und wer zum Supermarkt muss, kann sich ein Fahrrad oder einen Kinderwagen ausleihen. Auch die Kinder dürfen hier mit einem großen Fuhrpark von Dreirädern, Bobbycars und anderen Gefährten herumfahren. Wer lieber drinnen spielt, nutzt im Erdgeschoss den Spiel- und Tobe-Raum. Einfach mal chillen oder WII spielen können die jugendlichen Besucher im Jugendkeller.

Im Dachgeschoss gibt es einen großzügigen Bastel- und Werkraum und einen Raum zur Einkehr. Das psychosoziale Team der kideronkologischen Station nutzt den Raum für Supervisionen, andere Selbsthilfvereine kommen hier zusammen. Der große Multifunktionsraum daneben wird regelmäßig als Veranstaltungsraum eingesetzt, wie für Elternabende, Yoga-Kurse, Treffen von Jugend- und Kindergruppen oder der Mitgliederversammlung.

„Jeder kann, niemand muss die Angebote des Elternhauses annehmen.“

Das Angebot des Elternhauses für die Familien ist vielfältig. Jeder kann, niemand muss die An-

gebote des Elternhauses annehmen. Sie stehen auch nicht nur den Bewohnern der Appartements zur Verfügung, sondern allen Familien mit einem Kind auf der Kinderkrebstation. Das Mitarbeiterteam organisiert Elternhaus- und Stationsabende. Dafür werden frische Speisen in der großen Gemeinschaftsküche vorbereitet, um eine Abwechslung im Therapiealltag anzubieten.

Es gibt spezielle Angebote für Eltern, aber auch die Geschwister- und Jugendarbeit während und nach einer Krebserkrankung, bis hin zur Trauerarbeit, sind ein Teil des Aufgabenfelds. Zu letzterem gehören die jährlichen Wanderungen sowie der Gedenkgottesdienst für die verstorbenen Kinder im Dezember.

„Der Kontakt und der persönliche Austausch mit den Familien sind die wichtigsten Bausteine unseres Vereins.“

Der Kontakt und der persönliche Austausch mit den Familien über unsere pädagogischen Mitarbeiter im Elternhaus sind die wichtigsten Bausteine unseres Vereins. Im Gespräch mit den Familien werden psycho-soziale, manchmal auch finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten angeboten. Sie sollen helfen, die Belastungen der Familien zu vermindern.

Nachsorge- und Ferienfreizeiten für die krebserkrankten Kinder und Jugendlichen sowie wie für ihre Geschwister finden jedes Jahr statt. Dies wird alles im Elternhaus koordiniert, vorbereitet und begleitet. Dass das Elternhaus auch als Vereinssitz dient, wird an einem Freitag besonders deutlich. Die Mitglieder des ehrenamtlichen Vorstands kommen am Ende der Woche dort zusammen. Enge Abstimmung erfolgt mit der Hausleitung und den Verwaltungsangestellten. An diesen Tagen werden häufig Spender persönlich zur Spendenübergabe begrüßt und durch das Haus geführt.

Nach der aktiven Behandlung kommen viele Familien zu einem Besuch ins Elternhaus zurück. Wie zum Beispiel in den letzten Jahren zum Sommerfest für betroffene Familien, das gemeinsam von Förderverein und Station auf den Flächen vor dem Elternhaus organisiert wird.

Wie dort eine betroffene Mutter sagte: „Ich komme gern ins Elternhaus, weil ich hier – bei allen schlimmen Erlebnissen durch die Krebserkrankung meines Kindes – auch viele schöne Zeiten erlebt habe.“

Andrea Tepe – seit 20 Jahren für unsere Familien da



Wenn man Andrea Tepe und ihren Arbeitsbereich im Elternhaus beschreiben soll, ringt man erst mal nach den richtigen Worten. Formal korrekt: Hausleitung. Zutreffend wäre aber auch Erzieherin, Sozialpädagogin, ZuhörerIn, Projektmanagerin, Reisebegleiterin, Finanzmanagerin, ... Dies spiegelt zum einen die vielfältigen Funktionen unseres Elternhauses für die Familien mit krebserkrankten Kindern wieder – zum anderen wie eng der berufliche Werdegang von Frau Tepe mit ihm verwoben ist.

Als 1998 der Traum des vereinseigenen Elternhauses für den Förderverein in Erfüllung ging, wurde Frau Tepe Teil des Mitarbeiter-Teams. Sie hatte die Organisation bereits wachsen sehen, als sich die Gründungsmitglieder in den Anfängen noch am heimischen Küchentisch zusammensetzten.

„Das Büro direkt am Eingang signalisiert: Jeder ist willkommen.“

Nach 7 Jahren übernahm Andrea Tepe im Jahre 2005 die Leitung des Elternhauses. Seitdem koordiniert sie das Alltagsgeschehen rund um die 15 Appartements, in denen Familien krebserkrankter Kinder kurz- oder langfristig ein Zuhause auf Zeit finden. Das Büro, das sie gemeinsam mit ihren Mitarbeitern nutzt, liegt direkt am Eingang des Elternhauses. Das signalisiert: Jeder ist willkommen. So nah am Geschehen ist es einfacher zu erkennen, wenn jemand aus dem Haus einen Zuhörer braucht. Dafür wird jederzeit die Arbeit unterbrochen.

Für Andrea Tepe war der empathische, dabei aber stets professionelle Umgang mit Lebensschicksalen ein Lernprozess. Besonders am Anfang war das Zusammenleben im Elternhaus – in den damals viel kleineren Dimensionen – extrem familiär. Heute noch sind Frau Tepe und ihr Team häufig der erste Ansprechpartner bei Sorgen und Nöten, aber auch bei guten Nachrichten.

Bei dieser geradlinigen Vorgehensweise hilft Frau Tepe ihre berufliche Vita. Aus ihrer Ausbildung zur Erzieherin zieht sie noch heute ihr ganz konkretes Wissen. „Das ist eine super Grundlage“, sagt sie selbst. Im Gegensatz zu den manchmal platten Annahmen, der Beruf hätte „etwas mit Basteln“ zu tun, lernt man strukturiert, wie man Angebote angeht. Der entscheidende Faktor für die Arbeit im Elternhaus ist es, eine Beziehung zu den Kindern aufzubauen. Das Vertrauen baut sich langsam über Aktionen auf, manchmal entwickeln sich Gespräche über Wochen.

Wichtig ist genauso, wie man zwar liebevoll, aber bestimmt, auch einmal Grenzen aufzeigt. Wenn andere über die (mediale) Entwicklung der Kinder heutzutage jammern, konstatiert sie

ganz klar: „Wenn die Kinder drüben auf Station sind, ist es die gleiche Situation wie vor 20 Jahren. Bei Freizeiten gibt es immer zwischendurch Stunden ohne Handys – und alle Kinder und Jugendlichen entdecken dann auch wieder die Lust am Spielen.“

Nach 10 Jahren Aufbauarbeit im Elternhaus entschloss sie sich, ihre Kenntnisse mit weiterem theoretischem Wissen zu fundieren. Neben ihrer Vollzeitstelle für die krebserkrankten Kinder und ihren Familien stemmte sie ein Studium der Sozialpädagogik. Ihre Diplomarbeit schrieb sie über die wichtige Arbeit im Elternhaus.

„Andrea Tepe war die erste Erzieherin für begleitende Geschwister.“

Richtungsweisende Ideen und das Auge für das Detail hat Andrea Tepe von der ersten Elternhausleiterin Gilla Ropertz übernommen, die sie und ihre Arbeit stark prägte. Frau Tepe wurde von ihr als erste Erzieherin für begleitende Geschwister im Elternhaus eingestellt. Durch eine kurzfristige Erkrankung hatte Frau Tepe plötzlich eine ungewöhnliche Feuertaufe: das Einweihungsfest des Elternhauses mit etwa 500 Gästen zu stemmen.

In der Anfangszeit des Elternhauses machte jeder alles. Frau Tepe half beim Kisten schleppen, denn das komplette Haus samt Spielzimmer, Küche und Waschraum musste noch eingerichtet werden. Da wurde auch mal der Kochlöffel oder der Putzlappen geschwungen – was gerade nötig war. Dies ist ihr aus dieser Zeit geblieben.

Dem Besucher fällt es im Detail nicht auf – aber gerade die Ansammlung der liebevollen „Kleinigkeiten“ macht das Gesamtbild aus: Der Obstteller empfängt die Bewohner als frische Abwechslung im Eingangsbereich. Der heimelige Geruch von frischgebackenem Kuchen verlockt jeden Freitag. Frau Tepe achtet darauf,

dass die wöchentlichen Blumengestecke frisch in strahlenden Farben leuchten.

Die Dekoration verläuft nach dem Jahreszeitenkalender. Auch das ist ein wesentlicher Bestandteil des „Zuhauses auf Zeit“, auf den sie einen Blick hat. Wie zum Beispiel in der Adventszeit: Im Normalfall haben die Familien keinen Kopf oder schlichtweg keine Zeit, ihr eigenes Heim weihnachtlich zu dekorieren. Im Elternhaus lässt sich dann ein kleines bisschen des weihnachtlichen Zaubers erleben. Diesen ganzheitlichen Blick für das Familienwohl gibt Frau Tepe an ihre Mitarbeiter weiter.

Selbstverständlich ist es für Frau Tepe, dass es Dienste jenseits eines üblichen 8 bis 16 Uhr Arbeitsalltages gibt. Immer einer vom Team hat Rufbereitschaft. Sei es, dass sich jemand ausgesperrt hat, oder dass am Wochenende oder vielleicht mitten in der Nacht neue Eltern empfangen werden.

„Die Mitarbeiter im Elternhaus sind für viele Familien ein Anker.“

Leider kommen auch traurige Termine hinzu, wenn es einen endgültigen Abschied gibt. Für die Familien bedeutet die Teilnahme am Begräbnis viel. „Wir brauchen es auch selbst, um Abschied zu nehmen“, sagt Frau Tepe. Vieles Hoffen und Bangen wurde von den Elternhausmitarbeitern persönlich begleitet.

Besonders neuen Mitarbeitern steht sie in dieser schwierigen Situation zur Seite. Wie begegne ich Familien, die unendlich traurig sind? Wie traue ich mich, den Telefonhörer in die Hand zu nehmen und nachzuhören bzw. einfach zuzuhören? Ein verlorener Kampf lässt einen auch nach vielen Jahren Erfahrung nicht gleichgültig. Frau Tepe schult ihre Mitarbeiter jedoch darin – trotz aller Betroffenheit – zu erkennen, wann eine Familie Unterstützung braucht. Aber auch, wann sie allein gelassen werden möchte.



Gerade an den Tagen mit traurigen Nachrichten gilt es, für die anderen Familien Zuversicht ausstrahlen. Die Mitarbeiter im Elternhaus sind dann für viele ein Anker.

Eine große Stärke von Frau Tepe, betonen die Kollegen, liegt darin, die Verantwortung auch abgeben zu können: „Sie hält es aus, nicht unersetzbar zu sein.“ Alle ziehen an einem Strang, da muss sie nicht persönlich bei jedem Gespräch oder bei jedem Angebot dabei sein. So schafft sie Raum für die Weiterentwicklung: Wenn einer der Mitarbeiter eine gute Idee ausarbeitet, beispielweise für die Angebote für Geschwister, dann dürfen sie ihre Konzepte auch ausprobieren. Dabei bleibt sie aber stets im Hintergrund als Ansprechpartnerin parat. Außerdem tauschen sie sich regelmäßig bei Supervision aus, um sich auch immer wieder selbst im täglichen Tun zu hinterfragen.

Andrea Tepe schafft es, auch nach so vielen Erfahrungen und miterlebten Schicksalen jede Familie neu anzunehmen. Dies lebt sie ihren Mitarbeitern vor: Jede Familie ist anders. Für alle gibt es den ersten Schock der Diagnose. Trotzdem gibt es nie dieselbe Situation. Die Menschen werden dort aufgefangen, wo sie gerade sind.

Wir danken Andrea Tepe für 20 Jahre wertvolle Arbeit!



Liebe Geschwister, liebe Eltern, das Elternhaus macht Programm!

Die Aktionen werden von Mitarbeitern aus dem Elternhaus organisiert und begleitet.

Fürs leibliche Wohl während der Veranstaltung wird gesorgt.

Durch die Teilnahme am Ferienprogramm entstehen Euch keine Kosten!

Bei schlechtem Wetter wird ein Alternativprogramm angeboten.

Wir freuen uns auf Euch!

Wir bieten auch außerhalb des Ferienprogrammes Geschwisterbetreuung während der Schulferien an. Sprechen Sie bitte mit uns, damit wir einen festen Termin vereinbaren können.

Treffpunkt: Elternhaus

Montag, 16.07.18
Ab 14.00 Uhr
„Wir gehen auf Schatzsuche“

Donnerstag, 19.07.18
Ab 14.00 Uhr
Olympiade im Elternhaus

Dienstag, 24.07.18
10.00-16.00Uhr
Ausflug ins Odysseum

Donnerstag 26.07.18
Ab 14.00 Uhr
„Wir backen Cupcakes“

Sonntag, 29.07.18
13.00 – 18 .30 Uhr
Ausflug zum Theaterstück "der gestiefelte Kater" auf der Freilichtbühne Schuld

Mit vorheriger Anmeldung bis 20.07.2018

Dienstag, 31.07.18
Ab 14.00 Uhr
"Auf den Spuren der Indianer"

Donnerstag, 02.08.18
Ab 10.00 – 16.00Uhr
Ausflug zum Kölner Zoo oder Jumphouse

KÖLNER ZOO

Dienstag, 07.08.18
10.00 – 16.00Uhr
Ausflug ins Bubenheimer Spieleland Oder Schokoladenmuseum

Donnerstag, 09.08.18
Ab 14.00 Uhr
Wasserspaß – wer will wird nass
Speckstein basteln

Sommerferien im Elternhaus

Geschwisterfreizeit
Vom 11.08-18.08.18
Weitere Informationen im Elternhaus

Dienstag, 14.08.18
Ab 14.00 Uhr
„Wir machen Schönes aus Müll“

Dienstag, 21.08.18
Ab 14.00Uhr
Ausflug zum Decksteiner Weiher mit Minigolf

Donnerstag, 23.08.18
Ab 14.00 Uhr
Wir besuchen die Feuerwehr!

Freitag, 24.08.18
10.00– 15.00 Uhr
Geschwistertag
Weitere Informationen im Elternhaus

Kontakt:
Elternhaus
Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Köln
Gleueler Str. 48
50931 Köln
Tel.: 0221/942540
Fax.: 0221/9425479
elternhaus@krebskrankekinder-koeln.de
www.krebskrankekinder-koeln.de

Ferienprogramm für GESCHWISTER in den Sommerferien



Einfach so weg

Dein Buch fürs Abschiednehmen, Loslassen und Festhalten

Buch-Tipp von Tina Geldmacher, Trauerbegleiterin

„Hallo! Dies ist dein ganz persönliches Buch zum Abschiednehmen, Loslassen und Festhalten. Ein Buch voller Musik, Geschichten, Rezepte, Platz für Gedanken und mit vielem mehr.“

... so beginnt das Vorwort von Ayşe Bosse zu ihrem interaktiven Buch für trauernde Jugendliche. Nach ihrem Buch für Kinder („Weil du mir so fehlst“, Carlsen 2016) ist ihr hier nun das Pendant für die Älteren, die Jugendlichen, für die es nur sehr wenig auf dem deutschen Buchmarkt gibt, wirklich toll gelungen. Das Buch ist in Zusammenarbeit mit vielen Jugendlichen entstanden, die sich der Autorin geöffnet und Dinge mit ihr geteilt haben, die sie bewegen und die ihnen in ihrer Trauer geholfen haben.

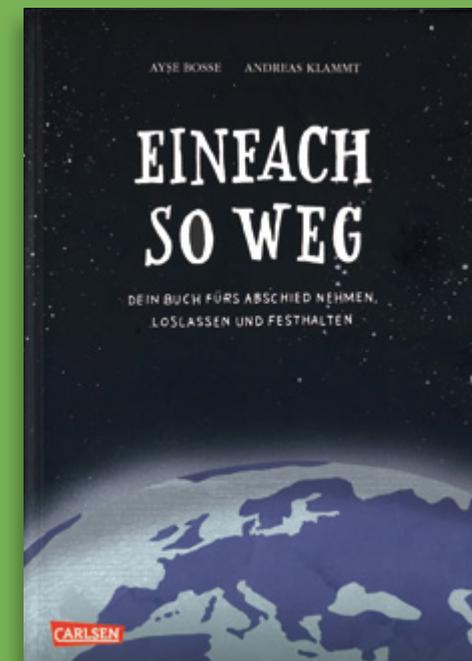
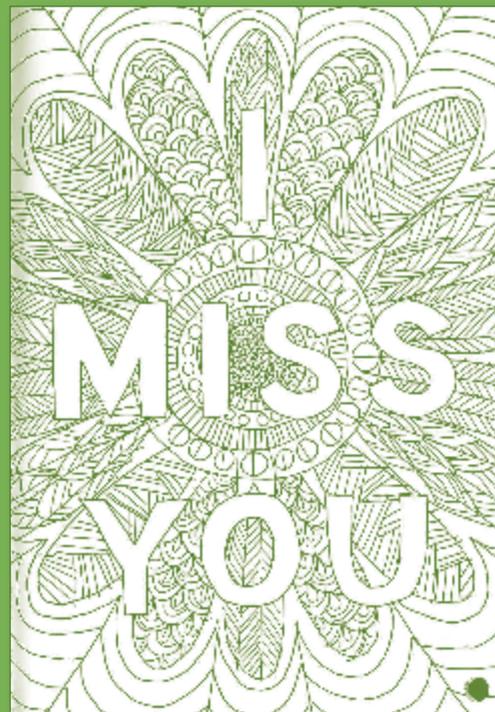
Im Buch wurden Songtexte von Liedern, die die Jugendlichen ansprechen, als Graphic Novels umgesetzt. Daneben erzählen Jugendliche die Geschichte ihrer persönlichen Trauer. Es gibt auch Seiten, auf denen die Leser ihre Gedanken und Erfahrungen mit verschiedenen Gefühlen zu Papier bringen können.

Das Buch ist nicht dazu gedacht, es von der ersten bis zur letzten Seite abzuarbeiten (man darf es aber, wenn man es möchte). Jede Leserin und jeder Leser kann sich genau das herausziehen, was gerade im Moment wichtig ist; zu dem Zeitpunkt, an dem es passt. Es wird sehr deutlich, dass Trauer bunt und der Verlauf sehr unterschiedlich ist.

Es kann als Lesebuch, aber auch als Tage- oder Malbuch verwendet werden oder als eine Mischung aus allem. Ayşe Bosse findet einen angemessenen Ton für Jugendliche, ohne anberdernd zu wirken. Sie lässt die wichtigen Aspekte der Trauer zur Sprache kommen und macht sehr deutlich, dass auch Gefühle wie Wut, Einsamkeit und Angst im Trauerprozess normal sind und sein dürfen. Denn Trauer, und das wird in diesem Buch unmissverständlich klar, ist keine Krankheit. Sondern eine schmerzvolle, aber normale und gesunde Reaktion auf einen Verlust.

Besonders schön ist der Schluss ihres Vorworts, der Appell an die Leser, dem nichts mehr hinzuzufügen bleibt:

„Trau dich so zu trauern, wie du es brauchst. Hör Musik, sei dramatisch, heul Millionen Tränen (oder nicht), verprügele dein Kissen, sei albern. Vergiss nicht, zu lachen, denn das darfst du, spacke rum, verlieb dich, schreib Geschichten und Gedichte, singe, tanze, brüll deine Wut raus, gib dem Tod bekloppte Namen und beschimpf ihn. Hör nicht auf zu lieben, versuche zu verzeihen, auch dir selbst! Es gibt immer wieder Tage, die einen ankotzen und runterziehen, das gehört zum Leben dazu. Es gibt auch Hollywood-Momente, lebe und genieße sie. In diesem Sinne, sei gut zu dir selbst, pass auf dich auf und verliere nicht den Mut. Alles Liebe, du schaffst das!“

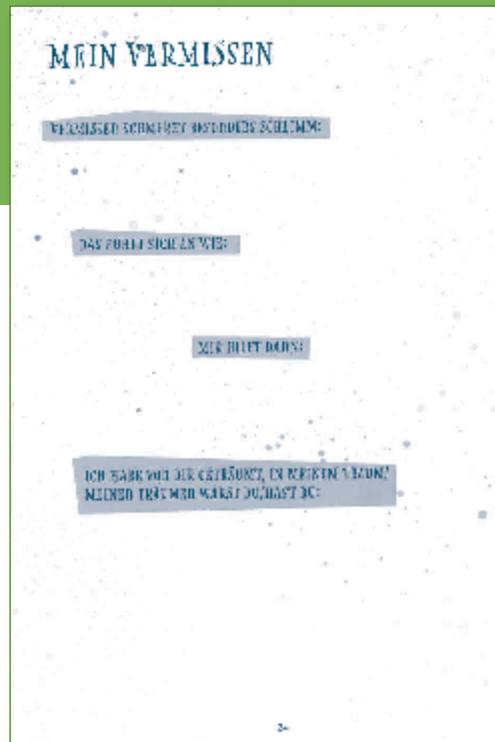


Ayşe Bosse ist Autorin, Schauspielerin und Trauerbegleiterin. In ihrem zweiten Buch widmet sie sich mit Unterstützung von Illustrator Andreas Klammt trauernden Jugendlichen.

Aus ihren zahlreichen Workshops weiß sie, wie wichtig es ist, in der Trauer aktiv zu sein. Sich trauen zu trauern, so wie man möchte, denn es gibt kein richtig oder falsch.

Extra: Songs von Bosse, Prinz Pi und Stefanie Kloß (Silbermond) zum Download im Buch.

Erschienen im Carlsen Verlag, August 2018, Preis: 15 Euro



25 Jahre im Galopp – Nachsorge-Freizeit auf dem Reiterhof Hirschberg



„Das ist der schönste Urlaub meines Lebens!“
Lisa, 9 Jahre, Patientin

Auf Einladung des Fördervereins für krebserkrankte Kinder e.V. Köln und des Förderkreises für Tumor- und Leukämieerkrankte Kinder e.V. Bonn fahren jedes Jahr betroffene Kinder auf den Pferdehof Hirschberg in Großalmerode in Nordhessen. Fernab vom Klinikalltag verbringen sie, teilweise mit ihren Geschwistern, auf dem Reiterhof eine erlebnisreiche und unbeschwerte Zeit. Betreut werden die Kinder von Krankenschwestern, Erziehern, Sozial- und Pflegepädagogen aus den Universitätskliniken Köln und Bonn.

Nach einer intensiven, oft schmerzhaften und angstauslösenden Therapie mit langen Klinikaufenthalten ist es für die Kinder ein tolles Erlebnis, gemeinsam mit Gleichbetroffenen eine unbeschwerte und ereignisreiche Woche zu verbringen. Und das – oft zum ersten Mal in ihrem Leben – ohne ihre Eltern, die sie während der Therapie intensiv begleitet haben. Alle Kinder lernen in der Gruppe aufeinander Rücksicht zu nehmen und verantwortungsvoll sowohl miteinander als auch mit den Pferden umzugehen. Insbesondere Kinder mit Hirntumoren, die durch die Erkrankung und aggressive Therapie körperliche Einschränkungen erlitten haben, erlangen auf dem Rücken der Pferde wieder Vertrauen in ihr Gleichgewicht und ihre körperlichen Fähigkeiten. Auch Erlebnisse aus dem zurückliegenden Krankenhausaufenthalt werden ausgetauscht und können so ein Stück weit verarbeitet werden.

„Darf ich nächstes Jahr wieder mitfahren?“
Ina, 10 Jahre, Geschwisterkind

Auch Geschwisterkinder fahren mit. Die oft langwierigen und belastenden stationären Aufenthalte erfordern die Anwesenheit von mindestens einem Elternteil, denn ohne die seelische und praktische Unterstützung der Eltern ist die Therapie kaum durchführbar. Das gesunde Geschwisterkind muss sich in dieser Zeit mit einer völlig veränderten familiären Situation zurechtfinden. Manche Geschwisterkinder möchten ihre Eltern nicht zusätzlich belasten, so dass diese die tatsächliche Befindlichkeit ihres gesunden Kindes oft nicht erkennen. Auf der Reiterhoffreizeit ist es ungewohnt für die Kinder, nicht am Rande zu stehen, sondern genauso viel Aufmerksamkeit zu bekommen wie ihre kranke Schwester oder ihr kranker Bruder. Durch den Austausch mit anderen Geschwistern erfahren sie, dass es den anderen Kindern ähnlich geht. Nicht selten verbessert sich die Beziehung zwischen den Geschwistern in dieser Umgebung.



„Erst wussten wir gar nichts mit uns anzufangen.“
Eltern eines krebserkrankten Kindes

Für die Eltern ist es ein großer Schritt, uns ihre Kinder nach der langen Zeit der Erkrankung – geprägt von Ängsten und existenziellen Sorgen – zu überlassen. Dies kann nur geschehen, wenn sie die Betreuer während der Zeit der Therapie kennengelernt und eine vertrauensvolle Beziehung aufgebaut haben. Manche Kinder haben zwar ihre Intensiv-Chemotherapie abgeschlossen, müssen aber noch weiter Medikamente in der Dauertherapie nehmen. Eine Kinderkrankenschwester von der Kinderonkologie übernimmt

die medizinisch-pflegerische Versorgung dieser Kinder.

In dieser anfangs ungewohnten „kinderfreien“ Woche genießen die Eltern die Möglichkeit, wieder mehr Zeit miteinander zu verbringen und gemeinsam etwas zu unternehmen. Viele Eltern berichten uns nach der Freizeit auch über einen Entwicklungsschub, den sie danach bei ihren Kindern bemerkt haben.

Die Kinder so unbeschwert und ausgelassen zu erleben, motiviert mich wieder für die Arbeit in der Klinik.“
Krankenpflegerin auf dem Reiterhof



Wir sagen Danke!

Der Geschäftsbereich Deutschland der Grüenthal GmbH engagiert sich seit vielen Jahren für krebserkrankte Kinder und ihre Geschwister. Die Nachsorge-Freizeit auf dem „Reiterhof Hirschberg“ wird bereits seit 1993 vom Unternehmen finanziert. Achtzehn Kinder zwischen sechs und zwölf Jahren aus den Unikliniken Köln und Bonn dürfen hier eine unbeschwerte Woche fernab des Klinikalltags verbringen.

Auch als betreuende Erzieher, Sozialpädagogen und Krankenpfleger ist es spannend, die Kinder, die man schon vom Krankenhaus her kennt, eine Woche intensiv auf dem Weg in die „Normalität“ begleiten zu können. Hier öffnen sich die Kinder und erzählen über ihre Erlebnisse im Krankenhaus. Das Erleben und Verarbeiten der Erkrankung gibt im Rückschluss wieder wichtige Hinweise für die Tätigkeit als professioneller Helfer in der Kinderonkologie. Abends nutzen die Betreuer die Zeit für einen interessanten Austausch zwischen Stations- und Elternhausmitarbeiter. Eine Woche sind sie rund um die Uhr verantwortlich für die Kinder und am Ende natürlich froh, wenn kein Kind vom Pferd gefallen ist und sie die Kinder wohlbehalten den Eltern übergeben dürfen.



Am 29. September 2018 fand zum ersten Mal ein tolles Event statt: Die Deutsche Kinderkrebsstiftung organisierte eine bundesweite Plattform zum Austausch von Informationen für Survivor (Überlebende von Krebserkrankungen im Kinder- und Jugendalter). Direkt vor unserer Haustür in Köln.

Benedikt Geldmacher, der Vorsitzende unseres Dachverbandes DLFH, sieht in den Fragestellungen rund um Nachsorge ein wichtiges Zukunftsthema: Der überwiegende Teil der Survivor, die im Kindes- oder Jugendalter an Krebs erkrankten, kehren nach der Behandlung in ein weitgehend normales Leben zurück. Nach Schätzungen des deutschen Krebsregisters gibt es derzeit in Deutschland mindestens 50.000 Survivor, die als geheilt gelten.

Bei einigen Patienten bestehen jedoch Belastungen und Probleme durch die Behandlung. Manchmal treten Spätfolgen noch Jahre nach der abgeschlossenen Therapie auf.

Neben Vorträgen, Informationsangeboten und dem Vorstellen von genau auf Survivor zugeschnittenen Projekten blieb genug Raum für das wichtigste Ziel dieses Tages: der Austausch, Diskussion und Vernetzung untereinander.

Genau dafür waren wir vom Kölner Förderverein mit einem Stand vor Ort. Erste Survivor aus dem Kölner Umkreis lernten sich bereits kennen – das soll in Zukunft weiter ausgebaut werden! Diese tollen jungen Menschen zeigten, trotz mancher Widrigkeit im Leben: Wir feiern das Leben!

Einen detaillierten Bericht gibt es auf unserer Internetseite unter: www.krebskrankekinder-koeln.de/thema/aktuell

Liebe Survivor - ihr habt es in der Hand zu gestalten.

Traut euch, findet euch zusammen, probiert aus, welcher Austausch für euch spannend ist – oder schnackt einfach nur so miteinander. Vernetzt euch und tauscht euch aus! Ihr könnt euch gerne in den Räumen unseres Elternhauses treffen.

Wir vom Elternverein können euch und eure Ideen unterstützen.

Hinterlasst bei Interesse doch eure Mailadresse im Elternhaus unter elternhaus@krebskrankekinder-koeln.de – und sprecht andere Survivor aus dem Umkreis von Köln an.

Danke

sagen krebserkrankte Kinder und ihre Familien - ohne Euer ehrenamtliches Engagement gäbe es den Förderverein nicht.



Stiller Bürgerpreis für Maria Müller

Maria Müller ist da, wenn sie gebraucht wird. Seit 1994, ein Jahr nach dem Tod ihres Sohnes, engagiert sie sich für unseren Förderverein. Sie hat im Bergischen Land unzählige Spendenaktionen ins Leben gerufen, wie den Kuchenverkauf auf dem Schützenfest in Linde und über viele Jahre den Tannenbaumverkauf aus eigener Schonung. Sie arbeitete zudem fast 10 Jahre im Vorstand.

Nun erhielt sie für ihr Engagement den stillen Bürgerpreis der CDU Lindlar. Dieser Preis ehrt Personen, die „einfach machen“, die sich nicht in den Vordergrund drängen und durch ihre vielfältige ehrenamtliche Tätigkeit das Rückgrat der Gesellschaft sind.

Kölner Ehrenorden für Robert Greven

Unser Vorstandsmitglied Robert Greven erhielt am 16. September den Ehrenorden, den die Bürgergesellschaft von 1863 bereits seit 1991 an verdiente Persönlichkeiten verleiht. Das „Ohr am Puls der Zeit“ haben und gleichzeitig gesellschaftliche und soziale Beiträge leisten, das zeichnet die Träger des Ehrenordens aus. Erster Preisträger war Hans-Dietrich Genscher.

In einer sehr bewegenden, feierlichen Veranstaltung wurde der Preis an Robert Greven überreicht, der 2001 DAT KÖLSCHE HÄTZ gründete und seitdem unglaublich viel bewegt hat. Preisträger des vergangenen Jahres, Wolfgang Niedecken, hielt die Laudatio.

Kölner Ehrenamtspreis „KölnEngagiert 2018“

Am 2. September 2018 erhielt der Förderverein für krebserkrankte Kinder e.V. Köln den Ehrenamtspreis „KölnEngagiert 2018“ von der Stadt Köln. Die Urkunde wurde uns von Oberbürgermeisterin Henriette Reker im Historischen Rathaus überreicht.

Seit 28 Jahren arbeiten betroffene Eltern ehrenamtlich im Vorstand – und sie können sich auf zahlreiche freiwillige Helfer verlassen, die dort mit anpacken, wo jemand gebraucht wird. Der Preis würdigt somit alle engagierten Menschen, die sich mit viel Herz für die Ziele des Fördervereins – die Unterstützung von Familien mit einem krebserkrankten Kind – einsetzen.

Weitere Informationen, Bilder und Videos zu diesen Auszeichnungen gibt es auf unserer Internetseite: www.krebserkrankte-kinder-koeln.de/thema/auszeichnungen

Preisregen für Forschung an der Uniklinik Köln

Trotz aller Fortschritte in der Medizin sterben heute noch etwa 20 % der an Krebs erkrankten Kinder. Als Förderverein möchten wir die Überlebenschancen verbessern und fördern deshalb wichtige Forschungsvorhaben im Bereich „Neuroblastom“ (ein bösartiger Tumor des sympathischen Nervensystems meist im Kleinkindalter) an der Kinderklinik der Universität Köln:

- Die Stiftungsprofessur „Experimentelle Kinderonkologie“ von Prof. Matthias Fischer wurde vom Förderverein initiiert und wird mit 100.000 € jährlich auf 5 Jahre finanziert.
- Die wissenschaftliche Forschung von Prof. Frank Berthold wird mit 40.000 € jährlich gefördert.

Bemerkenswerterweise gab es dieses Jahr viele Ehrungen für die außerordentliche Arbeit dieser Forschungsgruppen. Wir gratulieren!

Die Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ) verlieh **Prof. Dr. Matthias Fischer** den renommierten Adalbert-Czerny-Preis, der mit 10.000 € dotiert ist.



Dr. Sandra Ackermann, wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Arbeitsgruppe um Prof. Dr. Matthias Fischer, erhielt auf dem Jahreskongress der Gesellschaft zur Erforschung von Neuroblastomen (ANRA) einen mit 750 Dollar dotierten Preis.



Prof. Dr. Frank Berthold von der Universitätsklinik Köln wurde ebenfalls auf dem ANRA-Kongress für sein Lebenswerk ausgezeichnet.



10 Jahre „Dom op kölsch“ by SAXA – Weihnachtsaktion für unsere Mitglieder.



Suchen Sie noch ein originelles Weihnachtsgeschenk? Oder möchten Sie sich selbst beschenken?

Der Kölner Konzeptkünstler SAXA (Dr. Sascha A. Lehmann) hat seiner Heimatstadt ein besonderes Denkmal gesetzt. Unter dem Motto „Domblick für alle“ erschuf er den Kölner Dom aus den Worten des Kölschen Grundgesetzes. Diesen „Dom op kölsch“ (DOK) gibt es als hochwertige Editionen in verschiedenen Größen und Ausführungen.

Dabei spendet er von jedem verkauften Bild mindestens 10% des Erlöses für unsere betroffenen Familien – über die letzten Jahre kam so schon eine Summe im 5-stelligen Bereich zusammen!

Anlässlich des Jubiläums gibt es nun 10% Preisnachlass für unsere Mitglieder bis zum 24.12.2018.

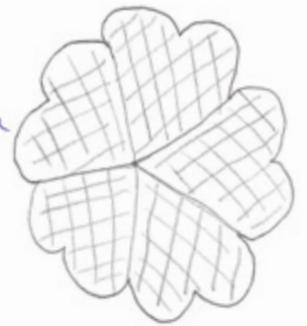
Schauen Sie sich die wunderbaren Editionen (z. B. auch in brückengrün oder mit Goldstaub) auf der Internetseite an: dom-op-koelsch.de

Bei Bestellung einfach den Gutscheincode „Fledermaus“ eingeben für den Preisnachlass.

Elias Lieblingswaffeln:

Für ca. 8 Waffeln benötigt man

- 50gr Butter (weich)
- 60gr Zucker
- 1 Päckchen Vanillezucker
- 2 Eier (M)
- 125gr Mehl
- 1 Prise Salz
- ca. 11cl Milch (eier etwas weniger, Teig sollte nicht zu flüssig werden)



- Butter, Zucker, Vanillezucker schaumig rühren
- Eier zugeben, kräftig rühren
- Salz, Mehl zugeben und während des Rührens die Milch langsam zugeben, aufpassen, dass es nicht zu flüssig wird.
- ca. 3 EL ins Waffeleisen geben und goldbraun backen
- Bei Bedarf mit Puderzucker bestreuen oder mit Kirschen, Eis und Sahne essen oder.....



Buchstabenrätsel

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| B | W | U | T | L | Ö | M | R | A | F |
| I | I | N | P | A | M | B | L | G | A |
| A | F | L | U | O | Ö | L | X | Y | C |
| B | I | E | N | E | M | A | R | I | E |
| O | E | J | Ä | H | E | M | A | V | E |
| W | B | U | G | E | I | H | E | U | N |
| A | E | K | L | U | I | C | K | S | A |
| Z | R | L | A | C | H | E | N | O | V |

Wut | Pommes | Lachen

Biene Marie | Fieber

Termine

YOGA für Mütter und Väter – Montags, 16.00 Uhr im Elternhaus => bitte bequeme Kleidung anziehen

Nachmittag für Kinder, Patienten und Geschwister – Donnerstags von 14:30 – 17.00 Uhr im Elternhaus

Jugendtreff und Geschwisterangebot – Termine folgen

Elterntreff – Termine folgen

Wandern für verwaiste Eltern – Termine folgen

Nachsorgefreizeit: Segeln / Ijsselmeer – 13. bis 19. April 2019

Nachsorgefreizeit: Reiterhof Hirschberg – 23. bis 29. Juni 2019

Mitgliederversammlung – Termin folgt

Sommerfest für betroffene Familien – Samstag, 07.09.2019

Gedenkfeier für verstorbene Kinder – Sonntag, 08.12.2019

Die Fledermaus



**Förderverein für
krebskranke Kinder**
e.V. Köln

Glueeler Straße 48 . 50931 Köln . T 0221. 942 54-0
foerderverein@krebskrankekinder-koeln.de
www.krebskrankekinder-koeln.de

diedruckberatung.de |  okapidesign.com